L'intégration scolaire des enfants en situation de handicap : le cas particulier des enfants avec autisme

Hasnaa Hayek

▶ **To cite this version:**

Hasnaa Hayek. L'intégration scolaire des enfants en situation de handicap : le cas particulier des enfants avec autisme. Psychologie. Université de Bretagne occidentale - Brest, 2015. Français. NNT : 2015BRES0095 . tel-01361105

HAL Id: tel-01361105
https://theses.hal.science/tel-01361105

Submitted on 6 Sep 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE / UNIVERSITÉ DE BRETAGNE OCCIDENTALE

sous le sceau de l'Université européenne de Bretagne

pour obtenir le titre de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE BRETAGNE OCCIDENTALE

Mention: Psychologie

École Doctorale de Sciences Humaines et Sociales

présentée par

Hasnaa HAYEK

Préparée à Brest

L'intégration scolaire des enfants en situation de handicap Le cas particulier des enfants avec autisme

Thèse soutenue le lundi 14 décembre 2015

devant le jury composé de :

Pascale PLANCHE

Professeure de psychologie, Université de Bretagne Occidentale / *Directrice de la thèse*

Céline CLEMENT

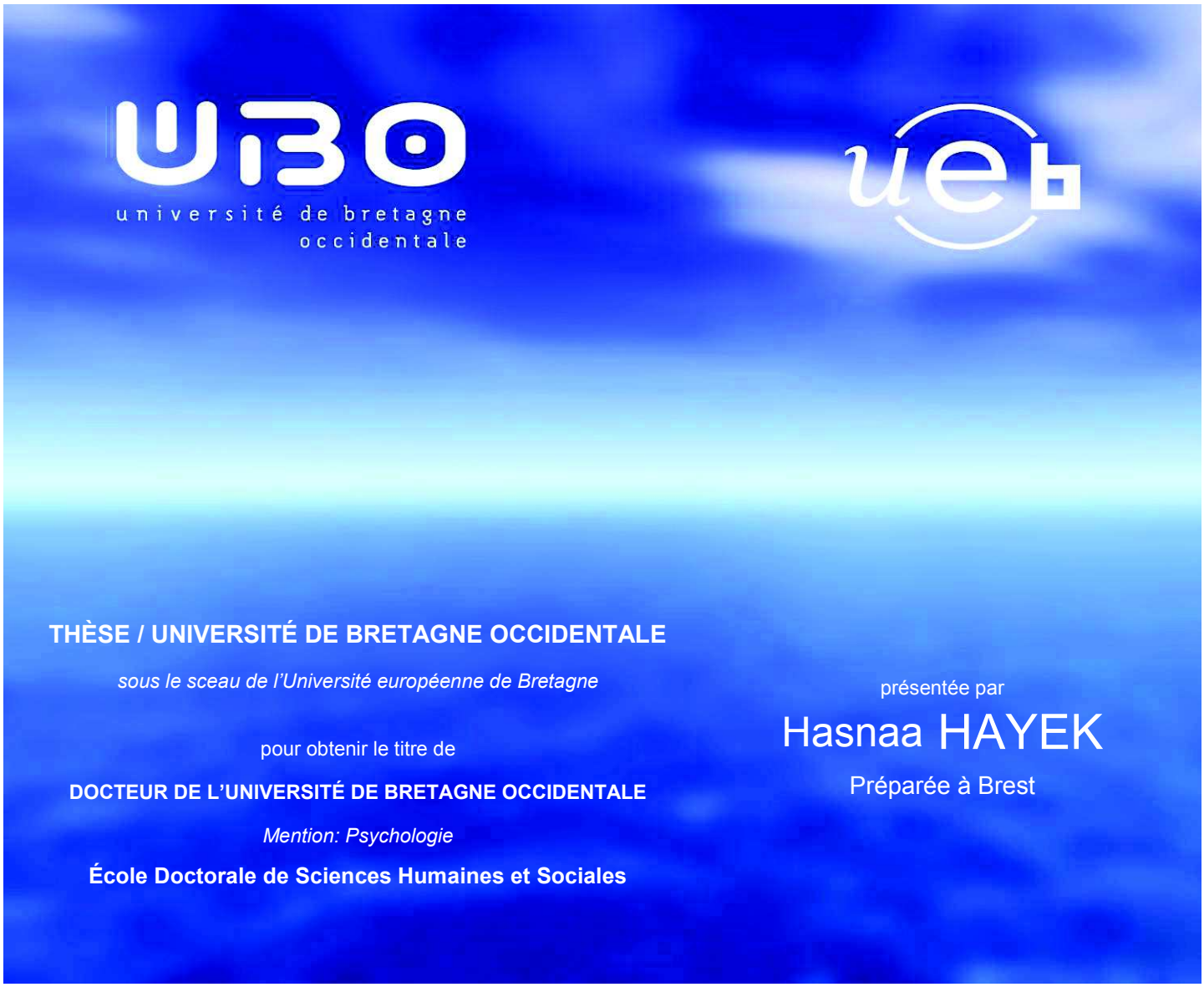
Professeur en psychologie du développement à l'Université de Strasbourg / *Rapporteur.*

Jérôme CLERC

Maître de Conférences - HDR en Psychologie de l'Éducation à l'université de Lille 3 / *Rapporteur*.

Gérard SENSEVY

Professeur en Sciences de l'Éducation à l'ESPE de Bretagne, UBO.



THÈSE / UNIVERSITÉ DE BRETAGNE OCCIDENTALE

sous le sceau de l'Université européenne de Bretagne

pour obtenir le titre de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE BRETAGNE OCCIDENTALE

Mention: Psychologie

École Doctorale de Sciences Humaines et Sociales

présentée par

Hasnaa HAYEK

Préparée à Brest

L'intégration scolaire des enfants en situation de handicap Le cas particulier des enfants avec autisme

Thèse soutenue le lundi 14 décembre 2015

devant le jury composé de :

Pascale PLANCHE

Professeure de psychologie, Université de Bretagne Occidentale / *Directrice de la thèse*

Céline CLEMENT

Professeur en psychologie du développement à l'Université de Strasbourg / *Rapporteur.*

Jérôme CLERC

Maître de Conférences - HDR en Psychologie de l'Éducation à l'université de Lille 3 / *Rapporteur*.

Gérard SENSEVY

Professeur en Sciences de l'Éducation à l'ESPE de Bretagne, UBO.

Remerciements

Le seul moyen de se délivrer d'une tentation, c'est d'y céder paraît-il ! Alors j'y cède en disant un grand Merci aux personnes qui ont cru en moi et qui m'ont permis d'arriver au bout de cette thèse.

Je remercie tout d'abord Madame Pascale Planche d'avoir accepté de diriger cette thèse. Mme Planche fut pour moi une directrice de thèse attentive et disponible malgré ses nombreuses charges. Sa compétence, sa rigueur scientifique et sa clairvoyance m'ont beaucoup appris. Je lui suis également reconnaissante de m'avoir assuré un encadrement rigoureux tout au long de ces années, tout en me donnant toutefois la possibilité de trouver par moi-même mon cheminement personnel. J'ai particulièrement apprécié sa très grande ouverture face à ma condition de mère étudiante et la confiance qu'elle a su garder en ma capacité à rendre ce projet à terme. Qu'elle trouve ici l'expression de ma profonde gratitude.

J'exprime tous mes remerciements à l'ensemble des membres de mon jury: Madame Céline CLEMENT, Monsieur Jérôme CLERC et Monsieur Gérard SENSEVY.

J'adresse toute ma gratitude à tou(te)s mes ami(e)s à toutes personnes et à tous les participants qui ont accepté, au travers de leurs engagements multiples, de consacrer plusieurs de leurs précieuses heures à s'entretenir avec moi pour réaliser ce travail. Je leur en suis extrêmement reconnaissante

Les mots les plus simples étant les plus forts, j'adresse toute mon affection à mes parents, malgré leur souffrance, malgré mon éloignement depuis de nombreuses années, leur courage, leur confiance, leur tendresse, leur amour me portent et me guident tous les jours. A à mes sœurs, et à mes frères, que j'aime de tout mon cœur. A toute ma famille qui est le point d'ancrage de ma vie, merci pour avoir fait de moi ce que je suis aujourd'hui.

Les mots me manquent pour remercier, l'homme que j'aime « Mohamed », ta tendresse, ta force, ton humour, ta joie, ta gentillesse, ton amour et la compréhension dont tu as toujours fait preuve à mon égard pour tes soutiens moraux et psychologiques indispensables pour maintenir ce projet à flot. Ton soutien a été sans faille et je te serai éternellement reconnaissante d'avoir été la pierre angulaire de cette thèse.

Mes derniers remerciements et non les moindres, s'adressent à ma petite puce « Bissane ». La force et le courage dont tu as fait preuve tout au début de cette thèse, ont toujours été un modèle pour moi. Ton sourire magique était toujours le rayon de soleil pour dépasser toutes les difficultés afin d'arriver au bout de ce travail Sans

oublier de te remercier « Sadaine», tu as été témoin, durant ta conception et ton développement, de la fin de cette thèse. Nous avons partagé les moments les plus durs, en attendant impatiemment que tes petits yeux voient les lumières du jour.

Je dédie ce travail particulièrement à toute Rose qui a été cueillie avant sa maturité

À l'âme de tes enfants ma Syrie

SOMMAIRE

INTRODUCTION **1**

PREMIÈRE PARTIE : LE CADRE THÉORIQUE ET LA POSITION DU PROBLÈME **7**

Chapitre I : L'autisme, qu'est ce que c'est ? **8**
1. L'histoire de l'autisme 8
2. Définitions de l'autisme: 9
2.1. L'autisme : un trouble envahissant du développement (TED) selon la CIM-10 et le DSM-IV : 9
2.2. L'autisme : un trouble neuro-développemental 11
3. Épidémiologie de l'autisme 12
3.1. Études de Prévalence 12
3.2. Le sexe-ratio 13
3.3. Influence des pathologies et troubles associés 14
4. La clinique des troubles autistiques 14
4.1. Les troubles dans la socialisation dans l'autisme 14
4.2. Les troubles de la communication dans l'autisme 14
4.3. Les troubles du comportement dans l'autisme 17
4.4. Les particularités sensorielles chez les personnes avec autisme 18
4.4.1. Le traitement spécifique des informations sensorielles dans l'autisme 21
4.4.2. L'hypersensibilité et l'hyposensibilité sensorielle dans l'autisme 21
4.4.3. La fluctuation (Inconsistance/ Modulation) perceptive 23
4.5. Les particularités cognitives associées à l'autisme 24
4.5.1. Le niveau intellectuel 24
4.5.2. Un profil de compétences hétérogène 27
4.5.3. La théorie de l'esprit 27
4.5.4. La compréhension des expressions émotionnelles par les enfants avec autisme 31
4.5.5. Les modes de traitement de l'information : cohérence centrale et cohérence périphérique 32
4.5.6. Les fonctions exécutives 35
4.5.7. Le déficit de l'attention conjointe 37
5. Les autres troubles envahissants du développement 38
5.1. Le syndrome d'Asperger : 38
5.1.1. Histoire du concept 38
5.1.2. La sémiologie clinique du Syndrome d'Asperger 39
5.1.2.1. Les troubles des interactions sociales : 39
5.1.2.2. Les troubles de la communication : 40
5.1.2.3. Les troubles moteurs : 41
5.1.2.4. Les troubles de l'humeur : 41
5.1.2.5. Les trouble du comportement 41
5.1.3. Les capacités intellectuelles 42
5.2. L'autisme de Haut niveau 42
5.2.1. Le diagnostic de l'autisme de haut niveau 43
5.2.2. Quelle est la différence entre l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger ? 44
5.3. Le syndrome de Rett 45
5.3.1. La définition : 45
5.3.2. L'évolution clinique du syndrome de Rett : 46
6. Vers une recherche des causes des troubles autistiques : 47
6.1. Des facteurs d'environnement 47
6.1.1. Facteurs antéconceptionnels (avant la grossesse) 47
6.1.2. Facteurs anténataux (avant la naissance) 48

6.1.3. Facteurs périnataux (autour de la naissance) 48
6.1.4. Facteurs postnataux (la période qui suit la naissance) 48
6.2. Des facteurs génétiques 48
6.2.1. Les maladies génétiques et les anomalies chromosomiques associées à l'autisme 49
6.2.2. Les anomalies chromosomiques 50

Chapitre II : De l'autisme maladie à l'autisme handicap 51
1. Définitions et classifications du handicap 51
1.1. La déficience 52
1.2. L'incapacité 52
1.3. Le handicap 53
2. L'autisme reconnu comme handicap : 54
2.1. Les premières représentations de l'autisme 54
2.2. Une évolution lente en France 55

Chapitre III : Vers une scolarisation des enfants avec autisme 58
1. Le contexte historique des dispositions législatives prises en France en faveur des personnes en situation de handicap : 58
1.1. La loi du 11 février 2005, une loi pour tous 60
1.1.1. Décret n°2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap 61
1.1.1.1. L'organisation de la scolarité des élèves handicapés 61
1.1.1.2. L'équipe de suivi de la scolarisation 61
1.1.2. Circulaire relative à la mise en œuvre et au suivi du projet personnalisé de scolarisation : prise en compte de la singularité de l'élève 63
1.1.3. Les différents types de handicap : du repérage à la prévention 64
1.2. La création d'auxiliaires de vie scolaire 64
1.2.1. Quelles sont les missions des AVS ? 65
1.2.2. Le rôle des AVS au regard des fonctions 66
1.2.3. La relation AVS/ enseignant 68
2. De l'intégration scolaire à une pédagogie de l'inclusion 69
2.1. Le concept de l'intégration scolaire 69
2.2. Le concept d'inclusion : abolition de toute forme d'exclusion 71
2.3. Les pratiques actualisantes : dimension pédagogique de l'inclusion 75
2.4. Vers une école unique 75
3. L'inclusion scolaire en France 76
3.1. L'inclusion collective, Classe d'Inclusion Scolaire 76
3.2. L'inclusion individuelle 77
3.3. L'inclusion dans le second degré 78
3.4. De l'intégration à l'inclusion, un changement de termes pour quels changements sur le terrain? 78
3.5. L'inclusion des élèves avec handicap : quelle formation pour les enseignants en France ? 82
3.6. Les dispositifs innovants de l'école inclusive : 84

Chapitre IV : Problématique de recherche 87
1. Rappels des objectifs et proposition d'hypothèses 87
2. Les hypothèses qui nous guident sont les suivantes : 92

DEUXIÈME PARTIE : DÉFINITION DE LA MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE 94
1. Étude quantitative par questionnaires 95
1.1. Questionnaire auprès des parents d'enfants atteints d'autisme 95
1.2. Questionnaire destiné aux enseignants 97
1.3. Questionnaire à destination des AVS 97
1.4. Le traitement des données 98

2. Étude qualitative par entretien semi-directif 99
2.1. Les entretiens semi-directifs réalisés avec les familles 99
2.2. Les entretiens semi-directifs réalisés avec les AVS 100
2.3. Les entretiens semi-directifs réalisés avec les enseignants 101
2.4. L'analyse de contenu 101
3. L'étude de cas 102
3.1. Définition 102
3.2. Les observations 103
3.3. L'objectif de l'observation 103
3.4. Le cadre et l'outil d'observation 104

TROISIEME PARTIE : ANALYSE DES RÉSULTATS 106

Chapitre I : Les questionnaires 107
1. Les parents 107
1.1. Les enfants 111
1.2. Le diagnostic : 112
1.3. Le parcours scolaire des jeunes enquêtés 114
1.3.1. Les niveaux scolaires 114
1.3.2. Les modalités proposées pour la scolarisation 116
1.3.3. Le changement d'établissement : 118
1.4. La loi de 2005 et l'inclusion scolaire : 119
1.5. Les aides et les soutiens disponibles à la scolarité en milieu ordinaire 119
1.5.1. Les aménagements scolaires : 119
1.5.2. L'accompagnement scolaire : 120
1.6. Les scores de satisfaction des parents 120
1.6.1. Collaboration et échange avec l'AVS, l'école et l'enseignant 121
1.6.2. Parcours scolaire, information et orientation 122
1.7. Des parents en difficultés multiples 123
1.8. Les perceptions des parents sur la scolarisation de leurs enfants en milieu ordinaire 125
1.8.1. Les attentes des parents par rapport à la scolarisation en milieu ordinaire 125
1.8.2. Une scolarisation qui répond partiellement aux attentes des parents 126
1.8.3. Une scolarisation en classe ordinaire ou plutôt en classe spéciale ? 128
1.9. Synthèse des parents 129
1.10. Vérification des hypothèses 134
1.10.1. L'effet de la sévérité des troubles sur le milieu de scolarisation 134
1.10.2. L'effet de la sévérité des troubles sur les attentes des parents 135
1.10.3. L'effet du niveau scolaire sur l'évolution personnelle de l'enfant 136
1.10.4. L'effet de l'âge de l'enfant sur les attentes des parents 137
1.10.5. Des perceptions plutôt sociales ou plutôt scolaires ? 138
1.10.6. L'effet de l'âge de l'enfant sur les difficultés auxquelles se confrontent les parents 139
1.10.7. L'effet du niveau scolaire sur les difficultés des parents 139
1.10.8. L'effet du niveau scolaire sur l'accompagnement par un(e) AVS 141
2. Les auxiliaires de vie scolaire (AVS) 141
2.1. Les élèves en situation de handicap 141
2.1.1. Le niveau scolaire 141
2.1.2. Le type de handicap 142
2.2. Les troubles autistiques 143
2.3. Les aides apportées à l'enfant 144
2.4. La présence de l'AVS et l'autonomie de l'enfant 147
2.5. L'intégration dans l'école ordinaire 148
2.6. Les apports de la scolarisation en milieu ordinaire 149
2.7. La collaboration avec les différents partenaires 149
2.8. Les difficultés des AVS 150
2.9. La formation des AVS 151

2.10. Synthèse des AVS 152
3. Les enseignants 157
3.1. Les jeunes accueillis par ces enseignants 158
3.1.1. Les modalités proposées pour la scolarisation 158
3.1.2. Les soutiens à la scolarisation dont ces enfants bénéficient 158
3.1.2.1. L'accompagnement par un(e) auxiliaire de vie scolaire (AVS) 158
3.1.2.2. Les aménagements proposés aux enfants dans la classe 160
3.1.3. Les troubles associés à l'autisme selon les enseignants 161
3.1.4. La scolarisation en milieu ordinaire, est-elle possible pour tous les enfants atteints d'autisme ? 161
3.1.5. La connaissance de la loi de 2005 par les enseignants : 162
3.1.6. La présence de l'enfant autiste dans l'école ordinaire 163
3.1.7. Les difficultés rapportées par les enseignants 164
3.1.8. Les apports de la scolarisation pour les enfants avec TED dans le milieu ordinaire 165
3.1.9. La formation des enseignants et l'accueil d'un enfant avec autisme : 166
3.1.10. Intégration scolaire ou classes spéciales ? 168
3.2. Synthèse des enseignants 168
3.3. Analyses croisées inter-groupes 172

Chapitre II : les entretiens 175
1. Analyse thématique des entretiens (avec des parents) 175
2. Analyse comparative à partir des entretiens avec les parents 196
3. Analyse thématique des entretiens (avec des AVS) 205
4. L'analyse d'entretien avec une enseignante 219

Chapitre III : Étude de cas 225
1. L'école ABA de Nantes en bref 225
1.1. ABA, une définition : 226
1.2. Les principes de base de l'ABA : 228
1.3. Les procédures de base de l'ABA : 229
2. Le cas d'Arthur 230
2.1. Profil de l'enfant 230
2.2. Sa scolarisation en classe ordinaire 230
2.3. Les difficultés liées aux troubles de l'enfant 233
2.4. La description du comportement de l'enfant 234
2.5. Les aides apportées par l'éducatrice - AVS : 235
2.6. Les adaptations particulières 236
2.7. Analyse du comportement de chacun 237
2.8. Les limites de notre observation 239

QUATRIEME PARTIE : INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS 241
1. L'interprétation 242
2. Implication des résultats sur le terrain : quels aménagements pour accueillir les enfants avec autisme en école ordinaire 286
2.1. L'accueil 286
2.2. Les adaptations pédagogiques 287
2.2.1. Adaptation du langage 287
2.2.2. L'organisation de l'environnement 288
2.2.3. La préparation du matériel 288
2.2.4. La préparation des activités 289
2.3. L'apprentissage scolaire 289
2.3.1. L'apprentissage de la lecture : 289
2.3.2. L'apprentissage de l'écriture 291
2.3.3. L'apprentissage des mathématiques 291
2.4. Certaines stratégies pour l'enseignant 293

CONCLUSION **295**

BIBLIOGRAPHIE **295**

ANNEXES **319**

Annexe I : Les questionnaires ..... **i**

Annexe II : Les entretiens ..... **xxiv**

Annexe III: Grille d'observations ..... **lxiii**

Annexe IV : Les apports sociaux de la scolarisation en milieu ordinaire selon les parents interrogés (par les entretiens) ..... **lxiv**

Annexe V : Avis d'inscription au registre des traitements UBO ..... **lxv**

Annexe VI : Les critères diagnostiques de l'autisme de la CIM ..... **lxx**

Annexe VII : Dispositifs de la loi 2005 ..... **lxxiv**

INTRODUCTION

Le rapport de la mission confiée par le Président de la République au sénateur Paul Blanc[1] relatif à la scolarisation des enfants handicapés, indique que le nombre d'enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire a augmenté d'un tiers depuis 2006, première année d'application effective de la loi de 2005. En 2011, 210 400 élèves handicapés sont scolarisés en milieu ordinaire, ils étaient 155 400 en 2006. C'est donc 55 000 élèves supplémentaires soit une progression annuelle moyenne de 6,3%. La part d'élèves handicapés dans la population scolaire en classe ordinaire est ainsi passée de 1,3% en 2005 à 1,7% en 2010.

Les derniers chiffres disponibles font état de 141 600 élèves en situation de handicap au cours de l'année scolaire 2013-2014[2], scolarisés au premier degré dont deux tiers dans une classe ordinaire. En école maternelle, jusqu'à 5 ans, les élèves en situation de handicap sont scolarisés presque exclusivement en classes ordinaires, ils sont cependant majoritairement en Classe d'Inclusion Scolaire (CLIS) passé l'âge de 10 ans. En effet, la part de scolarisation collective augmente avec l'âge. Elle concerne 5 % des enfants âgés de 6 ans (700 élèves), un élève sur trois (7 100 élèves) à l'âge de 8 ans, et un élève sur deux (24 500 élèves) au-delà de 9 ans. De plus, les élèves handicapés scolarisés sont en moyenne plus âgés : 15 % ont plus de 10 ans contre 1,6 % pour l'ensemble des élèves du premier degré.

En ce qui concerne l'accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire (AVS), un élève en situation de handicap sur deux bénéficie d'un accompagnement, conformément à son Plan Personnalisé de Scolarisation (PPS). 14 % des élèves sont accompagnés individuellement sur l'intégralité de leur temps scolaire (10 100 élèves) contre 64 %, qui le sont uniquement sur une partie de leur temps scolaire (44 400 élèves), 22 % bénéficient d'un accompagnement mutualisé (15 300 élèves). De

[1] La scolarisation des enfants handicapés, Blanc Paul, Bondonneau Nicolas, Choisnard Marie-Françoise, rapport au Président de la République, 2011.

[2] http://www.education.gouv.fr/cid57096/reperes-et-references-statistiques.html

plus, 4 % des élèves handicapés scolarisés individuellement dans le premier degré bénéficient d'un accompagnement par un enseignant spécialisé.

Par ailleurs, s'agissant du temps de scolarisation, nous notons que 83% des 141 600 élèves en situation de handicap scolarisés dans le premier degré le sont à temps plein contre 17% à temps partiel. Ces derniers bénéficient d'une scolarité complémentaire dans un établissement hospitalier ou médico-social et /ou d'une prise en charge thérapeutique (rééducation, soins, …). Soulignons également que 46800 élèves en situation de handicap fréquentent une CLIS, dont 94 % dans l'enseignement public. À la rentrée scolaire 2013, 1 300 élèves supplémentaires ont été scolarisés en CLIS ce qui implique une hausse de 2, 8 % (cette hausse était de1,7 % en 2012). Ainsi, les élèves de CLIS représentent 1,1 % de l'ensemble des élèves de l'enseignement élémentaire, public et privé.

S'agissant de la scolarisation en second degré[3], parmi les 97 600 élèves en situation de handicap scolarisés au cours de l'année 2013-2014, 70 % l'ont été en classe ordinaire et 30 % en Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS). Aussi, le nombre d'élèves scolarisés au second degré reste encore faible (20 % contre 29 % pour les autres élèves du second degré). Selon le rapport de Sénat datant de 2012[4], la principale difficulté à laquelle sont confrontés les élèves avec handicap est l'accès aux études supérieures. Le rapport mentionne différentes causes comme la faible représentation des élèves avec handicap en lycée d'enseignement général ; en effet, 53% des élèves porteurs de handicap fréquentent une classe professionnelle contre 32% pour l'ensemble des élèves. Ce rapport souligne également le manque de coordination entre les enseignants référents du secondaire et ceux du supérieur, le découragement des enfants et des parents, et la complexité du dispositif d'accueil dans les établissements d'enseignement supérieur. Il spécifie de plus le fait que ces parcours de scolarisation complexes sont d'une part, révélateurs du manque d'évaluation des besoins individuels, notamment de la part de Maison Départementale des Personnes Handicapées(MDPH), faute de moyens et d'outils adaptés ; révélateurs d'autre part, de l'absence de suivi des parcours de scolarisation. Les résultats de l'enquête menée par l'association des directeurs de MDPH (ADMDPH)5 montrent ainsi que les moyens des équipes pluridisciplinaires ne sont plus adaptés au nombre de demandes et à la complexité des situations de handicap.

---

[3] Idem

[4] Rapport d'information fait au nom de la commission sénatoriale pour le contrôle de l'application des lois sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Par Mmes Claire-Lise CAMPION et Isabelle DEBRÉ

[5] Enquête avril 2011.

Par exemple, certaines MDPH auraient mis en place des barèmes d'attribution du nombre d'heures d'accompagnement individuel en fonction du type de handicap, sans réelle prise en compte de la situation individuelle de l'enfant.

Malgré ces données chiffrées encourageantes quant à la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le système scolaire ordinaire, ces différentes statistiques ne mentionnent pas directement les enfants avec autisme. Ceux-ci sont le plus souvent classés dans la catégorie des handicaps psychiques ou dans le meilleur des cas, dans la catégorie des handicaps cognitifs. Aussi, plusieurs rapports successifs sur l'application de la réforme de 2005 pointent des manques et dysfonctionnements dans l'accompagnement des élèves présentant des troubles autistiques.

En 2012, l'autisme a été décrété Grande Cause Nationale. Dans son rapport sur l'évaluation du Plan Autisme 2008-2010, Valérie Létard déclare[6]

> «La très grande hétérogénéité des personnes atteintes par ce handicap, l'absence de connaissance des causes, la méconnaissance de ces troubles par le grand public et par beaucoup de professionnels de la santé et de l'éducation, les divergences persistantes sur les modes d'accompagnement et les conséquences dramatiques d'erreurs d'orientation permettent de mesurer à la fois l'enjeu et les difficultés de cette problématique de santé publique. La France connaît, par rapport à de nombreux pays européens, en particulier les pays anglo-saxons et d'Europe du Nord, un retard important dans l'approche de ces troubles et par voie de conséquence dans la mise en place de méthodes d'accompagnement et éducatives adaptées. Ce retard est encore sensible malgré l'adoption, depuis plus de dix ans, de mesures législatives et réglementaires novatrices » (2011, p.8)

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), la prévalence estimée des troubles envahissants du développement (TED) était de 6 à 7 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans, soit un enfant avec TED sur 150.Néanmoins, les derniers chiffres datent de 2009. Dans sa lettre de novembre 2014, Danièle Langloye[7] parle de la situation des personnes avec autisme en France, et l'insuffisance de la prise en charge, en indiquant « n'existe aucune statistique sur l'autisme en France ; les rares études épidémiologiques lancées sont anciennes et partielles. Pour parler de la scolarisation des enfants autistes, on ne trouve que

[6] Rapport de Madame Valérie Létard : Évaluation de l'impact du plan autisme 2008-2010 : « comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique », décembre 2011.

[7] Autisme et droits : lettre de Danièle LANGLOYE[7] présidente d'Autisme France en novembre 2014. http://www.autismefrance.fr/offres/doc_inline_src/577/Autisme_et_droits_novembre_2014.pdf

l'étude DREES de 2005, et une autre fournie par la DGESCO en 2012[8], 20 000 enfants scolarisés, et 5000 enfants sont en Institut Médico-Éducatif (IME) (mais la scolarisation y est soit absente, soit aléatoire et limitée, d'une demi-heure à 4-5h par semaine) »(2014).

De la même manière, le cas des adultes avec autisme est toujours problématique. Ils sont souvent sans solution au domicile de la famille ou dans un IME[9], avec les risques liés aux difficultés comportementales induites par cette situation. Notons que les IME dédiés à l'autisme sont déjà rares et ne peuvent accueillir ceux qui ont le plus de difficultés.

Bien que la loi de 2005 ait constitué une révolution dont commencent à bénéficier les enfants avec autisme, leur scolarisation reste insuffisante. Selon Langloye (2014), les règles de redoublement sont appliquées de manière systématique alors que les PPS (Projets Personnalisés de Scolarisation- dont le caractère flou est régulièrement dénoncé par les familles) doivent permettre une souplesse des apprentissages compte tenu du développement atypique des enfants. Aussi, les enfants font l'objet d'orientations assez systématiques- faute d'accompagnement adapté, en CLIS ou en IME, y compris quand ils n'ont pas de déficience intellectuelle, ce qui constitue un véritable gâchis. Notons que la loi de juillet 2013[10] instaure une avancée fondamentale dans la démarche à mettre en œuvre par rapport à la loi de 2005. Cette nouvelle loi parle d'ouverture de 200 Unités d'enseignement (UE) pour l'autisme en maternelle à partir de la rentrée scolaire 2014. Cependant, ces UE sont aujourd'hui encore très insuffisantes et ne peuvent pas répondre aux besoins puisque chaque année, ce sont 6000 à 8000 enfants avec autisme qui naissent.

En outre, la France a été condamnée par le conseil de l'Europe pour discrimination à l'égard des personnes avec autisme. En effet, en 2012, l'Action Européenne des Handicapés (AEH), a considéré que la France ne respectait pas les obligations prévues par l'article 15-1 de la Charte sociale Européenne[11] n'assurant pas la scolarisation, pourtant obligatoire, des enfants et adolescents avec autisme et ne favorisant pas l'accès des jeunes adultes avec autisme à une formation

---

[8] Enquête MEN-MESR DEPP et MEN-DGESCO numéros 3 et 12 pour 2011-2012.

[9] http://dcalin.fr/textoff/creton_1989.html

[10] http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027677984

[11] Charte sociale européenne, Strasbourg, 3 mai 1996.
http://www.coe.int/T/DGHL/Monitoring/SocialCharter/Presentation/ESCRBooklet/French.pdf

professionnelle, en effet la Charte énonce qu'il faut « favoriser […] la formation technique et professionnelle de toutes les personnes, y compris celles qui sont handicapées » (article 10-1). D'après l'AEH[12], les personnes avec autisme français ne jouissent pas du droit à l'éducation et à la formation professionnelle reconnu aux personnes handicapées, leur scolarisation en milieu ordinaire reste donc insuffisante, constituant ainsi une discrimination en raison d'un handicap, contraire à l'article (E) de la Charte sociale Européenne.

L'AEH ajoute également que l'inscription systématique en école ordinaire ne signifie pas l'effectivité de la scolarisation des enfants avec autisme : d'une part, cette inscription systématique ne prend pas en compte la diversité des situations (par exemple, certains enfants «inscrits» dans une école proche de chez eux, peuvent être dans les faits scolarisés dans une autre école ou en IME) ; d'autre part, les scolarisations à temps plein et à temps partiel sont comptabilisées de la même manière. Précisons qu'un nombre important d'enfants avec autisme sont scolarisés à temps partiel, voire très partiel (3h/semaine). Selon l'AEH, les classes d'inclusion scolaire (CLIS) et les Unités Localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) offrent peu d'intégration avec les classes « ordinaires » et ne partagent que rarement des cours avec les autres classes. Cela n'est pas cohérent avec le principe d'intégration qui dit que la majorité des élèves de ces classes spécialisées doivent bénéficier d'une scolarisation individuelle dans une autre classe de l'école. De plus, certains établissements refusent d'accueillir les enfants autistes s'ils ne sont pas accompagnés d'une AVS et ce, malgré le fait que la circulaire du Ministère de l'Éducation Nationale précise que la présence de l'AVS « ne saurait être considérée comme une condition de la scolarisation ».

Enfin, le comité de l'AEH mentionne un point très important qui porte sur la scolarisation des personnes handicapées, dont les autistes, dans des établissements d'enseignement spécialisé en Belgique. Tandis que la députée Cécile Gallez annonçait en 2009 : « C'est le premier devoir d'un pays que de pouvoir héberger ses ressortissants, a fortiori les plus fragiles, il n'est pas admissible de les voir partir par défaut de place en France », le rapport du Sénat en 2012 indiquait que 1 850 enfants français étaient accueillis dans vingt-cinq établissements belges conventionnés et près de 2 920 étaient pris en charge par l'enseignement spécialisé. Dans certains établissements, comme l'école « les Co'Kain » (école maternelle et primaire), les enfants français représentent 40% des enfants qui y sont scolarisés ; dans les établissements wallons, ils représentent parfois plus de 90 % des effectifs. Le Sénat invoque plusieurs raisons à cette situation : le refus de certains parents français de

[12] http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_A_19172_2.pdf

mettre leur enfant en institut médico-éducatif (IME), l'échec de l'accompagnement en milieu ordinaire en France, la pénurie de places en établissements spécialisés, enfin, le développement de méthodes éducatives plus adaptées en Belgique. En décembre 2011, la France a signé un accord avec la région wallonne pour la prise en charge des enfants français. Néanmoins, cet accord n'aborde pas la question de l'enseignement spécialisé bien que les enfants français représentent 8 % des effectifs de l'enseignement spécialisé belge.

Aujourd'hui, la scolarisation des enfants ayant des troubles autistiques constitue un vrai défi dans la société française. Bien que la loi ait donné à ces enfants le droit à l'accès à l'école ordinaire, plusieurs obstacles persistent sur le terrain. Ainsi, nos objectifs principaux, dans ce travail de thèse, seront d'apporter des éléments de réponses aux questions suivantes : quels sont actuellement les dispositifs de scolarisation proposés aux enfants avec autisme en France? Quelles sont les attentes des parents, des enseignants et des AVS quant à cette scolarisation ? Quels sont les bénéfices attendus ? Quels sont les obstacles que rencontre l'application de la loi ?

Dans un premier temps, nous présenterons le cadre théorique dans lequel s'inscrit cette présente recherche, pour aboutir à sa problématique, nous décrirons ainsi les troubles autistiques, nous définirons plus largement la catégorie des troubles envahissants du développement (TED) dans laquelle se situe l'autisme selon l'actuelle Classification Internationale des Maladies (C.I.M – 10) et le fonctionnement cognitif des enfants porteurs d'autisme. Puis, nous nous pencherons sur la définition du handicap et l'évolution du concept d'autisme : de l'autisme perçu comme une maladie psychique à l'autisme en tant que handicap. Nous présenterons ensuite le cadre législatif français en faveur des personnes avec handicap et plus précisément des personnes avec autisme. Puis nous aborderons la question de la scolarisation des enfants avec autisme dans le système scolaire français, en nous appuyant sur les différents dispositifs de la loi de 2005 et des suivantes.

Dans un second temps, nous définirons la méthodologie de recherche envisagée pour tenter de répondre à notre questionnement préalablement exposé. Enfin, nous présenterons l'analyse des données et nous discuterons les différents résultats de notre étude en tentant de leur trouver un prolongement dans les pratiques de terrain.

PREMIÈRE PARTIE :
Le cadre théorique et la position du problème

Chapitre I : L'autisme, qu'est ce que c'est ?

1. L'histoire de l'autisme

Le terme « Autisme » est d'origine grecque, sa racine *autos* signifie « Soi-même ». Sa définition a largement évolué depuis la première apparition de ce terme en 1911 où Eugen Bleuler, psychiatre suisse l'a utilisé pour la première fois afin de décrire un des symptômes majeurs de la schizophrénie. Cette dernière se manifeste par la perte de contact avec la réalité et la diminution des relations avec l'environnement. Par conséquent, la personne schizophrène se replie sur elle-même en s'excluant de toute vie sociale.

Des descriptions d'enfants présentant des troubles autistiques ont été présentées durant le XIXème siècle, la pathologie autistique, comme toute la pathologie mentale de l'enfant, était considérée comme le résultat d'une déficience du développement de l'intelligence (Ferrari, 2010).

En 1799, Victor, un enfant « sauvage » d'une dizaine d'années a été découvert dans les bois de l'Aveyron par des paysans. Nu, il se déplaçait à quatre pattes et ne semblait pas connaître de langage. Il a alors été pris en charge par le médecin Itard qui a décrit le comportement de l'enfant : « il se balançait sans relâche, ne témoignant aucune affection à ceux qui le servaient ; il était indifférent à tout, ne donnait attention à rien, n'acceptait aucun changement et se souvenait avec précision de la place respective des objets meublant sa chambre. Sans réaction au bruit du pistolet, il se retournait au craquement d'une noisette » (Cité par Lazartigues & Lemonnier, 2005, p. 9). Malgré tous les efforts déployés par Itard, Victor ne parvient pas à sortir de son mutisme ni à accéder au langage.

Le traitement psychanalytique d'un enfant autiste a été pratiqué pour la première fois par la psychanalyste anglaise Mélanie Klein qui toutefois n'utilisait pas le terme « autisme ». Elle le décrit dans un article publié en 1930 *L'importance de la formation du symbole dans le développement du Moi*. Il s'agit alors d'un garçon de 4 ans dont la symptomatologie rappelle fortement celle des enfants autistes. Elle souligne : «cet enfant, dépourvu d'affect, était indifférent à la présence ou à l'absence de sa mère ou de sa nurse […] la plupart du temps, il se contentait

d'émettre des sons dépourvus de signification et des bruits qu'il répétait sans cesse […] l'enfant restait indifférent devant la plupart des objets et des jouets qui l'entouraient : il ne saisissait même pas leur sens ou leur fonction. Mais il s'intéressait aux trains et aux stations ainsi qu'aux poignées de portes, aux portes et à l'ouverture comme à la fermeture de celles-ci » (cité par Ferrari, 2010, p. 5). Klein a aussi indiqué la difficulté, chez ce type d'enfants, à accéder à la formation des symboles.

En 1943, le psychiatre américain Léon Kanner décrit pour la première fois l'autisme infantile précoce dans son article *Autistic disturbances of affective contact*. Il utilise le terme « autisme » afin de décrire les caractéristiques cliniques de l'affection. Kanner présente 11 cas d'enfants âgés de 2 ans et demi à 8 ans avec des troubles qualifiés d'autistiques. Il précisait alors que le désordre fondamental de ces enfants consiste en «l'inaptitude à établir des relations normales avec les personnes et à réagir normalement aux situations, depuis le début de leur vie » (Ferrari, 2010, p. 5). Kanner ajoute que «ces enfants sont venus au monde avec l'incapacité innée de constituer biologiquement le contact affectif habituel avec les gens, juste comme d'autres enfants viennent au monde avec des handicaps physiques ou intellectuels » (cité par Lazartigues & Lemonnier, 2005, p. 12).

La même année, Hans Asperger précisait que « la perturbation fondamentale du psychopathe autistique est une limitation des relations avec l'environnement […] leur personnalité est totalement organisée à partir de cette limitation » (cité par Lazartigues & Lemonnier, 2005, p. 12).

2. Définitions de l'autisme:

L'expression « troubles du spectre autistique » (TSA) est de plus en plus utilisée pour désigner l'autisme et d'autres « troubles envahissants du développement » (TED).

2.1. L'autisme : un trouble envahissant du développement (TED) selon la CIM-10 et le DSM-IV :

Les troubles envahissants du développement comprennent un ensemble de troubles sévères chez l'enfant, notamment sur les plans sensoriel, cognitif,

intellectuel, social, affectif, et du langage[13]. Les TED sont apparus dans les plus récentes classifications : la classification américaine des affections psychiatriques (DSM-IV) et la classification internationale des maladies (CIM 10). Cette dernière les décrit comme un 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, bien que variables dans leur intensité, infiltrent l'ensemble du fonctionnement du sujet, quelles que soient les situations. Dans la plupart des cas, le fonctionnement est anormal dès la toute petite enfance et, à quelques exceptions près, ces états pathologiques sont manifestes dès les cinq premières années. Les TED définissent donc plusieurs pathologies dont certaines appartiennent au spectre autistique.

Les expressions « spectre » ou « continuum autistique » sont de plus en plus utilisées. Ces dernières sont apparues dans la CIM-10 en 1993.

Selon les critères de diagnostic du DSM-IV (manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux), les troubles envahissants du développement regroupent 5 tableaux clinques figure 1 ci-dessous (Ouss, 2008) :

Le trouble autistique ;

Le syndrome d'Asperger ;

Les troubles envahissants du développement non spécifiés ;

Les troubles désintégratifs de l'enfance ;

Le syndrome de Rett ;

[13] Gouvernement du Québec, *santé et services sociaux Québec.* Disponible sur internet :http://www.msss.gouv.qc.ca/ (consulté le 28 novembre 2008).

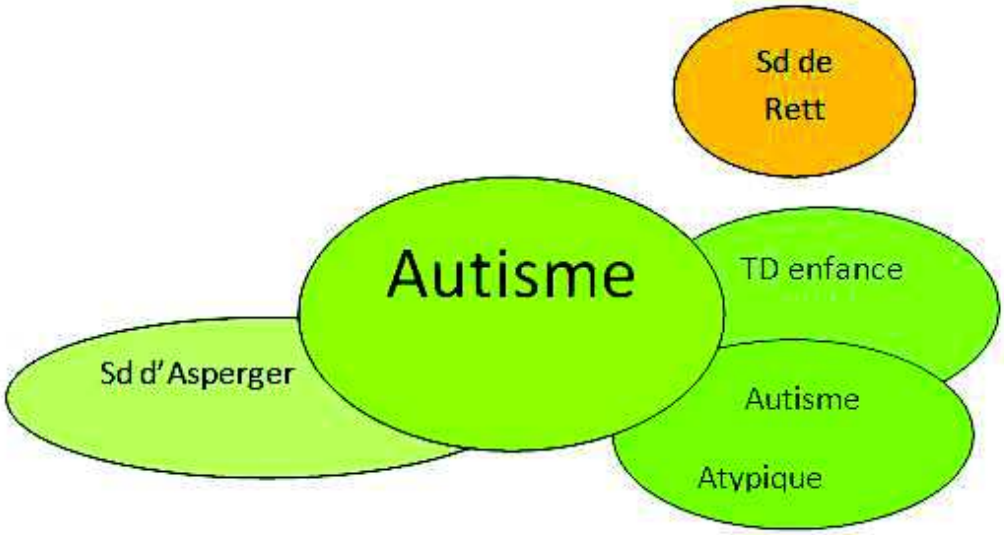


Figure 1 : Les troubles envahissants du développement (TED)

2.2. L'autisme : un trouble neuro-développemental

Les troubles autistiques construisent un syndrome. Le petit Robert définit ce syndrome comme « l'association de plusieurs symptômes, signes ou anomalies constituant une entité clinique reconnaissable, soit par l'uniformité de l'association des manifestations morbides, soit par le fait qu'elle traduit l'atteinte d'un organe ou d'un système bien défini » (cité par Lazartigues & Lemonnier, 2005, p. 25).

Aujourd'hui les chercheurs dans le domaine du développement normal et pathologique de l'enfant (biologie, psychologie développementale et sciences cognitives) considèrent l'autisme comme un trouble neuro-développemental aux origines multifactorielles, notamment génétiques(Ouss, 2008). La communauté médicale et scientifique s'accorde sur cette définition de l'autisme qui s'appuie sur les critères de l'Organisation mondiale de la Santé (CIM-10) : « le syndrome autistique est un trouble développemental débutant avant l'âge de 3 ans. Ce dernier agit simultanément sur : les interactions sociales (tendance au repli et isolement), la communication verbale (langage oral) et non verbale (gestes, mimiques) et le comportement plus général (des gestes répétitifs, des rituels, des intérêts restreints) » (Ouss, 2008). Pour diagnostiquer l'autisme, il faut que les indicateurs se manifestent avant l'âge de 3 ans même s'ils ne sont pas tous présents à cet âge.

Géraldine Dawson a proposé une définition opératoire de l'autisme basée sur six traits d'altérations : la reconnaissance des visages incluant le codage des traits et des mouvements du visage comme le regard, la sensibilité à la récompense et les capacités d'imitation en particulier pour des mouvements corporels, enfin, la mémoire reliant le lobe temporal médian et le lobe préfrontal. Sont également comprises les fonctions exécutives comme la planification, la flexibilité et le langage en l'occurrence la phonologie (cité par Lazartigues & Lemonnier, 2005, p. 24).

3. Épidémiologie de l'autisme

3.1. Études de Prévalence

Selon (Tardif & Gepner, 2010), la prévalence est le nombre de cas d'autisme dans la population générale, elle est obtenue à partir de recherches épidémiologiques menées sur de grands échantillons de populations, dans différents pays, pour fournir des données fiables sur la fréquence du syndrome dans la population. Nous constatons que les estimations de prévalence des TSA ont augmenté avec le temps, passant d'environ 5 pour 10 000 dans les années 1960 et 1970, à environ 10 pour 10 000 dans les années 1980 jusqu'à 72 pour 10 000 dans les années 1990 (Newschaffer et al., 2007).

Les estimations actuelles de la prévalence du syndrome d'autisme « classique » selon (Fombonne, 2009) sont d'environ 20 enfants sur 10 000, mais ce taux augmente à 60-70 enfants pour 10 000, soit environ un enfant sur 150, si l'on considère l'ensemble des TSA, incluant les troubles envahissants non spécifiés(37/10 000) ou le syndrome d'Asperger (6/10 000). Le nombre de garçons touchés est systématiquement plus élevé que le nombre de filles, ce syndrome est 4 fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles.

L'augmentation de la prévalence est liée à plusieurs facteurs comme les modifications des critères diagnostiques au fil du temps dans le DSM et la CIM, la substitution, la variabilité des procédures d'évaluation dans les différentes études et la meilleure sensibilisation de professionnels de santé sur le syndrome autistique.

Quant à la prévalence du syndrome d'Asperger, en utilisant les critères du DSM-VI ou de la CIM-10, elle varie entre les études avec des taux évalués entre 0,3 pour 10 000 enfants et 8,4 pour 10 000 enfants (Baird et al. 2000, Chakrabarti & Fombonne 2001, Taylor et al., 1999, cité par (Attwood, 2009). Donc, selon ces

critères, la prévalence de Syndrome d'Asperger varierait d'un enfant pour 33000 à un enfant pour 1200. La variabilité de ces chiffres peut provenir des critères diagnostics du syndrome d'Asperger qui peuvent varier d'une étude à l'autre.

En 2010, un état des lieux sur l'autisme et les TED en France a été publié par la Haute Autorité de Santé (HAS). D'après une méta-analyse de Fombonne (Fombonne, 2009), la prévalence de l'autisme « nu » y est estimée , à 0,2% et celle de l'ensemble des TED a environ 0,6%. Les données incluses dans le tableau ci-dessous mettent en évidence une augmentation de la prévalence en dix ans pour l'autisme et l'ensemble des TED.

Tableau1 : Estimation de la prévalence des troubles envahissants du développement(HAS, 2010)

Tableau n° : Estimation de la prévalence des troubles envahissants du développements

	Fombonne, 1999 (15)	Inserm, 2002 (19)	Fombonne, 2003 (16)	Fombonne, 2005 (17)	Fombonne, 2009 (18)
Nombre d'études incluses dans la revue	23	31	32	40	43
TED	18,7/10 000	27,3/10 000	27,5/10 000	37/10 000	**63,7/10 000**
Autisme infantile	7,2/10 000	9/10 000	10/10 000	13/10 000	20,6/10 000
Autre trouble désintégratif de l'enfance	-	-	0,2/10 000	0,2/10 000	0,2/10 000
Syndrome d'Asperger	-	3/10 000	2,5/10 000	3/10 000	6/10 000
Autisme atypique Autres TED	11,5/10 000	15,3/10 000	15/10 000	21/10 000	37,1/10 000

3.2. Le sexe-ratio

Selon plusieurs études (Fombonne, 2003; Yeargin-Allsopp et al., 2003), le sex-ratio est de 3 à 4 garçons pour une fille. Le sex-ratio est moins élevé lorsqu'il y a un retard mental modéré à sévère (2 garçons pour 1 fille). Par contre, le sexe ratio est plus élevé en absence de retard mental 6 garçons pour 1 fille (Fombonne, 2003). La proportion d'autres enfants atteints dans les fratries avec un enfant déjà atteint est d'environ 22 fois plus importante que dans la population générale (Schaefer & Mendelsohn, 2008). Notons enfin que les risques de fréquence sont respectivement de 4% et 7% si l'enfant affecté est une fille ou un garçon (Jorde et al., 1991).

3.3. Influence des pathologies et troubles associés

Dans les TED, la prévalence de l'épilepsie est de 20 à 25%, de 5 à 40% dans l'autisme selon les études contre 0,5 à 1% dans la population générale (Canitano, 2007;Fombonne, 2003; Hauser, Annegers, & Kurland, 1991). Concernant les déficits sensoriels, 9,5% des enfants autistes présentent des déficits auditifs (Rosenhall, Nordin, Sandström, Ahlsen, & Gillberg, 1999), et 1,3% présentent des déficits visuels (Fombonne, 2003). De plus, il existe significativement plus de troubles du comportement chez les personnes ayant un TSA avec une déficience intellectuelle associée, le pronostic d'amélioration du comportement serait plus négatif (Bodfish, Symons, Parker, & Lewis, 2000; Shattuck et al., 2007).

4. La clinique des troubles autistiques

4.1. Les troubles dans la socialisation dans l'autisme

Tout d'abord, l'enfant atteint d'autisme présente des difficultés au niveau du contact visuel, de l'expressivité du visage, des gestes ou des attitudes. Quelquefois, l'enfant n'est pas capable de partager ses émotions, son intérêt, voire ses activités. Les enfants atteints d'autisme ont des difficultés à utiliser les contextes social, émotionnel et de communication pour réguler leur comportement, beaucoup d'entre eux ne répondent pas toujours à l'appel de leur prénom. Ils peuvent être indifférents à des bruits très forts ce qui donne l'impression de surdité. L'enfant avec autisme présente une crainte voire un refus du contact corporel. Parfois, il utilise l'autre comme un objet, c'est-à-dire que l'enfant va prendre la main de l'adulte pour que celui-ci ouvre une porte par exemple, sans un échange verbal ni un regard(Lazartigues & Lemonnier, 2005).

4.2. Les troubles de la communication dans l'autisme

Le langage chez les enfants avec autisme peut être retardé voire absent. Ils ne communiquent pas par les manifestations corporelles, telles les mimiques et la

communication gestuelle, afin de compenser l'absence de communication langagière. Le langage peut se développer, son utilisation apparaît adaptée mais l'enfant répète des phrases dans un contexte d'usage qui lui semble similaire à celui où il les a saisies. On observe des répétitions incessantes avec la même intonation des paroles de l'autre et de néo-langages inaccessibles aux autres au fil du temps. Ainsi, les personnes avec autisme sont capables d'inventer des mots ou d'utiliser des expressions idiosyncrasiques telles que « pluie chaude » pour vapeur. Il est alors impossible d'entrer en conversation avec eux via un échange du type question-réponse. La plupart de temps, leur jeu est limité aux jeux fonctionnels. Les jeux symboliques sont rares ou d'apparition tardive. L'enfant atteint d'autisme est dans l'incapacité de construire une histoire comportant des déductions, des causes ou des conséquences (Lazartigues & Lemonnier, 2005).

Kanner(1943) a observé dans une étude sur 11 enfants autistes d'autres anomalies du langage:

- **l'inversion pronominale** : l'enfant n'est pas capable d'utiliser le « je » pour parler de lui, il le remplace par « tu » ou « il /elle ». Il n'acquiert cette possibilité qu'assez tardivement.
- **L'écholalie :** l'enfant répète de façon littérale avec la même intonation, certaines phrases ou parties de phrases entendues. Prizant et ses collègues (Prizant & Duchan, 1981; Prizant & Rydell, 1984) ont montré que l'écholalie pouvait avoir différentes fonctions telles que la demande, l'affirmation, la déclaration, etc. Ainsi, elle peut être vue comme un effort pour communiquer et non pas seulement comme une production déviante. Elle représente ainsi une sorte d'émergence de communication sur laquelle peuvent s'appuyer les efforts pour développer chez l'enfant une communication fonctionnelle.
- **L'accès au *oui* est** souvent difficile : l'enfant au lieu de répondre à la question posée par l'autre répète la même question.

Cependant, certains enfants initialement diagnostiqués comme ayant un autisme typique, développent l'expression langagière à partir de 4-5 ans. Ils sont appelés les *«autistes de haut niveau»*, le langage qui émerge et se développe, « tire » vers le haut l'ensemble des aptitudes. L'enfant avec autisme de haut niveau n'a pas de retard mental, son Q.I évalué avec des épreuves psychométriques est supérieur à 70. Il parvient assez vite à une expression langagière fluide mais sa compréhension verbale demeure souvent déficitaire.

⌘ Utilisation et compréhension des gestes expressifs par les enfants avec autisme :

Dans son ouvrage, (Peeters, 2014) a décrit une expérience cognitive auprès de trois groupes[14] d'enfants pour confirmer les difficultés des personnes avec autisme à donner du sens aux gestes. En comparant les résultats de ces groupes d'enfants, l'expérience montre que les enfants avec autisme utilisent des gestes instrumentaux (Figure2) plus que les deux autres groupes. Ce sont des gestes iconiques c'est-à-dire des gestes qui ont un rapport visible entre le symbole et sa signification. La signification ne doit pas être « déduite ».

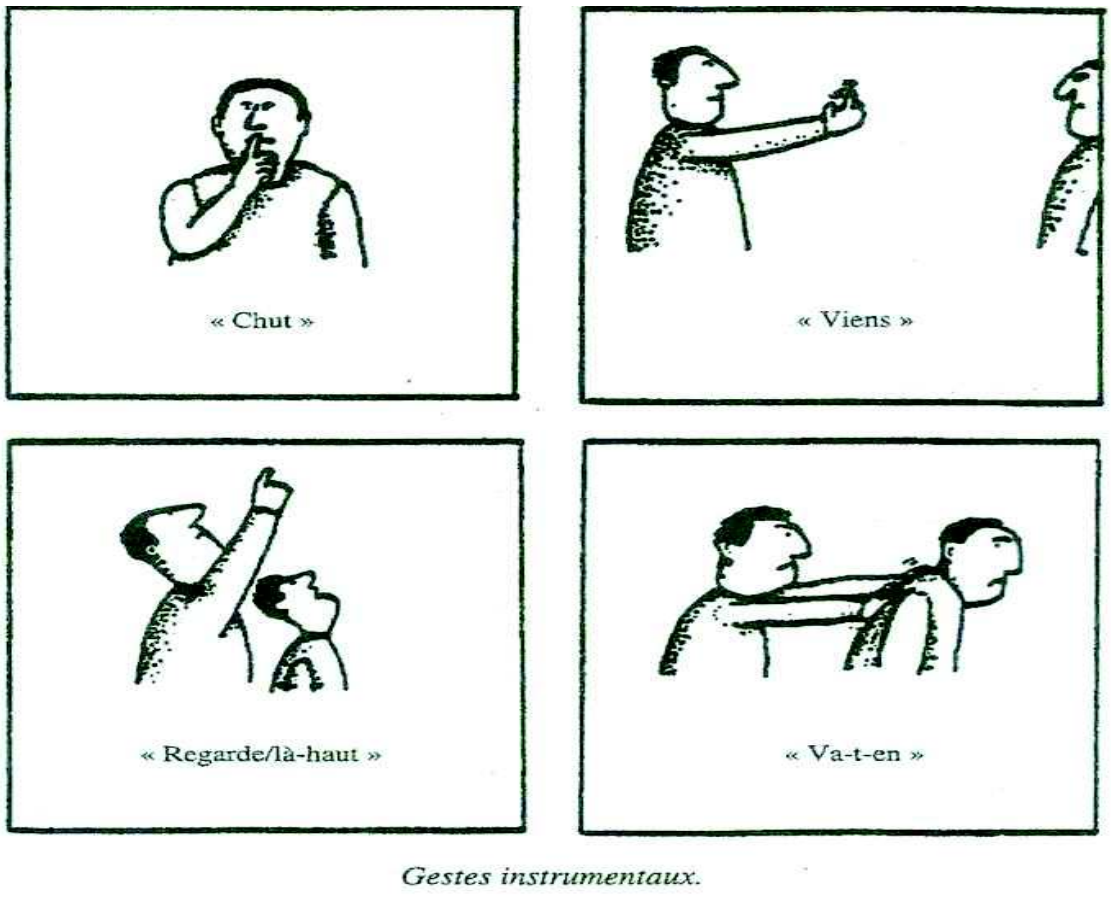


Figure 2 : Les gestes instrumentaux(extraite de Frith, 1989, cité par(Peeters, 2014, p. 32)(Peeters, 2014, p. 32)

Les chercheurs ont observé que les enfants ayant des troubles autistiques n'employaient pas du tout la série des gestes expressifs (Figure3) alors que les deux autres groupes n'avaient aucune difficulté spécifique à les utiliser. En effet, les gestes expressifs sont beaucoup plus compliqués, parce qu'ils expriment des émotions complexes et des humeurs (le sens est « détaché » de la perception et doit

[14] Des enfants « normaux », des enfants souffrant du syndrome de Dawn, et des enfants avec autisme (tous les enfants avaient un âge mental de cinq ans).

être déduit). Aussi, les gestes trop difficiles à comprendre par les personnes autistes sont ceux qui expriment des sentiments :

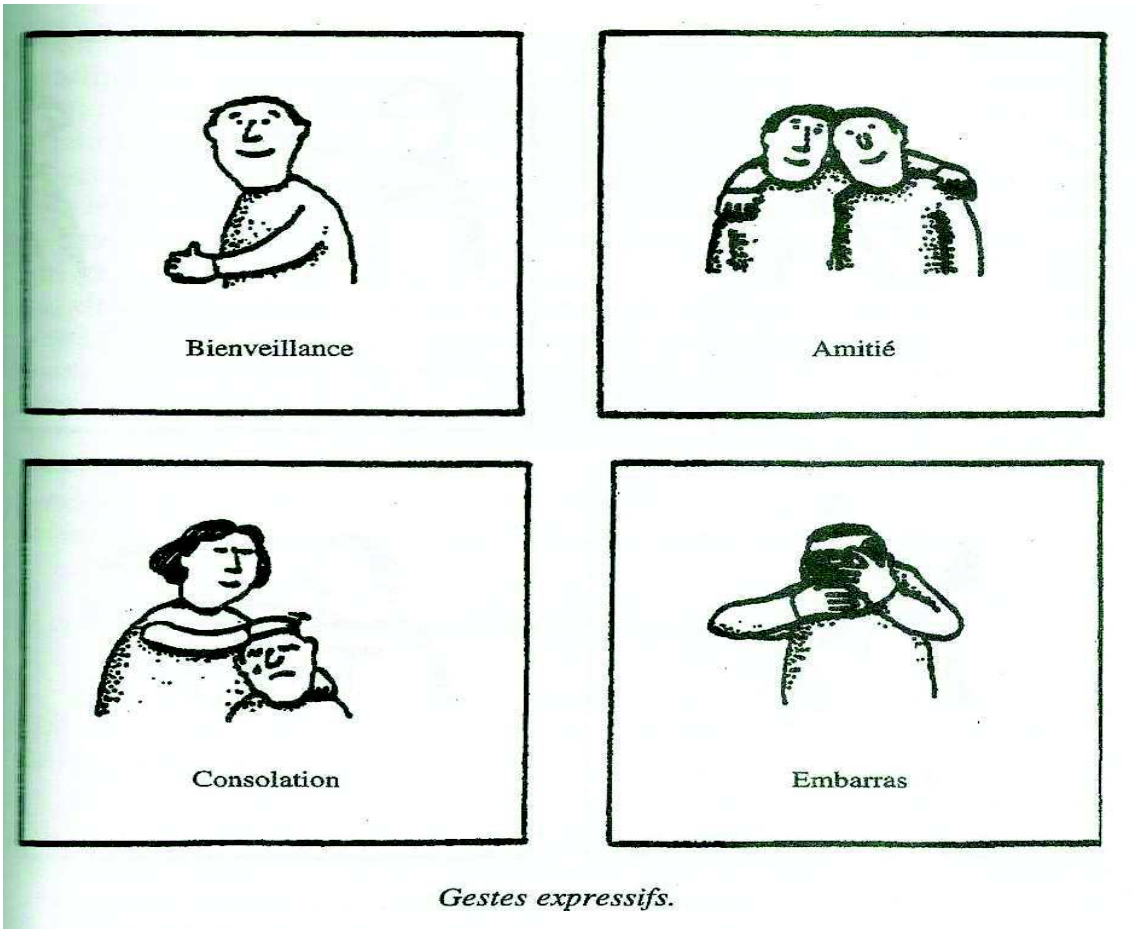


Figure 3 :Les gestes expressifs (extraite de Frith, 1989, cité par(Peeters, 2014, p. 31)

4.3. Les troubles du comportement dans l'autisme

L'enfant présente des comportements très significatifs qui sont qualifiés de différentes manières : agressifs, perturbateurs, inadaptés, sous forme de défis, ou encore de problèmes. Mc Brienet Felce classent les comportements des personnes avec autisme en six catégories (UNAPEI, 2007)[15] : l'agression, l'automutilation, la destruction, les comportements antisociaux, les perturbations liées à l'alimentation, les stéréotypies/autostimulation. Les fonctions de ces comportements problématiques seraient de deux types : ils viseraient soit à obtenir soit à éviter des

[15] http://communication.inshea.fr/ins_flash/flash_14/html/Flash14-04.htm

stimuli internes ou externes c'est-à-dire que ces comportements sont bien des réponses aux informations que l'enfant perçoit de son environnement. La perception de ces informations étant perturbée, les comportements de ces enfants sont ainsi inadaptés.

La personne atteinte d'autisme peut avoir de l'intérêt pour des objets auxquels habituellement on ne prête que peu d'intérêt, comme des lumières ou des parties d'objets. Ils collectionnent des bouts de papier qu'ils rangent le plus souvent selon un ordre immuable. De plus, les enfants ayant d'autisme s'engagent dans des activités répétitives, par exemple ouvrir et fermer une porte, allumer et éteindre une lumière. On peut observer certains mouvements peu fréquents chez les autres enfants tels les mouvements des doigts devant les yeux ou les mains frottées l'une contre l'autre. Parfois, ils, peuvent marcher sur la pointe des pieds. Il leur arrive fréquemment de sentir, d'écouter ou de goûter des objets (Lazartigues & Lemonnier, 2005).

Sean Barron, autiste travaillant aujourd'hui comme auxiliaire dans un centre de rééducation, exprime son besoin et sa satisfaction, étant enfant, à effectuer certains gestes, comme par exemple le fait de lancer des objets dans un arbre de son jardin des heures durant (Barron & Barron, 1995).

Enfin, les personnes atteintes d'autisme apprécient souvent le fait de faire tourner les objets et sont capables alors d'une réelle ingéniosité leur permettant de mettre en rotation les objets les plus surprenants.

4.4. Les particularités sensorielles chez les personnes avec autisme

Les enfants ayant des troubles autistiques présentent des réactions aux stimuli sensoriels qui sont différents des enfants ayant un développement typique. En fait, les problèmes sensoriels font partie des toutes premières alertes observées chez les enfants avec autisme. Des études montrent que 45% à 95% des enfants avec autisme souffrent d'anomalies sur le plan sensoriel/perceptif (Watling, Deitz, & White, 2001; Ben-Sasson et al., 2007; Tomchek & Dunn, 2007).

- **LA VISION**

Selon Adrien et ses collaborateurs (1991; cité par Gattegno & Adrien, 2011), les enfants avec autisme présentent une absence de contact visuel direct. De plus, la poursuite oculaire est difficile et les fixations sont plutôt rares et peuvent être intenses. Aussi, ils présentent une hyper sélectivité visuelle, en utilisant la vision

périphérique souvent en compensation d'un déficit de la vision centrale. Les enfants atteints d'un trouble du spectre autistique peuvent être sensibles à la luminosité, ils peuvent, par exemple, se focaliser sur un objet brillant ou sur un reflet (Caucal &Brunod, 2010; Lord Rutter &Le Couteur , 1994 ; cité par Tomchek & Dunn, 2007). De plus, certains enfants sont gênés par la lumière du soleil par exemple, « *j'avais des lunettes foncées, pendant l'enfance, j'ai porté des lunettes comme celles qui foncent à la lumière du soleil justement parce que ma sensibilité aux lumières était vraiment très très gênante* [16]*».*

Les enfants avec autisme peuvent être atteints d'hyper vision, leur vision étant trop perçante, ils voient ce que les autres ne voient pas : « ma fille voyait trop bien […], elle avait une vue d'aigle » (Stheli, citée par Bogdashina, 2012). D'autres enfants peuvent être attirés par certains mouvements répétitifs tels que la rotation des roues d'une poussette ou d'une toupie. Grandin[17] décrit cette sensibilité visuelle : « *Certaines personnes quand elles essaient de lire vont voir les mots trembler sur leur feuille. Pour certaines personnes, par exemple si elles marchent sur un sol avec des rayures, vont voir ces rayures trembler de la même manière* ».

- **L'OUÏE**

Le plus souvent, les enfants ont tendance à ne pas être attentifs au monde sonore, ni à l'appel de leur prénom, ce qui donne l'impression aux parents d'avoir un enfant atteint de problèmes de surdité (Perrot-Beaugerie et al., 1990; cité par Gattegno & Adrien, 2011). . Kloeckner et ses collègues (2009) déclarent que les réponses aux flux auditifs sont souvent fluctuantes et surprenantes. De plus, certains enfants sont hypersensibles au niveau auditif et couvrent leurs oreilles lorsqu'il y a de nombreux bruits environnants qui peuvent être douloureux et bouleversants (Bogdashina, 2012), d'autres peuvent être très gênés par certains bruits ou sons qui peuvent pourtant ne pas être audibles, comme le souffle. Grandin[18] était hyper-auditive, elle déclare : *« Quand j'étais jeune, le fait d'entendre des sons très forts, ça me faisait mal aux oreilles. C'était comme une fraise de dentiste qui rentrait dans mes oreilles ».* Elle explique ses troubles auditifs au niveau de l'apprentissage : *« Moi j'avais en fait un seuil d'audition normal mais je ne pouvais pas entendre des sons claquants comme par exemple quand on disait « cat », j'entendais « ha». Les sons claquants m'étaient difficiles à entendre. Ou le son*

[16] Témoignage de Manon Toulemont, syndrome d'Asperger, Congrès autisme France, le 3 décembre 2011, Paris.

[17] Intervention de Temple Grandin à l'occasion des journées nationales d'ANCRA, 11 avril, Tours, 2014.

[18] Idem.

« maison » en français ; moi j'entendais « ai-on ». Les consonnes tombaient de ce que j'entendais. Mon orthophoniste par exemple pour me faire répéter le son « cup », me montrait un verre et disait « que-op ». En revanche, certains enfants peuvent être attirés par certains sons comme le bruit du papier froissé, de même, le bruit peut être le centre d'intérêt de certains enfants, ils ont plaisir à faire du bruit intentionnellement (comme la situation de l'enfant dans notre étude de cas que l'on verra plus loin).

- **L'ODORAT**

D'après Bogdashina(2012), certains enfants avec TSA sont très sensibles à l'odeur corporelle des gens qui les entourent et peuvent être dérangés par celle-ci. Certains enfants avec autisme peuvent refuser certaines alimentations à cause de leur odeur et le fait de manger à la cantine peut être une torture pour eux.

- **LE GOÛT**

L'enfant avec autisme mange peu et utilise souvent le bout de la langue pour goûter. De plus, il peut avoir de nausées et des vomissements, certains enfants n'acceptent pas des plats composés tels que la ratatouille ou les plats en sauce, etc. Certaines textures des aliments peuvent également provoquer un haut-le-cœur.

- **LE TOUCHÉ**

La perturbation des messages cutanés dans le sens d'une hypo ou surtout d'une hyperesthésie désagréable est très fréquente chez les enfants avec autisme et peut entraîner des phénomènes d'évitement à la moindre perspective d'être touchés (Caucal & Brunod, 2010). Le plus souvent, les bébés ne supportent pas d'être touchés ou même d'être dans les bras de leur mère ou bien de faire un calin : « Alors qu'elle me câlinait, je la griffais, comme un animal pris au piège pour échapper à son emprise» (Grandin, 2011, p. 210).

- **LA CHALEUR**

Caucal & Brunod (2010) ont montré que certains enfants pouvaient avoir du mal à accepter d'adapter leur habillement à la température ambiante et sortaient presque nus alors qu'il gelait ou mettaient un anorak même s'il faisait très chaud. De plus, ils apprécient certaines textures de tissu au niveau tactile. Toulemont[19] l'exprime comme suit : *« je ne supporte pas quand il y a beaucoup de soleil, quand il fait très chaud, à chaque fois qu'on part en vacances d'été, quand mes parents*

[19] Congrès autisme France, le 3 décembre 2011, Paris.

vont à la plage, il fait très chaud, il y a beaucoup de monde, "je dis : je vais rentrer, il fait très chaud, il y a plein de soleil" tout le temps, tout le temps ».

4.4.1. Le traitement spécifique des informations sensorielles dans l'autisme

Les enfants typiques apprennent à observer, à comprendre, à symboliser les informations qui leur parviennent par les cinq sens. L'interaction de l'enfant avec les données, les informations de l'environnement joue un rôle essentiel dans le développement du système neurocognitif dans la petite enfance.

Les cinq sens chez les enfants ayant des troubles autistiques sont intacts, mais leur cerveau traite et assimile les informations sensorielles d'une manière différente (inhabituelle).

Dans l'autisme, l'intégration des informations sensorielles est perturbée. Les signaux en provenance de ces canaux peuvent être diminués, exagérés, fluctuer d'un moment à l'autre, ou être enregistrés après un délai. Ces troubles ainsi que le défaut de liaison entre ces informations, donnent un caractère incohérent à l'environnement et contribuent à le rendre imprévisible et angoissant. La manière dont l'enfant se comporte est conditionnée par ces altérations. Ainsi, certaines réactions de peur, d'évitement ou d'intérêt exclusif sont liées aux anomalies du domaine perceptif (Rogé, 2008)

4.4.2. L'hypersensibilité et l'hyposensibilité sensorielle dans l'autisme

Delacato (1974, cité par Bogdashina, 2012) classifie chaque canal sensoriel en trois catégories :

- hyper- : le canal est trop ouvert, il en résulte que trop de stimulations arrivent au cerveau pour être traitées,
- Hypo- : ici, le canal n'est pas assez ouvert, donc trop peu de stimulations arrivent au cerveau qui en est privé,
- Enfin, les grésillements : à cause d'un fonctionnement défectueux, le canal crée ses propres stimuli ayant pour résultat de rendre le message du monde extérieur dominé par le bruit.

Selon cet auteur, les comportements stéréotypés et les autostimulations qu'il appelle « sensorismes» (balancements, battements des mains, tournoiements, etc.), fréquemment observés dans l'autisme, constitueraient des mécanismes

d'autoprotection inconscients des personnes avec autisme pour lutter contre les hypo et les hypersensibilités (tableau 2, ci-dessous : exemples pour les cinq sens, selon Olga Bogdashina, 2012).

Nous allons ici développer principalement les deux premières catégories. Certains individus porteurs d'un TSA peuvent présenter des signes d'hypersensibilité c'est-à-dire qu'ils réagissent trop vivement aux stimuli, ils prennent ainsi toutes sortes de précautions pour éviter les stimulus qu'ils trouvent aversifs - comme les bruits forts ou inattendus, certaines textures ou odeurs alimentaires ou la sensation procurée par certains tissus. D'autres individus présentent au contraire une hyposensibilité et ont une réaction amoindrie aux stimuli du milieu, par exemple, ils peuvent avoir une réaction moins prononcée aux stimuli douloureux ou aversifs (Miller, Schoen, James, & Schaaf, 2007).

De plus, d'autres cherchent à ressentir certaines sensations ou s'intéressent à des stimuli particuliers, ils se livrent à des comportements stéréotypés répétitifs et parfois à des comportements qui leur font du mal comme le fait par exemple, de mettre dans la bouche des objets non alimentaires. Delacato (1974, cité par Bogdashina, 2012) précise aussi que chaque canal sensoriel peut-être affecté de différentes manières, par exemple, un enfant peut être « hypo-sensible » pour la vue et «hyper-sensible» pour le goût. Ainsi, il arrive qu'une seule personne, à différents moments, puisse expérimenter, venant d'un seul et même canal, des données sensorielles, dans les trois catégories précédentes, parce que l'intensité avec laquelle le canal travaille est souvent fluctuante.

Tableau 2 : Les troubles sensoriels (cité dans Olga Bogdashina, 2012)

Le sens	Hyper	Hypo
Vision	Se couvre les yeux ou les ferme lorsque la lumière est trop vive.	Est fasciné par les reflets et les objets de couleurs vives.
Audition	Se couvre les oreilles, a un sommeil léger.	Est attiré par les sons et les bruits. Tape sur les objets, les portes.
Touché	Ne veut pas être touché, évite les gens.	Aime les pressions et les vêtements serrés, aime les câlins très serrés.
Odorat	Peut refuser un aliment parce que l'odeur ressentie comme insupportable.	Se sent, sent les gens, les objets.

Goût	Mange peu, appétit instable pour certains aliments.	Mange n'importe quoi (Pica[20]), met en bouche et lèche les objets.
Proprioception	Place son corps dans d'étranges postures. Tourne tout son corps pour regarder.	Faible tonus musculaire absence de conscience de la position de son corps dans l'espace.
Vestibulaire	Réaction de frayeur à des activités habituelles de mouvements, balançoires.	Tournoie et court en faisant des cercles.

4.4.3. La fluctuation (Inconsistance/ Modulation) perceptive

Nous recevons les différents stimuli de l'environnement par les différents sens, ces derniers transmettent ces informations à notre cerveau pour les traiter. La modulation sensorielle permet de réguler, d'organiser l'intensité et la nature des réponses à ces stimuli sensoriels et à ne pas réagir de façon excessive ou insuffisante à ces derniers (James, Miller, Schaaf, Nielsen, & Schoen, 2011). Les difficultés de modulation sensorielle apparaissent, lorsque la réaction est exagérée et trop fréquente. Ces difficultés peuvent se manifester sous forme « d'hyperréactivité » ou « d'hypo réactivité ». Selon Ornitz et Ritvo (1968, cité par Rogé, 2008)l'existence de fluctuations entre des états d'hyper et d'hypovigilance engendrerait une difficulté à moduler les entrées sensorielles, cela donnerait à l'expérience sensorielle un caractère très instable. Ainsi, l'enfant présenterait des difficultés à coordonner les entrées sensorielles avec la réalisation motrice et à maintenir un niveau optimal d'éveil et de focalisation de l'attention : *« parfois, quand les autres enfants me parlent, j'entends à peine, puis d'autres fois cela résonne comme des coups de fusil »* (White & White, 1987). D'après ces auteurs, ce problème est lié au dysfonctionnement vestibulaire ou à des anomalies de fonctionnement du système limbique et du système cérébelleux.

D'après ce modèle, les perturbations de la modulation sensorielle sont des symptômes fondamentaux et l'altération de l'interaction sociale, de la communication, du langage ainsi que les comportements bizarres sont les conséquences d'un défaut de modulation des données sensorielles (Bogdashina, 2012).

[20] Le pica est un trouble du comportement alimentaire caractérisé par l'ingestion des objets non alimentaire comme, le sable, la terre, les feuilles des arbres et etc.

Une autre hypothèse élaborée par plusieurs chercheurs (Lovaas, Schreibman, Koegel, & Rehm, 1971) suppose que la sur-sélectivité du stimulus conduit l'enfant à ne répondre qu'à un type d'information parmi d'autres, d'où son intérêt étrange pour des éléments non pertinents et son indifférence par rapport à des aspects de l'environnement qui intéressent les autres enfants typiques en général. En effet, les personnes ayant des troubles autistiques n'utilisent qu'une quantité limitée d'informations disponibles et réagissent souvent à des parties d'objets ou de gens comme s'ils étaient des entités complètes, comme en témoigne l'extrait suivant : *« je me souviens d'avoir été attirée par des parties de visage des gens. Je pouvais aimer la couleur de leurs yeux, la texture de leurs cheveux, la régularité de leurs dents »* (Willey, 1999 ; cité par Bogdashina, 2012).

4.5. Les particularités cognitives associées à l'autisme

4.5.1. Le niveau intellectuel

L'intelligence se situe sur une courbe, un continuum allant du plus au moins intelligent. Elle s'exprime par un quotient intellectuel (QI). Ce dernier est un chiffre qui exprime la capacité à comprendre le monde et à résoudre des problèmes de façon rapide et efficace. La moyenne du QI est de 100 comme le démontre la figure ci-dessous (Vermeulen & Rogé, 2013) où l'on note que les deux tiers de la population se situent autour de cette moyenne. Les QI extrêmement bas ou hauts représentent le troisième tiers. Selon un consensus général, les populations avec un QI en dessous de 70 présentent un handicap mental ou un retard du développement (Vermeulen & Rogé, 2013).

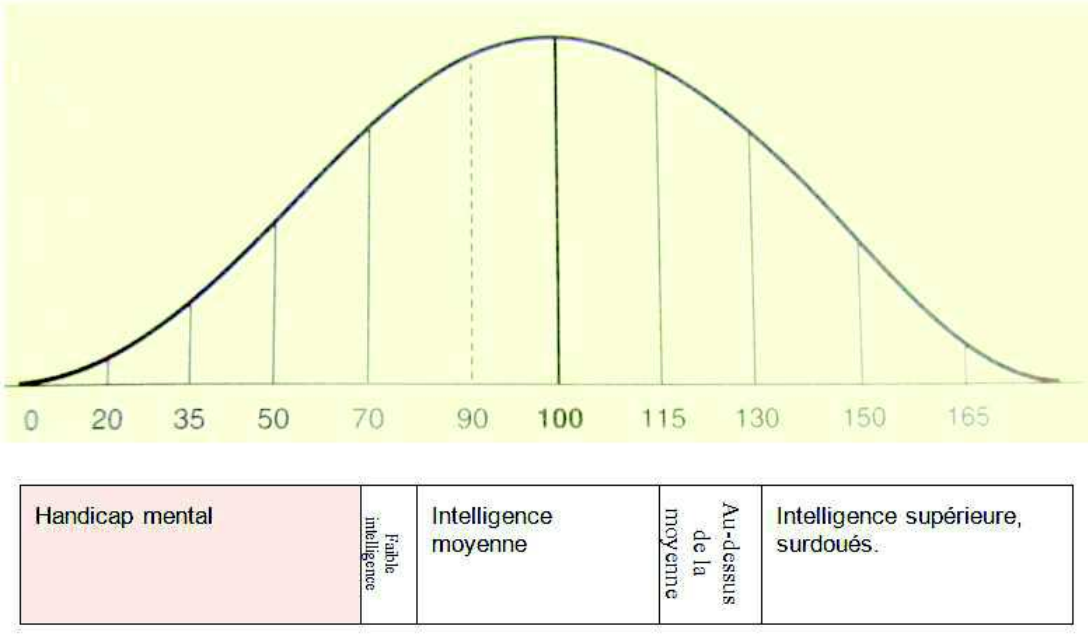


Figure 4 : Distribution normale de l'intelligence, (figure extraite de (Vermeulen & Rogé, 2013)

Les études sur l'estimation intellectuelle des personnes avec autisme montrent des variations importantes. Certaines études révèlent que les sujets avec autisme présentent le plus souvent un retard mental aux tests d'intelligence telles la WISC ou la WAIS de Wechsler[21].

Néanmoins, les profils psychométriques d'enfant avec autisme de haut niveau obtenus au moyen de ces tests montrent une hétérogénéité des performances qui se traduit par la présence « d'ilots d'aptitude », surtout dans le domaine visuo-constructif (Manjiviona & Prior, 1999 ; Siegel, Minshew & Goldstein, 1996 ; cité par Gillet, Fiameury, Lenoir, & Sauvage, 2003). En effet, les personnes atteintes d'autisme de haut niveau ont de meilleures aptitudes pour résoudre des puzzles et construire des configurations visuo-spatiales avec des cubes, les aptitudes verbales en revanche, sollicitant les fonctions sémantiques et pragmatiques du langage oral sont plus faibles (Gillet et al., 2003). Ainsi, la capacité à discriminer des stimuli est généralement correcte lorsqu'il s'agit d'un matériel concret. Par contre, la capacité de discrimination chute lors de l'utilisation d'un matériel symbolique. La mémoire des stimuli simples est préservée. La restitution d'éléments appris, comme des séries de chiffres, montre que la mémoire auditive et visuelle des enfants porteurs d'autisme n'est pas différente de celle de leurs pairs de même âge mental et d'âge chronologique. D'ailleurs les personnes atteintes d'autisme avec un bon niveau intellectuel ont accès à des stratégies de mémorisation impliquant les aspects sémantiques et syntaxiques du langage (Rogé, 2008).

[21] The Wechsler Intelligence Scale for Children IV : publié en 2005 en France. The Wechsler Intelligence Scale for adults IV : publié en 2011 en France.

Dans les années 1980, des travaux estimaient à environ 80% les enfants avec autisme dont le quotient intellectuel était inférieur à 80(Rutter, 1983 ; Young, Newcorn&Leven, 1989 ; citée par Plumet, 2014a). Récemment, l'étude de Chakrabarti & Fombonne(2001) montre que seulement 40% à 55% des personnes ayant un TED ont une déficience intellectuelle associée. Cette variation du taux est due à l'utilisation d'outils d'évaluations mieux adaptés et aussi à un mode de prise en charge favorisant un meilleur développement (Edelson, 2006, citée par Plumet, 2014). Certaines personnes avec autisme présentent des îlots de capacités exceptionnelles dans certains domaines avec des déficiences dans d'autres domaines. Par ailleurs, l'âge de l'évaluation peut faire aussi varier le résultat pour un enfant donné (Joseph, Tager-Flusberg, & Lord, 2002). Finalement, le détail des profils (erreurs, temps de traitement, etc.) et leur mise en lien avec d'autres batteries neuropsychologiques traduit des processus qualitativement atypiques de traitement même si quantitativement les scores obtenus approchent ou dépassent les valeurs normales (Minshew, Goldstein, Siegel, 1997 ; Williams, Goldstein & Minshew, 2006, citée Plumet, 2014).

Chez ceux ayant un diagnostic d'autisme, 30% n'ont pas de retard mental, 30 % ont un retard mental léger ou modéré et 40% présentent un retard mental profond (Fombonne, 2003). Mottron (2004) note néanmoins que les méthodes couramment employées pour évaluer l'intelligence de personnes porteuses d'autisme ne sont pas adaptées et ne permettent pas de révéler le niveau d'intelligence réel probablement parce qu'ils sont trop saturés de facteur verbal et cela les pénalise.

Ainsi, l'étude de Dawson, Soulières, Gernsbacher, & Mottron (2007) démontre que les autistes ont un meilleur score aux RPM[22] qu'aux tests de Wechsler ou au test de WISC. Aucun enfant autiste n'obtient de score correspondant à un QI élevé et un tiers des enfants testés présentent un retard mental. En revanche, au test de Raven, un tiers des autistes obtiennent un QI élevé, et seulement un enfant sur 20 accuse un retard mental. En effet, les auteurs notent 30 point de différence entre les deux estimations de QI. De plus, ces résultats ont été confirmés, dans une moindre mesure cependant (9 points de différence versus 30), par l'étude de Bölte, Dziobek, & Poustka(2009).

[22] Raven's Progressive Matrices : test d'intelligence élaboré par John Raven en 1936 et réactualisé régulièrement depuis. Il mesure les aptitudes à tester des hypothèses, à résoudre des problèmes et à apprendre. Il s'agit d'un test avec lequel les sujets n'ont pas besoin de parler pour répondre. Le langage est utilisé à minima par le psychologue pour expliquer les consignes mais les problèmes à résoudre peuvent être compris « visuellement ».

En réalité, ces variations de résultats exigent probablement qu'il y ait plus d'études dans ce domaine avec une meilleure matrice de l'évaluation cognitive d'enfant avec autisme, un choix de test plus adapté à leurs spécificités.

4.5.2. Un profil de compétences hétérogène

L'analyse des profils de compétences fait apparaitre des points faibles et des points forts qui montrent des pics de compétence. Ces pics sont appelés chez les enfants avec autisme « les ilots de compétence » (Peeters, 2014, p. 22). En effet, ceux-ci présentent un développement irrégulier et un profil très dysharmonique par rapport aux autres aspects du fonctionnement. D'après Mottron(2004), ces enfants peuvent présenter des performances particulières dans des domaines restreints et propres à chaque individu. Ces performances sont supérieures à ce que l'on pourrait prédire à partir de leurs autres capacités cognitives, elles sont parfois mêmes supérieures à celles de la population générale. Elles peuvent s'exercer dans divers domaines comme la mémoire, la reproduction graphique, le calcul, la musique et l'hyper-lexie. Souvent, ces capacités spécialisées se retrouvent dans les domaines où existent habituellement les pics d'habileté chez la population autiste. Mottron explique que la capacité spécialisée se définit par la différence entre le niveau de performance dans le domaine de la capacité et le niveau de performance dans tous les autres domaines, même si ce dernier est normal. De plus, ces capacités ne sont pas en lien avec la simple mémoire mais avec une véritable forme d'intelligence.

4.5.3. La théorie de l'esprit

La théorie de l'esprit est un processus cognitif qui décrit la capacité à inférer des états mentaux tels que les croyances, les désirs, les intentions, l'imagination, les émotions, etc., qui sous-tendent nos actions et celles d'autrui. C'est la capacité à attribuer aux autres et à soi-même des états mentaux (émotions, désirs, croyances, intentions) et à penser que les autres ont des états mentaux différents des siens. Cette capacité permet d'expliquer et de prédire le comportement des autres et le nôtre (Rogé, 2008; Duverger, Da Fonseca, Bailly, & Deruelle, 2007). La théorie de l'esprit (ou *theory of mind)* est donc cette capacité à « lire dans l'esprit » des autres. L'anomalie de cette théorie ou la difficulté à lire la pensée d'autres personnes est un trait cognitif central dans les troubles du spectre de l'autisme. Cette hypothèse d'un déficit de la théorie de l'esprit est issue d' observations sur l'absence de jeu du faire semblant chez les enfants atteints d'autisme(Leslie, 1987). Le jeu du « faire semblant » suppose l'aptitude à manier la représentation mais aussi la méta-

représentation, par exemple : une banane qui peut représenter un téléphone, ou bien un enfant qui nourrit une poupée représentant un bébé. Leslie a montré que chez les enfants avec autisme, les aspects de la méta-représentation sont déficitaires, ils ne peuvent pas comprendre « la double représentation » d'un objet, ce qui rend la compréhension des états mentaux difficile et permet d'expliquer leur handicap social. De la même manière, Frith (1996) affirme que cette représentation, l'aptitude aux jeux imaginaires, les interactions sociales et le langage pragmatique sont affectés chez les enfants autistes. Selon Baron-Cohen et ses collaborateurs (1985), l'altération des interactions sociales chez les enfants présentant un trouble du spectre autistique serait liée à un déficit de la théorie de l'esprit.

Plusieurs recherches ont été réalisées s'agissant de la théorie de l'esprit auprès d'enfants porteurs d'autisme (Baron-Cohen,1985,1987,1988, 1991b, 1991a; Baron-Cohen, Leslie, & Frith, 1986; Happé, 1994). Les toutes premières études ont vérifié la théorie de l'esprit par un concept appelé « la croyance erronée ». En effet, l'enfant intègre la notion de fausse croyance à partir de quatre ans et se montre alors capable d'en tenir compte dans son raisonnement. L'enfant comprend que l'autre a des désirs et des croyances qui présentent leurs états mentaux plutôt que l'environnement physique(Rogé, 2008). Simon Baron-Cohen et ses collaborateurs(1985) ont fait l'hypothèse que le potentiel intellectuel était responsable du délai ou de l'absence d'une théorie de l'esprit chez l'enfant autiste. Ces chercheurs ont utilisé le test de « Anne et Sally » (figure5), développé par (Wimmer & Perner, 1983). Trois groupes d'enfants[23] ont été soumis à ce test.

Les résultats ont alors montré que des enfants âgés de trois ans et demi, normaux ou avec une déficience intellectuelle, réussissaient cette activité. En revanche, 80% des enfants autistes du même âge échouent à cette activité. Ces auteurs concluent que le potentiel intellectuel n'est pas la seule explication justifiant la carence représentationnelle des personnes avec autisme. En effet, la théorie de l'esprit est établie lorsque deux niveaux de représentation mentale sont acquis. Selon Leslie (1987) mais aussi(Wimmer & Perner, 1983), le premier niveau est l'habileté à attribuer à autrui des états mentaux en fonction d'un événement objectif. Ce niveau est présent chez l'enfant dès l'âge de quatre ans. Ensuite, le second niveau est celui qui consiste en l'habilité à juger les états mentaux d'une autre personne selon les états mentaux d'une tierce personne en fonction d'un événement objectif (Baron-Cohen, 1989b). Ce dernier niveau d'attribution de l'esprit est atteint par l'enfant à partir de six, sept ans (Baron-Cohen,1989a). L'épreuve de second niveau est

[23] Groupe d'enfants normaux, d'enfants avec déficience intellectuelle, et un groupe d'enfants avec autisme sans déficience intellectuelle.

l’expérience réalisée à partir de l'histoire de « Mary et John ». D’après ces mêmes auteurs, seuls 29 % des enfants réussissent le premier niveau de représentation, et parmi eux, aucun enfant ne réussit la tâche représentationnelle de second niveau (Baron-Cohen, 1989a). En effet, certains enfants autistes se montrent capables de comprendre le désir, la perception et les émotions simples. En revanche, ils ne comprennent pas les croyances, ce que l’autre sait, les émotions liées à la cognition et les relations entre le fait de voir et le fait de savoir. Ils semblent comprendre que les situations et les désirs peuvent causer des émotions, mais ils ne comprennent pas qu’une croyance puisse être à la base d’émotions.

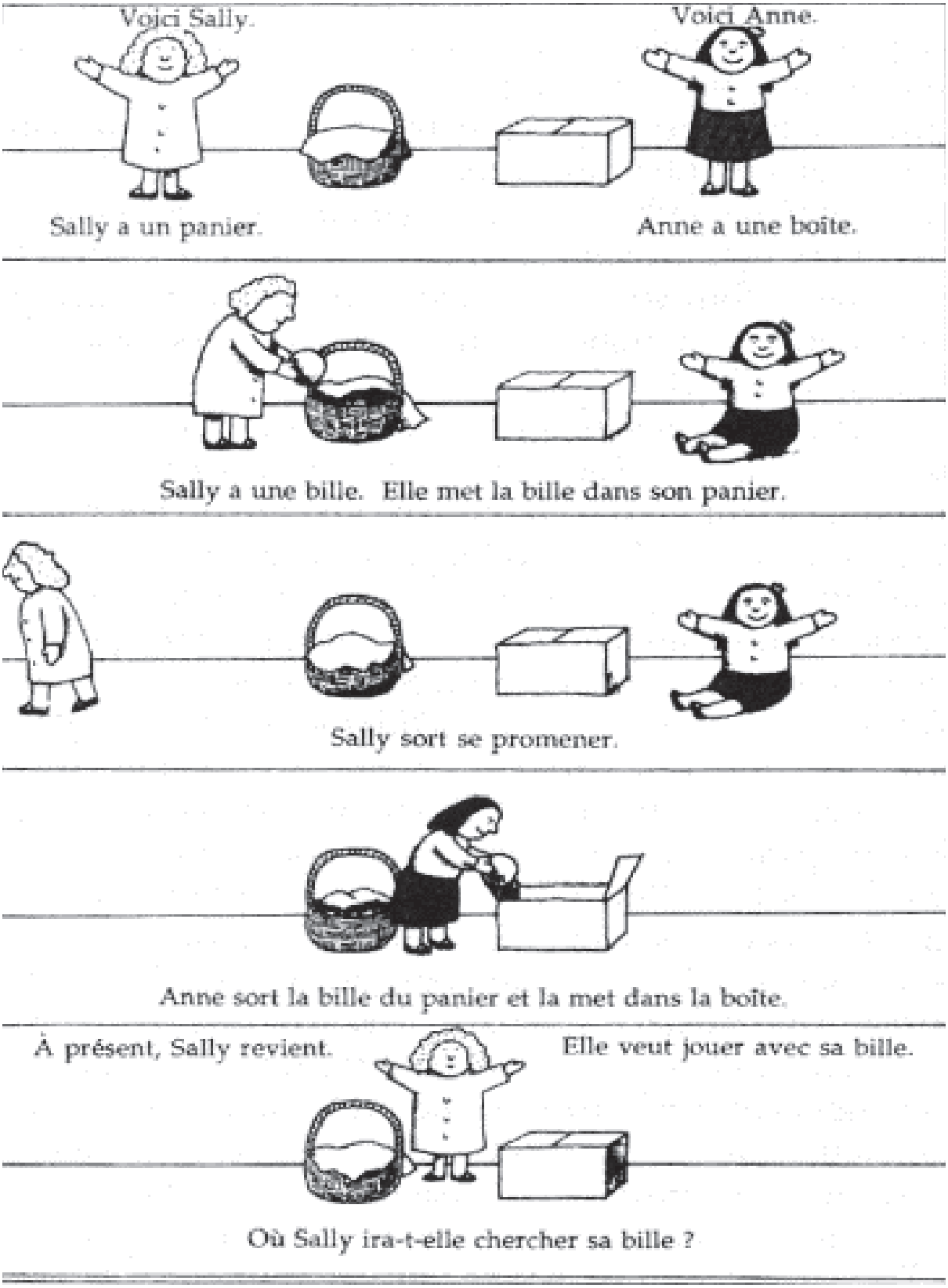


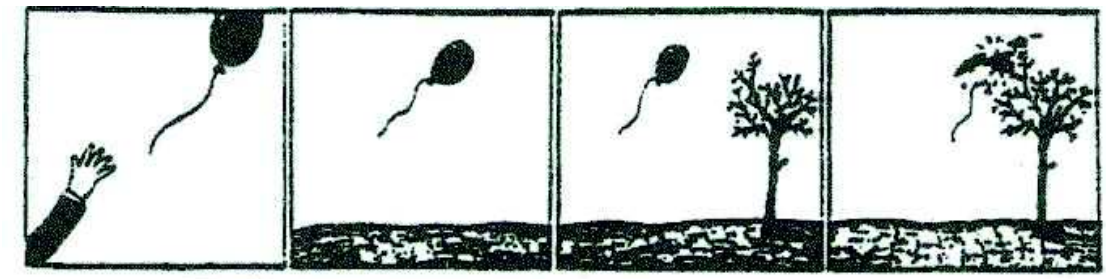
Figure 5: Test d'Anne et Sally (d'après Baron-Cohen et Frith en 1985; cité par (Changeux, 2002, p. 202)

D'après Baron-Cohen et Howlin (1993), le déficit de la théorie de l'esprit chez l'enfant avec autisme s'observe par plusieurs aspects comme l'insensibilité aux émotions d'autrui, l'inhabileté à considérer les connaissances d'une autre personne, et l'incapacité de discerner les intentions d'autrui, cette citation illustre ces aspects : « lorsqu'il a mangé trop de friandises et que je lui dis qu'il n'y a plus de chocolat et il en trouve quand même, il dit : « tu n'avais pas vu qu'il en restait, hein maman ? » Ou « tu ne l'as pas bien dit ». En fait, Thomas n'avait pas compris que je lui avais fait croire quelque chose » (Hilde De Clercq, cité par Peeters, 2008, p.108). Les auteurs indiquent également l'inhabileté à vérifier l'intérêt chez l'autre, l'incapacité à comprendre les malentendus, les difficultés à anticiper, ce que les autres pensent de ses propres comportements, la difficulté à concevoir la tromperie ou encore, la difficulté à reconnaître la motivation des autres à réaliser certains gestes.

4.5.4. La compréhension des expressions émotionnelles par les enfants avec autisme

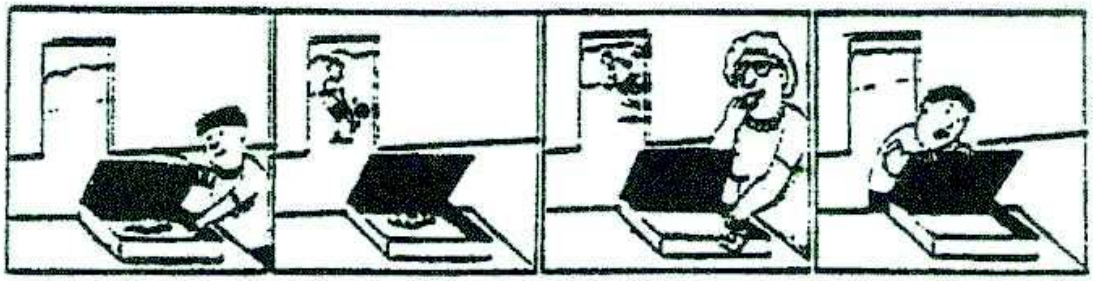
Certains travaux s'intéressent à la compréhension des expressions émotionnelles chez les enfants avec autisme. L'étude de Baron-Cohen, Leslie et Frith (1986, citée par Peeters, 2014), consistait à demander à trois groupes d'enfants (de même âge mental) de classer les images d'une histoire dans le bon ordre [24](Figure 6).

[24] Trois types d'histoires : une histoire de type mécaniste, une histoire de type comportementaliste et une histoire de type mentaliste. Exemple de 3éme histoire : l'enfant pose un chocolat dans la boite, et s'en va, pendant son absence, sa mère mange le chocolat. Lorsqu'il revient, l'enfant est très surpris de ne pas retrouver son chocolat dans la boite. Ce qui pose problème pour les enfants avec autisme, c'est d'attribuer un état mental à autrui, comme la surprise. C'est-à-dire la bouche ouverte est trop abstraite pour eux. Leur réponse sur « la bouche ouverte » peut être « j'ai mangé trop de piment » ou « j'ai sommeil ».



Une histoire concernant un objet (histoire de type mécaniste).

Une histoire concernant le comportement d'un personnage (type comportemental).



Une histoire concernant l'état mental d'un personnage (type mentaliste).

Figure 6: Trois types d'histoires(extraite de Frith, 1989, cité par(Peeters, 2014, p. 34)

Les résultats montrent que les enfants présentant des troubles autistiques n'éprouvent pas de difficultés dans la première et la deuxième série de dessins. En effet, les histoires de type mécaniste et behavioriste peuvent être comprises car ce qui est dessiné existe concrètement. En revanche, ils présentent des difficultés dans la troisième histoire parce qu'elle fait appel à « l'état mental », en effet, ils ne peuvent pas attribuer un état mental à autrui.

4.5.5. Les modes de traitement de l'information : cohérence centrale et cohérence périphérique

Cette théorie, proposée par (Frith, 1989), montre que les enfants à développement typique ont une capacité innée à collecter, à intégrer les diverses informations et les organiser afin de construire une signification globale (un plus haut niveau de sens) dans un contexte particulier. Par exemple, nous pouvons

facilement nous souvenir d'un paysage d'un pays que nous avons visité, sans être capable de nous rappeler tous les détails qui le composent. Frith explique que ce processus mental est basé sur ce qu'elle appelle « la cohérence centrale et la cohérence périphérique ». D'abord, c'est la cohérence périphérique qui intègre les différents stimuli perçus par l'individu, transformant les informations en perceptions. Ensuite, le système central interprète ces informations, les compare, les accumule, en tire des conclusions et se charge de l'exécution des actions. Selon cette théorie, l'autiste serait sur-stimulé par les informations provenant de son environnement à cause d'un défaut de filtrage des informations. Pour les personnes présentant des troubles autistiques, les forces de cohérence périphérique seraient fonctionnelles mais la force de cohérence centrale ferait défaut. En effet, elles présenteraient une incapacité à faire la distinction entre les stimuli venant du premier plan et ceux de l'arrière-plan. Ces personnes sont ainsi souvent incapables de faire la différence entre les stimuli pertinents et ceux qui ne le sont pas, parce qu'elles perçoivent les informations sans filtrage ou sélection.

Aussi, elles traitent les informations par petits fragments, elles n'ont pas de cohérence globale, mais une cohérence locale et ces deux cohérences ne sont pas liées entre elles (Nathalie Poirier, 1998). De plus, l'étude Planche, Lemonnier, Moalic, Labous, & Lazartigues (2002)indique que les enfants autistes ont tendance à ne prendre en considération que des formes isolées les unes des autres ou seulement ajustées par des liens dyadiques. Les auteurs précisent que la capacité à associer un grand nombre de stimuli dispersés apparaît déficitaire. En conséquence, les sujets présentent un déficit de la force de cohérence centrale qui les amène à traiter un à un les stimuli plutôt que globalement.

D'autres expériences ont montré que les personnes avec autisme sont souvent très performantes pour réaliser un puzzle même lorsque celui-ci était présenté à l'envers ; de plus, ils peuvent faire preuve d'une mémoire extraordinaire lorsqu'il s'agit de retenir des listes sans liens entre les éléments.

Ainsi, une étude de Shah et Frith(1983, citée par Poirier, 1998) a évalué, chez des enfants autistes, la capacité à découvrir des images cachées (figure7). Les résultats montrent que les enfants avec autisme obtiennent des résultats supérieurs à la moyenne correspondant à leur âge mental. En effet, ils réussissent ces épreuves car ils ont la capacité de faire abstraction du contexte. Ces enfants réussissent également bien le subtest des Cubes de l'échelle de Wechsler. Frith (1989) rapporte que de tels résultats distinguent les processus mentaux centraux des processus périphériques d'entrée et de sortie de l'information. Concernant les processus périphériques, ils sont spécialisés dans des domaines comme celui de la parole. Ils

utilisent l'information utilisable car elle est déjà interprétée. L'interprétation est ensuite approfondie par les processus centraux. Donc, avec l'autisme, les processus centraux sont seuls affectés et non les processus d'entrée qui sont davantage périphériques.

Notons néanmoins qu'en situation sociale, les modes de saisie de l'information sans recodage limitent de façon considérable la capacité d'interprétation des situations et l'adaptation au contexte. En effet, la perception des stimuli sociaux est plus pauvre que celle des stimuli physiques de l'environnement. Cela peut-être lié au fait que les informations sociales ont un caractère hautement implicite et exigent des capacités d'inférence qui sont peu présentes dans le cas de l'autisme (Rogé, 2008).

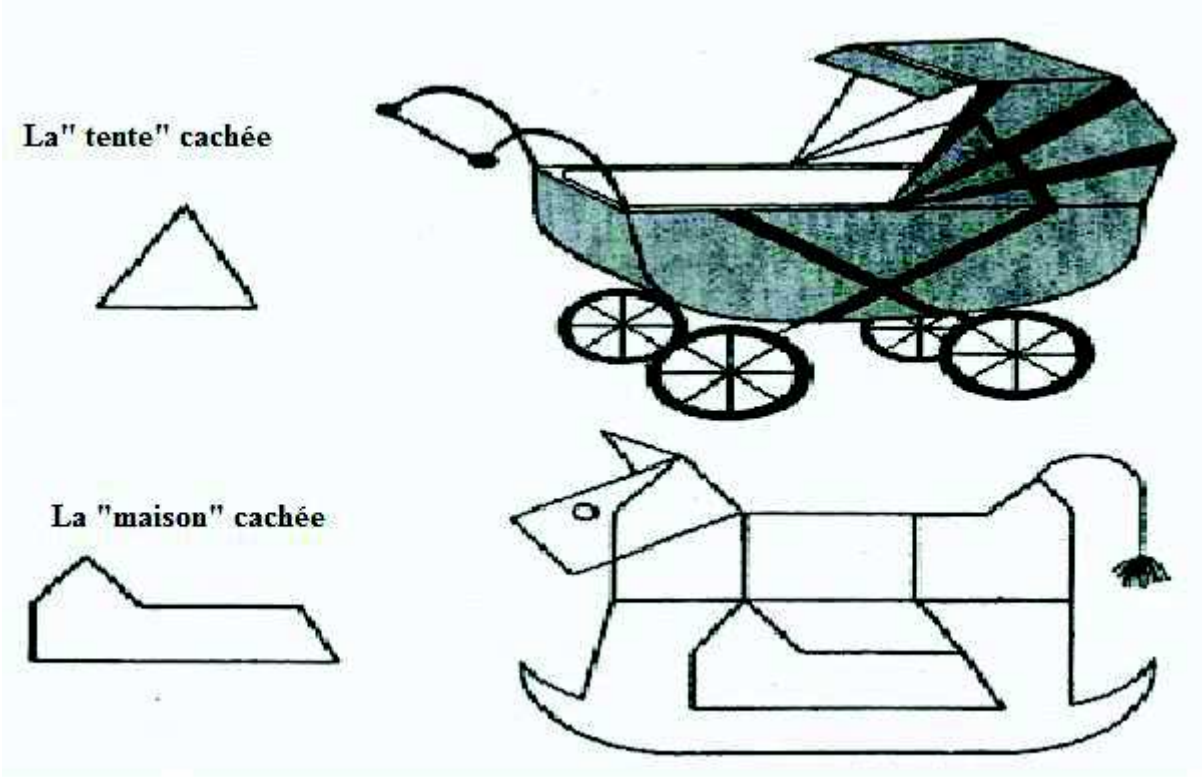


Figure 7: Les images cachées(extraite de Frith, 1989, cité petit par (Peeters, 2014, p. 171)

Hermelin & O'connor(1970), ont indiqué que le problème se situait au niveau de la saisie de l'information. Leur hypothèse s'articule autour d'un déficit de l'encodage sémantique de l'information. Selon Hermelin(1978)« les enfants atteints d'autisme paraissent souffrir d'un handicap cognitif du système nerveux central et leur incapacité à pouvoir discerner l'important du superflu dans le monde environnant semble être le principal de leurs problèmes, ce qui a pour conséquence qu'ils s'accrochent à des schémas comportementaux qui sont de moins en moins

applicables, à mesure qu'un besoin de codes plus complexes et plus flexibles se fait ressentir. C'est précisément dans les domaines qui demandent le plus de créativité, comme le développement du langage et le comportement social, que la pathologie cognitive de l'autisme est la plus claire » (cité par Peeters, 2008, p. 27). Ces chercheurs ont examiné la mémoire verbale de trois groupes d'enfants (des enfants « normaux », des enfants atteints de déficience mentale et des enfants avec autisme). Dans un premier temps, les enfants devaient se souvenir du plus grand nombre de mots possible d'une « série arbitraire », les résultats montrent que les enfants obtiennent les mêmes résultats, sachant qu'ils avaient le même âge développemental. Ensuite, les chercheurs ont ajouté « un sens », les mots proposés étaient reliés par celui-ci. Les résultats montrent que s'agissant des performances dans le domaine du rappel d'une information verbale, l'organisation des mots ne suffit pas pour les enfants avec autisme. Ils sont incapables d'ajouter « un sens à leur perception ou à l'environnement » parce qu'ils ne reçoivent pas correctement les informations.

4.5.6. Les fonctions exécutives

Les fonctions exécutives affectent une série de processus cognitifs supérieurs qui interviennent quand le sujet est confronté à une situation nouvelle, non « routinière », qui s'apparente aussi à une situation de résolution de problème. Les principaux processus mentaux qui constituent les fonctions exécutives sont la flexibilité cognitive, l'inhibition attentionnelle[25], la planification de l'action et l'anticipation du but à atteindre (Shallice, 1988; Seron, Van der Linden, & Andrès, 1999;Welsh & Pennington, 1988). En général, les fonctions exécutives sont liées à la notion de Mémoire de Travail (MdeT), ce système permet de garder des informations dans la mémoire de travail durant l'exécution d'une tache (Mottron, 2004). En effet, les fonctions exécutives interviennent pour contrôler le fonctionnement des différents registres cognitifs, langagier et particulièrement visuo-spatial (Duncan, 1986;Grattan & Eslinger, 1991;Passingham, 1993).

Ainsi, les anomalies de ces fonctions exécutives reflètent des dysfonctionnements du système frontal et peuvent expliquer les comportements répétitifs. Certaines particularités des personnes atteintes d'autisme, comme les difficultés d'abstraction, la tendance à la persévération ou encore l'hyper-sélectivité dans le traitement de l'information, permettent en effet d'évoquer l'implication du fonctionnement exécutif.

[25] L'inhibition : la capacité à filtrer certains stimuli et en négliger d'autres, d'arrêter les stimulations non pertinentes.

Plusieurs tests neuropsychologiques ont été utilisés pour examiner les déficits exécutifs, comme le test du Wisconsin Card Sorting (WCST)[26]. Ce test mesure principalement la capacité de flexibilité cognitive permettant de modifier le mode de raisonnement, de changer de stratégies de résolution et d'en alterner au besoin pour parvenir au but recherché (Welsh & Pennington, 1988). Les résultats de différentes études ont montré que les personnes autistes présentent un taux important de préservation d'un mode de classement (par exemple selon la couleur) en dépit des aptitudes à identifier verbalement les différents modes de classement possibles. De plus, les sujets éprouvent des difficultés à en choisir un autre (Heaton & others, 1993;Pennington & Ozonoff, 1996). Ces résultats suggèrent que l'autisme s'associe à un manque de flexibilité cognitive qui rend compte des activités répétitives et stéréotypées, et donnent une explication cognitive aux difficultés d'adaptation sociale reposant sur la capacité d'ajuster les actions aux fluctuations de l'environnement.

D'autre part, nous pouvons également nous référer à la planification[27]. Celle-ci est caractérisée par plusieurs processus cognitifs tels que la mentalisation des séquences d'actions pour parvenir au but recherché, voire l'anticipation du but à atteindre. Ciesielski et Harris (1997, cité par Rogé, 2008) ont ainsi démontré que dans les situations où les règles sont peu précises, les problèmes sont plus perceptibles quel que soit le niveau intellectuel. Par contre, les performances sont améliorées lorsque la règle sous-tendant la réponse est très spécifique. Ainsi, l'étude de Planche et ses collègues (2002)[28] indique que les sujets inclus dans l'étude rapportée réussissent moins bien les subtests de l'échelle séquentielle. Selon les auteurs, les difficultés des enfants deviennent flagrantes quand ils doivent saisir, encoder et rappeler une série ordonnée de trois ou plus de trois stimuli. Ces résultats suggèrent un déficit des fonctions exécutives dans l'autisme, incluant le contrôle de l'activité cognitive. De plus, il y a des difficultés dans l'attention sélective et en particuliers de l'inhibition attentionnelle [29](Gillet et al., 2003).

Un autre composant exécutif atteint dans l'autisme est la générativité. Il s'agit de la capacité à produire spontanément un nouveau comportement, ou une nouvelle

---

[26] WCST : test élaboré par Grant et Esta A. Berg en 1948.

[27] Les épreuves de la Tour de Hanoï ou la Tour de Londres permettent de mesurer les déficits de planification.

[28] Les chercheurs ont appliqué le K-ABC (The Kaufman Assessment Battery for Children) qui est une batterie multi-tests destinée à l'évaluation des enfants âgés de 2,6 à 12,5 ans. Sa construction est fondée sur le modèle qui distingue deux modes différents de traitement de l'information : l'un séquentiel, l'autre simultané.

[29] Le déficit de l'inhibition par le test Mot-Couleur de Stroop, 1937.

représentation dans une situation donnée. La grande majorité des études démontrent un déficit à ce niveau dans l'autisme en utilisant les tâches de fluence (Lewis & Boucher, 1995, cité par Mottron, 2004).

Selon Gilbert et ses collègues (Rogé, 2008), des déficits ont été enregistrés à de nouveaux tests mesurant les fonctions exécutives rostro-frontales, alors que les mêmes sujets avaient des performances différentes et parfois supérieures pour d'autres tests.

Nous notons également un retard et une anomalie dans la motricité tel que la dyspraxie et cette difficulté a été rattachée aux fonctions exécutives (Hughes, 1996). Les problèmes moteurs pourraient ainsi affecter le développement dans d'autres domaines et plus particulièrement celui des relations sociales (Rogers & Benetto, 2002).

4.5.7. Le déficit de l'attention conjointe

L'attention conjointe est la capacité à porter son attention visuelle et diriger celle de l'autre sur un même objet commun. Il s'agit de séquences coordonnées de conduites visuelles et expressives alternées en direction d'une personne et de l'environnement, dans lesquelles le partage attentionnel a un but communicatif (partage d'intérêt, d'intentions, d'émotions - Plumet, 2014).

La construction de l'attention conjointe est très précoce chez l'enfant normal (Butterworth, 1991). Vers six mois, le bébé est déjà capable d'ajuster au moins globalement son regard si la mère change de point de focalisation, pour peu que l'angle de déplacement soit suffisamment large et qu'elle regarde toujours vers un point situé dans le champ perceptif du bébé. Cette capacité mûrit à la fin de la première année.

Les enfants atteints d'autisme, mis en présence d'objets qui suscitent leur intérêt et celui d'un adulte, manifestent très peu cet usage interactif des regards (Bruinsma, Koegel & Koegel, 2004 ; cité par Plumet, 2014). En effet, les regards envers autrui sont absents ou mal coordonnés dans leurs initiatives de demandes d'objets ; leurs initiatives d'attention conjointe dans le but d'un simple partage d'intérêt sont, quant à elles, beaucoup plus rares. L'étude de Maljaars, Noens, Jansen, Scholte et Van Berckelaer-Onnes (2011 citée par Plumet, 2014) confirme que les communications à des fins de régulation du comportement d'autrui sont beaucoup plus fréquentes que les initiatives d'attention conjointe chez des sujets autistes comparés à des enfants témoins. D'autres études démontrent des compétences très réduites des enfants avec autisme par rapport aux sujets témoins

(Baron-Cohen, 1989a ; Falck-Ytter, Fernell, Hedvall, Von Hofsten & Gillber, 2012 ; cité par Plumet, 2014). Des études longitudinales évoquent des différences dans les modèles d'émergence des conduites d'attention conjointe et de requête (Carpenter, Pennington&Rogers, 2002; Paparella, Goods Freeman& Kasari, 2011; cités par Plumet, 2014). D'une manière générale, les études précédentes montrent que l'usage et le traitement des regards en contexte d'interaction sociale sont mal maîtrisés par les personnes autistes aussi bien en tant qu'outil d'expression communicative de leur intérêt à autrui (échange réciproque dyadique), que de signal permettant de détecter l'objet d'attention d'autrui ou de lui signifier ses propres objets d'intérêt (échange triadique soi/autrui/monde environnant - Plumet, 2014).

5. Les autres troubles envahissants du développement

5.1. Le syndrome d'Asperger :

5.1.1. Histoire du concept

En 1943, le pédiatre Hans Asperger a observé, dans sa clinique, certains enfants (quatre garçons) présentant des caractéristiques de personnalité et un comportement très similaires. Il a réalisé une description incroyablement fine des difficultés et des aptitudes de ces enfants (Asperger, 1944). Il a ainsi remarqué qu'il y avait un retard de « maturité sociale » chez ces enfants. En effet, les différents aspects liés à leurs aptitudes sociales étaient assez inhabituels quelle que soit la phase de développement (Attwood, 2009). Ces enfants avaient un manque d'empathie et des difficultés à se faire des amis.

Ainsi, Asperger a noté des problèmes de communication, par exemple, le langage était souvent correct grammaticalement mais étrange (trop adulte ou/et affecté ou/et hautain.). La communication se limitait surtout à des conversations en sens unique. Il a également noté que ces garçons étaient maladroits dans le sport, pour s'habiller et manger proprement. Enfin, il a observé que ces enfants ne s'intéressaient qu'à un aspect très spécifique d'une chose. Par exemple, ils collectionnaient des objets inutiles de manière obsessionnelle. Ils étaient de véritables spécialistes dans leur domaine d'intérêt, comme les nombres et la chimie, et certains parmi eux connaissaient par cœur le plan de circulation du tramway. Ces enfants s'intéressaient souvent aux sciences naturelles, étaient très différents de leurs

pairs et n'avaient pas ou peu de lien avec la vie quotidienne (Vermeulen & Rogé, 2009).

Asperger a constaté que certaines caractéristiques pouvaient être identifiées dès l'âge de deux ou trois ans, tandis que d'autres se manifestaient après cet âge. Il a observé que certains parents (surtout les pères) partageaient quelques caractéristiques de leur personnalité avec leur enfant et a souligné à cet égard que ceci venait de facteurs génétiques ou neurologiques plutôt que psychologiques ou environnementaux.

En 1944, Hans Asperger a publié son article « *Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter* », que nous pourrions traduire, dans la terminologie française, par « trouble de la personnalité ». Il s'agirait donc davantage d'une description de la personnalité troublée plutôt qu'une maladie mentale à part entière comme la schizophrénie (Attwood, 2009).

En 1981, Lorna Wing consacra un article au syndrome d'Asperger, depuis, l'intérêt pour ce syndrome est allé en grandissant (Vermeulen & Rogé, 2009). Il a été introduit dans les classifications internationales des maladies, à côté de l'autisme, dans les troubles envahissant du développement en 1994 dans le DSM-IV et en 1993 dans la CIM-10.

5.1.2. La sémiologie clinique du Syndrome d'Asperger

5.1.2.1. Les troubles des interactions sociales :

A partir de leurs études en 1989, Carina et Christopher Gillberg ont noté six critères dont deux montrent les aspects du comportement social. Le premier critère est nommé « Altération de l'interaction sociale » où l'enfant présente au moins deux des caractéristiques suivantes (Attwood, 2003) :

- L'incapacité à établir des relations avec ses pairs.
- L'absence de désir d'établir des relations avec eux.
- Le manque d'appréciation des réponses comportementales.
- Des comportements sociaux et émotionnels inappropriés.

Le second critère indique les altérations du comportement social, l'enfant doit montrer au moins une des caractéristiques :

- ✓ Un usage restreint des gestes.
- ✓ Un langage corporel gauche ou maladroit.
- ✓ Des mimiques faciales limitées.

- ✓ Une expression inappropriée.
- ✓ Un regard tendu, étrange.

Szatmari et des collègues canadiens annoncent, dans la même année, leurs critères de diagnostic. Ils ont souligné les caractères inhabituels du comportement social (Szatmari, Bremner, & Nagy, 1989) et indiquent plusieurs aspects qui n'étaient pas spécifiquement indiqués dans les critères de Gillberg: l'absence de regard, l'incapacité à « transmettre des messages visuels », le détachement ou les difficultés à ressentir les sentiments d'autrui et le fait de s'approcher trop près des autres. On observe que le concept d'espace personnel et le degré d'inconfort qui résulte de cet empiétement sont moins conscients chez l'enfant avec autisme. En 1990, l'Organisation Mondiale de la Santé a annoncé ses critères de diagnostic du syndrome d'Asperger. Ils ont ainsi souligné que les enfants pouvaient souffrir d'un manque dans le jeu social et le partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions et de modulations du comportement en fonction du contexte social. En 1994, la DSM-IV a ajouté aux précédents critères l'absence éventuelle de réciprocité sociale et émotionnelle (Attwood, 2003).

5.1.2.2. Les troubles de la communication :

Le langage est relativement protégé et évolue dans des délais normaux. Néanmoins, l'expression de l'enfant est parfois maladroite et la prosodie inadaptée. De plus, il utilise des vocabulaires précieux et inhabituels dans un discours souvent pédant. On peut observer des problèmes dans la syntaxe avec des inversions de pronoms. Son discours semble répétitif et centré sur des thèmes dont l'intérêt est souvent restreint à des aspects techniques. Il peut exister des stéréotypies verbales et des néologismes. Parfois, l'enfant montre des difficultés à comprendre certaines expressions subtiles -jeux de mots, proverbes, figures de style euphémismes, métaphores, etc.(Lenoir, Bodier-Rethore, & Malvy, 2007).

- ❖ La communication non verbale est perturbée dans deux sens :
- ❖ Les troubles de l'expression se manifestent par une pauvreté du registre des mimiques, par des gestes conventionnels inappropriés.
- ❖ Les troubles de la compréhension se traduisent par des erreurs d'interprétation des signaux corporels et émotionnels de leurs interlocuteurs.

5.1.2.3. Les troubles moteurs :

L'enfant est identifié comme étant maladroit, ayant des difficultés de coordination et d'habileté. Il peut avoir des difficultés pour attacher ses lacets, apprendre à faire du vélo, écrire à la main ou attraper un ballon. Ainsi, il montre une démarche inhabituelle ou immature quand il court ou marche. Selon Attwood (2009), les ergothérapeutes et les kinésithérapeutes peuvent confirmer un retard d'acquisition des aptitudes motrices ou un trouble moteur spécifique chez ces enfants. Attwood ajoute que ce thérapeute peut indiquer d'autres caractéristiques inhabituelles du développement de l'enfant et de ses degrés d'acquisition. L'enfant peut alors bénéficier de programmes pour améliorer ses aptitudes motrices, quoique les problèmes de coordination soient le point de départ vers un diagnostic du syndrome d'Asperger (Attwood, 2009).

Certains enfants peuvent présenter des mouvements corporels involontaires, rapides et soudains (tics moteurs) et des vocalisations incontrôlables (tics vocaux) qui ressemblent aux symptômes du syndrome de la Tourette (Ehlers et Gillberg 1993 ; Gillberg et Billstedt 2000 ; Kadesjo et Gillerg 2000 ; Ringman et Jankovic 2000 ; cités Attwood, 2009).

5.1.2.4. Les troubles de l'humeur :

Les enfants ayant le syndrome d'Asperger souffrent de troubles de l'humeur (Attwood, 2003). Certains semblent être toujours anxieux, ce qui peut être le signe d'un Trouble Anxieux Généralisé (TAG) comme par exemple les enfants qui utilisent leur intellect plutôt que leur intuition. Ces enfants agissent comme cela pour réussir dans certaines situations sociales. Ce comportement met l'enfant dans un état d'alerte et d'anxiété qui peuvent causer une fatigue mentale et physique (Attwood, 2009).

Afin d'éviter les situations anxiogènes, l'enfant développe des mécanismes de compensation. Par exemple à l'école, l'enfant refuse d'assister aux cours ou de parler (Kopp & Gillberg, 1997). Il peut manifester une réaction phobique à certaines situations sociales, à des expériences sensorielles comme un aboiement de chien ou à des modifications dans la routine scolaire quotidienne. Cela peut ainsi mettre l'enfant dans un état d'inquiétude en raison du changement inattendu de ses prévisions (Attwood, 2009).

5.1.2.5. Les trouble du comportement

Les enfants Asperger présentent plusieurs modalités de comportements, d'activités et d'intérêts restreints, répétitifs et stéréotypés. Ces enfants ont des

aptitudes spécifiques dans certains domaines précis et restreints, à caractère technique, aidés par une mémoire mécanique bien développée. Les thèmes sont parfois étranges, bizarres ou anecdotiques, par exemple, les horaires de trains, les trajets d'avions. Ces intérêts spécifiques sont divers souvent en décalage avec ceux habituels à leur âge.

De plus, ils présentent de manière encyclopédique des sujets divers et variés comme les races animales, les planètes, le corps humain voire les chiffres ou les lettres (Edelson, 2010)[30]. Il semble que l'enfant cherche une immuabilité qui lui permet de gérer les changements de son environnement. Les enfants peuvent par exemple avoir une passion pour la collection de certains objets comme le démontre ce témoignage : *« J'aimais aussi collectionner les bouchons de tubes de Smarties. Ils étaient oranges, verts, bleus, rouges et jaunes avec une lettre de l'alphabet. J'avais plus d'orange et seulement quelques bleus et je n'ai jamais complété l'alphabet. Le problème était que je voulais ouvrir tous les tubes de Smarties dans les confiseries, pour voir la lettre sous le bouchon, mais cela mettait les gens en colère »* (Jolliffe, Lansdown; Richard, & Robinson;Clive, 1992, p. 13). Ces comportements peuvent être pour l'enfant à la fois une source de plaisir et une méthode de relaxation.

5.1.3. Les capacités intellectuelles

Le quotient intellectuel total de ces enfants est normal ou supérieur (Q.I > 70), leurs capacités cognitives sont le plus souvent hétérogènes avec une maitrise du registre verbal souvent supérieure à celui du raisonnent perceptif. Environ 50% des enfants Asperger présentent des aptitudes avancées de raisonnement verbal(Attwood, 2009).

5.2. L'autisme de Haut niveau

Les enfants avec un autisme de haut niveau n'ont pas de retard mental (Q.I > 70) mais ils présentent un retard du développement langagier ce qui les différencie des enfants porteurs d' un syndrome d' Asperger. Ainsi, ils ne répondent pas aux critères du DSM-IV pour le syndrome d'Asperger (Bibeau & Fossard, 2010). Cette

[30] Edelson V. **Le syndrome d'Asperger** *Cahiers de la Puéricultrice*. 2010;47(233):22-3. http://www.em-consulte.com/article/240832

catégorie d'enfants présente à la fois des caractéristiques du syndrome Asperger (absence de retard cognitif) et de l' autisme typique(développement langagier altéré), elle se situe donc entre le syndrome d'Asperger et le trouble autistique (Eric Schopler, 1985). La communauté scientifique l'a dénommée « autisme de haut niveau (AHN) » à cause du niveau de fonctionnement intellectuel (QI dans la normale). Cependant, les enfants de l'autisme de haut niveau (AHN) ont des limites sur le plan de la communication et de la compréhension verbale(American Psychiatric Association, 2000).

5.2.1. Le diagnostic de l'autisme de haut niveau

Le diagnostic de l'autisme de haut niveau dépend de l'âge auquel on est amené à rencontrer le patient :

- **Période de 0 à 5 ans** : à cet âge, un enfant autiste à haut niveau de fonctionnement présente, avant qu'il ne parle, les mêmes signes et le même niveau de typicité et de gravité qu'une personne autiste avec déficience intellectuelle. A cet âge, les enfants présentent un retard de langage associé à des anomalies qualitatives de la socialisation, une restriction de la variété de l'intérêt pour les objets et des comportements répétitifs. Parmi les trois aires (le retard de langage, l'anomalie qualitative de la socialisation, et des intérêts restreints), le retard de langage est le premier signe qui attire l'attention des familles. Le diagnostic se fait en deux temps : un dépistage formel au moyen de questionnaires ou informel comme un examen pédiatrique général du développement, suivi d'un diagnostic formel par outils standardisés dans une clinique spécialisée en TED avec un diagnostic cognitif, langagier et adaptatif (Mottron, 2004).

Par ailleurs, la différence entre les tableaux de dysphasie et de TED n'est pas clairement marquée avant un certain niveau de développement. Cette différence peut s'éclaircir par les items de l'*Autism Diagnostic Interview* (ADI) entre 4-5 ans qui différencient le mieux les deux groupes (Mildenberger, Sitter, Noterdaeme, & Amorosa, 2001). A cet âge, l'ensemble des Troubles Neuro-Développementaux (TND) forme un autre groupe de diagnostics différentiels impliquant un retard de langage.

- **Diagnostic pendant la période scolaire 5-15 ans** : au moment où l'enfant commence à parler, le diagnostic différentiel avec la dysphasie morpho-syntaxique devient plus facile. En effet, les anomalies typiques du langage autistique (langage stéréotypé et idiosyncrasique, écholalie différée), apparues vers 3-4 ans, sont à leur maximum. Vers 4-5 ans, l'enfant autiste de haut niveau commence à parler. Ensuite, le langage va se normaliser assez vite pour les anomalies les plus marquées, mais l'enfant s'exprime avec un certain niveau de répétitivité (comme les questions répétitives sur l'organisation de temps, sur un sujet d'intérêt particulier ou un langage trop formel), des anomalies de l'intonation et une répétitivité thématique. Certains aspects du langage comme la phonologie, le vocabulaire, ou la syntaxe finissent par être complètement normaux chez les enfants de l'autisme de haut niveau. Néanmoins, l'utilisation communicative du langage de ces enfants reste atypique (Mottron, 2004).

- Il est préférable, à l'âge scolaire, de faire une réévaluation d'un enfant ayant été diagnostiqué autiste à la période 3-5 ans. Si le diagnostic est affirmé, il faut actualiser le niveau intellectuel réellement atteint par l'enfant. Si le niveau intellectuel de l'enfant est dans la normale, l'enfant fera partie des personnes de haut niveau. Il peut dès lors suivre le système scolaire ordinaire (Mottron, 2004).

5.2.2. Quelle est la différence entre l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger ?

La différence essentielle entre les enfants atteints du syndrome d'Asperger et d'autisme de haut niveau est décrite par l'évaluation de la communication, du langage et de l'évolution à long terme. La question de la différence entre le syndrome d'Asperger et l'autisme de Haut niveau est toujours posée par les chercheurs. Quelques enfants, présentant les caractères classiques de l'autisme dans leurs premières années d'enfance, développent ensuite un langage pédant fait de phrases complexes, des compétences sociales de base et une capacité mentale dans la moyenne (Attwood, 2003).

Des nombreuses études (Eisenmajer et al., 1996;Kerbeshian, Burd, & Fisher, 1990;Manjiviona & Prior, 1995;Planche & Lemonnier, 2012; Ozonoff, Rogers, &

Pennington, 1991), ont été faites afin de mettre en lumière une distinction entre les deux groupes. Une synthèse comparative des publications scientifiques a montré que le nombre d'études ayant mis en évidence une différence dans la réalisation des tâches cognitives, sociales, motrices ou neuropsychologiques égalait probablement celui des études concluant à l'absence de différence (Howlin, 2000).

L'étude comparative entre les enfants autistes de haut niveau et les enfants Asperger de Planche & Lemonnier (2012) visait à déterminer les convergences et les divergences dans le fonctionnement cognitif de ces enfants. De plus, elle a permis de préciser si l'absence de retard d'apparition des mots et des phrases chez un enfant atteint d'autisme est suffisant pour confirmer le diagnostic de syndrome d'Asperger. Dans ce cas, il convient d'y ajouter certaines particularités différentes de celles des enfants autistes de haut niveau. Cette étude met en évidence des profils de performance différents chez les enfants avec autisme de haut niveau et des enfants avec un syndrome d'Asperger. Les premiers se caractérisent par des compétences préservées dans les tâches visuo-spatiales et des déficits dans les taches appartenant au registre de la compréhension verbale. Les enfants avec le syndrome d'Asperger manifestaient une meilleure maîtrise du langage que les autistes de haut niveau mais ils présentaient plus de difficultés dans les aptitudes grapho-motrices et la coordination motrice.

Il semble néanmoins, qu'il n'y ait pas de données suffisantes pour affirmer que l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger sont deux troubles différents et séparés. Il reste à mentionner que des cliniciens européens et australiens considèrent l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger comme une dimension, ou comme une partie d'un spectre plutôt que comme une catégorie à part entière (Leekam, Libby, Wing, Gould, & Gillberg, 2000). C'est également comme cela que ces troubles neuro-développementaux apparaissent dans le DSM-5 publié en 2013.

5.3. Le syndrome de Rett

5.3.1. La définition :

Le syndrome de Rett tient son nom d'un médecin autrichien qui a été le premier à le décrire en 1966.

Le syndrome de Rett est un trouble neurologique du développement associé à d'importantes déficiences des fonctions cognitives, de la motricité et du langage. Il semblerait qu'il ne touche que les filles (Burd, 1991; Philippart, 1993). La fréquence du syndrome de Rett concernait une petite fille sur 10000 d'après le DSM-IV. Cette

maladie est expliquée par une altération dans le gène MECP2 (methy1-CpG-binding protein 2), situé sur le chromosome X en position Xq28 (Amir, 1999).

5.3.2. L'évolution clinique du syndrome de Rett :

En 1986, Hagberg et Witt- Engerstrom ont décrit quatre phases de l'évolution du syndrome de Rett (Lenoir et al., 2007) :

- Pendant la première phase, les filles ont un développement considéré comme normal. Cependant, on constate quelques anomalies comme un développement à la limite inférieure de la normale, un manque d'initiative, de contact avec l'autre, des particularités dans l'utilisation des mains, etc.

- Entre 1 et 3 ans, survient soudainement une détérioration des capacités cognitives, sociales, de communication (en particulier verbale) et de l'utilisation des mains (par exemple des ouvertures et fermetures de doigts, une mise des mains à la bouche). De plus, le développement moteur est sévèrement touché avec une coordination musculaire défectueuse. Il faut ajouter à cela des troubles de l'alimentation, des troubles du sommeil, des crises, des hurlements et des comportements autistiques.

- Entre l'âge de 2 et 10 ans, un ralentissement de la progression des signes neuro-moteurs marque le développement. A cette phase, les traits autistiques sont rares et l'âge mental de ces filles est inférieur à huit mois (par rapport à leur réel entre 2 et 10 ans) avec un langage et une socialisation située entre quatre et onze mois.

- Enfin, après l'âge de dix ans, les capacités cognitives et la socialisation restent stables mais les capacités motrices continuent à se détériorer.

- L'évolution est émaillée de crises épileptiques focales ou généralisées avec des modifications de l'EEG différentiels selon la phase de la maladie.

- La majorité des filles atteintes du syndrome de Rett vivent jusqu'à l'âge adulte, quelques fillettes décèdent dans l'enfance de problèmes infectieux.

6. Vers une recherche des causes des troubles autistiques :

6.1. Des facteurs d'environnement

Des facteurs anté et périnataux peuvent être associés à l'apparition de l'autisme chez un enfant. Certains de ces facteurs sont de nature organique (toxique ou infectieuse), d'autres sont de nature psychologique bien qu'il soit parfois difficile de distinguer ces niveaux(Tardif & Gepner, 2010).

6.1.1. Facteurs antéconceptionnels (avant la grossesse)

Selon Tardif et Gepner (2010) des études épidémiologiques ont montré que certaines mères d'enfant avec autisme ont été exposées, dans le cadre de leur profession, à des agents chimiques toxiques (comme le benzène) avant leur grossesse, c'est-à-dire qu'un facteur de risque environnemental touchant la mère pourrait avoir une influence sur son génome et sa descendance.

Ce même auteur fait état également de travaux montrant qu'il pourrait exister des cas d''hypothyroïdisme chez l'un des parents d'enfant avec autisme. D'ailleurs, certaines mères d'enfants avec autisme souffrent de fausses couches spontanées avant la naissance de leur enfant autiste. Ces antécédents maternels pourraient s'expliquer par l'existence d'anomalies génétiques dans les gamètes du père ou de la mère. Ces anomalies peuvent empêcher la fécondation ou affecter le fœtus précocement (fausses couches). Ces facteurs ont été considérés par certains auteurs comme des conditions favorisant une dépression maternelle au cours d'une grossesse ultérieure. Cette dépression peut constituer un facteur de risque psycho-organique d'autisme (Tardif et al., 2010).

Effectivement, les mécanismes reliant la survenue d'une dépression maternelle, avec son cortège de troubles neurobiologiques et biochimiques associés, et le risque d'avoir un enfant ayant un syndrome autistique sont mal connus, mais il y a deux interprétations complémentaires possibles :

- La première : un mécanisme neurobiologique prénatal où les troubles biologiques maternels affecteraient le développement précoce du cerveau de son fœtus.

- Un deuxième mécanisme se surajoute au premier : ce mécanisme psychologique postnatal où les troubles de l'humeur, les troubles émotionnels, la faible disponibilité aux échanges affectifs et cognitifs avec le bébé via des altérations interactionnelles précoces.

6.1.2. Facteurs anténataux (avant la naissance)

Les agents infectieux, comme les virus de la rubéole ou le cytomégalovirus touchant la mère pendant la grossesse, pourraient augmenter le risque de survenue d'autisme chez leur enfant, soit par un effet toxique sur les neurones du fœtus, soit du fait d'interactions avec le système immunitaire. Ainsi, le risque d'avoir un enfant autiste est fréquente chez les mères qui souffrent d'hémorragies utérines ou de risques d'avortements centrés sur le deuxième trimestre de la conception (Tardif et al., 2010).

Enfin, des études récentes rapportées par Tardif (Tardif et al., 2010) ont montré que des antécédents parentaux de schizophrénie influençaient les facteurs de risque d'apparition d'autisme. De plus, le thimérosal (un agent mercuriel ajouté aux vaccins) pourrait également être en partie responsable de l'accroissement du nombre de cas d'autisme.

6.1.3. Facteurs périnataux (autour de la naissance)

Cette phase comprend des facteurs autour de la naissance comme l'hypoxie cérébrale, avant ou durant l'accouchement, la prématurité et/ou la post-maturité.

6.1.4. Facteurs postnataux (la période qui suit la naissance)

Certaines infections postnatales comme le virus de l'herpès, la rougeole ou les oreillons peuvent constituer des facteurs de risque de survenue d'autisme(Tardif et al., 2010).

6.2. Des facteurs génétiques

En 1954, Kanner a posé la question de l'existence d'un trouble constitutionnel ou génétique dans l'autisme. Dès lors, des études sur les jumeaux, des études

épidémiologiques et des études de biologie moléculaire, ont conduit à des recherches en génétique qui ont affirmé un déterminisme génétique fort.

Tardif et ses collègues (2010) mentionnent des travaux conduits dans les années 70-80 sur des jumeaux monozygotes (vrais jumeaux, qui ont en commun la totalité de leur patrimoine génétique) et dizygotes (faux jumeaux, qui n'ont en commun que 50% de leur patrimoine génétique, comme les frères et sœurs d'une fratrie) ont indiqué que des facteurs génétiques pourraient être à l'origine de l'autisme. S'agissant des vrais jumeaux, ces études ont montré que quand l'un des enfants est atteint d'autisme, l'autre a un risque de 70 à 90% de l'être. Par contre, chez les faux jumeaux, le risque d'avoir un autre enfant atteint d'autisme est seulement de 4%. Cet écart de taux d'autisme selon la monozygotie ou la dizygotie a constitué un argument décisif afin d'invoquer une influence génétique forte.

Aujourd'hui, l'autisme constitue la plus « génétique » des pathologies neuropsychiatriques. Ainsi, les études familiales indiquent que dans une famille avec un enfant autiste, le risque pour les frères et sœurs de l'être aussi est de 4 à 5% (Tardif et al., 2010).

6.2.1. Les maladies génétiques et les anomalies chromosomiques associées à l'autisme

10 à 15 % des personnes avec l'autisme, présentent en plus une maladie génétique connue comme le syndrome de l'X fragile, la sclérose tubéreuse de Bourneville ou le syndrome de Rett (Tardif et al., 2010).

- Le syndrome de l'X fragile

Il y a une association connue entre l'autisme et le syndrome de l'X fragile. L'X fragile est une anomalie génétique transmise par le chromosome X souvent associée à un retard mental plus ou moins sévère et un déficit de l'attention et de la concentration. Ce syndrome est causé par une augmentation d'une répétition du tri-nucléotide CGG (plus de 200) dans le gène FMR1, situé sur le chromosome X. Environ 2 à 3 % des individus atteints d'autisme présentent un syndrome de l'X fragile(Jamain, Betancur, Giros, Leboyer, & Bourgeron, 2003).

- La sclérose tubéreuse de Bourneville (STB)

La sclérose tubéreuse peut provoquer des convulsions, un retard mental et des anomalies de la peau et du cerveau. Entre 0,4 et 2,9 % des individus atteints d'autisme souffrent de sclérose tubéreuse. Ce chiffre est porté à 14 % chez les individus atteints d'autisme et de convulsions. Deux gènes différents sont associés à

la sclérose tubéreuse, le premier est associé au chromosome 9 (*TSC1*) et le deuxième au chromosome 16 (*TSC2*). Les individus atteints de ce syndrome portent une mutation sur un seul de ces deux gènes. Actuellement, le moyen le plus facile de dépister la sclérose tubéreuse est d'effectuer un examen physique incluant un examen de la peau avec la lampe de Wood. Il y a un test moléculaire pour ce trouble, mais il est difficile à utiliser du fait de la grande taille des gènes et du grand nombre de mutations différentes (Jamain et al., 2003).

6.2.2. Les anomalies chromosomiques

La fréquence des anomalies chromosomiques est d'environ 5 % dans l'autisme. Ces anomalies affectent majoritairement le chromosome 15 (plus précisément la région chromosomique 15q11-q13, impliquée dans les syndromes de Prader-Willi et Angelman). Ces anomalies chromosomiques peuvent être héréditaires ou surviennent chez l'enfant sans qu'il y ait d'antécédents familiaux (Jamain et al., 2003). Récemment, une étude épidémiologique de Wassink, Piven, & Patil (2001)a indiqué que sur 278 individus atteints d'autisme, 6 (2,2%) avaient une anomalie du chromosome 15, 6 (2,2%) avaient un site fragile en Xq27.3 et 5 (1,8%) avaient différentes formes d'anomalies des chromosomes sexuels.

Chapitre II : De l'autisme maladie à l'autisme handicap

1. Définitions et classifications du handicap

L'étymologie du mot « handicap » provient d'un jeu de hasard irlandais décrit dès le XIVe siècle sous le terme de *new fair*, il reçoit la dénomination de handicap plus tardivement, au XVIIe siècle (Plaisance, 2009). Le terme « main dans le chapeau » (*hand in cap*) apparaîtrait pour la première fois au XVIe siècle en Grande-Bretagne, pour désigner un jeu dans lequel les concurrents se disputent des objets dont la mise se trouve placée au fond d'un chapeau. Ensuite, il est employé sur les champs de courses : « handicaper un concurrent, c'est diminuer ses chances de succès en le chargeant au départ d'un poids supplémentaire, ou en l'obligeant à parcourir une distance plus longue, le but étant en handicapant les plus forts d'égaliser les chances de tous les partants » . Si les handicaps sont bien répartis, le résultat de la course devient si incertain que, pour parier, il est aussi simple de mettre les noms des chevaux sur des morceaux de papier au fond d'un chapeau et d'y tirer au sort le nom du vainqueur.

L'explication du passage de la limitation des capacités des chevaux à celle des hommes est inconnue(Guidetti & Tourrette, 2002).

Une des définitions les plus citées du handicap se trouve dans le rapport Bloch-Lainé (1967), selon celle-ci, sont handicapés ceux qui « sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés, plus ou moins grandes, à être et à agir comme les autres […] », ils sont « handicapés parce qu'ils subissent par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières, par rapport à la normale, celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société »(Zribi, 2007).

En 1980, l'OMS (l'Organisation Mondiale de la Santé, Inserm, 1988, p.4) a donné la définition suivante du handicap : « 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 à occuper un emploi s'en trouvent compromises ».

L'OMS a établi une classification du handicap et de ses modalités, la Classification Internationale des Handicaps, CIH-1 en 1980, comprend les trois niveaux suivants :

1.1. La déficience

Il s'agit de la « perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Elle représente toute perturbation, congénitale ou acquise, permanente ou temporaire de la structure et des fonctions normales du corps et de l'individu, toute maladie qui affecte de façon durable la croissance, le développement, le fonctionnement du sujet» (Insrem, 1988, p. 23), par exemple, l'absence ou la carence d'un membre, d'un organe, un déficit de mobilité des membres inférieurs. Le domaine de la déficience est constitué de neuf catégories : les déficiences intellectuelles et autres déficiences du psychisme, les déficiences du langage et de la parole, les déficiences auditives, les déficiences de l'appareil oculaire, les déficiences des autres organes, les déficiences du squelette et de l'appareil de soutien, les déficiences esthétiques et enfin, les déficiences des fonctions générales, sensitives ou autres (Guidetti et Tourrette, 2002).

1.2. L'incapacité

Il s'agit de la « réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité donnée de la façon ou dans les conditions considérées comme normales pour un être humain » (Insrem, 1988, p. 24) par exemple, l'incapacité de marcher. Elle peut être permanente ou temporaire, réversible ou non, progressive, stable ou régressive. Elle se caractérise par des modifications du comportement et des autres fonctions normalement attendues.

L'incapacité concerne les domaines de réalisation de tout individu dans les relations qu'il entretient avec son environnement. Dans ce sens également, tout individu, tout enfant présente des incapacités soit temporaires, soit permanentes. Elle comporte sept catégories : le comportement, la communication, les soins corporels, la locomotion, l'utilisation du corps dans certaines tâches, les

maladresses, les intolérances à certaines situations, celles qui concernent les aptitudes particulières (Dalla Piazza, 2001).

1.3. Le handicap

Il s'agit du désavantage « qui, pour un individu donné, résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels» (Insrem, s. d., p. 25) . Le handicap se caractérise par une discordance entre les performances ou l'état du sujet et ce qui est attendu de lui, il représente donc les conséquences personnelles, sociales ou économiques de la déficience et de l'incapacité (Guidetti & Tourrette, 2002).

En effet, le handicap représente un «désavantage» en ce sens que la personne handicapée est confrontée à des normes de fonctionnement auxquelles elle ne peut répondre totalement, dans le cadre de la vie quotidienne, au travail, à l'école, dans les transports publics, etc. C'est l'aspect situationnel, comme par exemple le déplacement impossible dans les transports publics, l'inaccessibilité des locaux, un poste de travail non aménagé, etc. (Plaisance, 2009).

Le handicap comporte six dimensions fondamentales qui sont : l'orientation dans l'environnement, le maintien d'une existence indépendante, la mobilisation efficace du corps, l'occupation du temps d'une façon normale (normative) selon le sexe, l'âge et la culture, la participation à des relations sociales et leur maintien, et l'exercice d'une activité socio-économique (Dalla Piazza, 2001).

Les critiques de la première classification ont surtout émané des milieux de la recherche sur le handicap aux Etats-Unis et au Québec.

La nouvelle classification (CIH2, puis CIF, en anglais ICF) en 2001 propose un nouveau schéma à la fois plus complexe et plus ambitieux que le précèdent et qui n'est plus centré sur le handicap. La notion de fonctionnement y est entendue comme se rapportant à toutes les fonctions organiques, aux activités de la personne et à sa participation dans la société, pendant que le handicap sert de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation.

En effet, la CIF met l'accent globalement sur la santé plutôt que sur le handicap. L'ambition de la classification concerne tout un chacun puisque tout être humain peut avoir une santé défaillante et, de ce fait, souffrir d'un handicap. La CIF

comprend encore l'expérience du handicap et le reconnaît comme une expérience humaine générale (Jamet, 2003).

Ce schéma essaie d'intégrer les différentes dimensions valorisées soit par le modèle médical individuel, soit par le modèle social. Donc, il s'agit d'un modèle biopsychosocial, situant en interaction les problèmes de santé et les facteurs contextuels, dont les facteurs environnementaux et les facteurs personnels. Ce n'est plus, comme dans l'ancien modèle, la suite des trois niveaux de la déficience, de l'incapacité et du désavantage, mais un schéma interactif qui met en valeur les trois niveaux des fonctions organiques (et des structures anatomiques), des activités et de la participation sociale. La question du handicap est insérée dans ce schéma plus global qui touche à l'ensemble des problèmes de santé. Enfin, comme dans CIH1, la CIF donne lieu à des codages détaillés pour chaque grande dimension du modèle - fonctions organiques, activité, participation, les facteurs environnement, etc. (Plaisance, 2009).

2. L'autisme reconnu comme handicap :

2.1. Les premières représentations de l'autisme

La représentation de l'autisme a lentement évolué d'une maladie mentale à un handicap. Quand Bleuler (1911) considérait l'autisme comme un symptôme de la schizophrénie, Kanner, en 1943, l'attribuait à une distorsion de la relation mère /enfant. En 1971, le psychiatre Kolvin a publié une étude montrant une différence nette entre l'autisme et la schizophrénie de l'enfant qui est d'apparition tardive affectant aussi bien les garçons que les filles alors que l'autisme précoce touche davantage les garçons.

Quant au mouvement de défense des personnes handicapées, il a émergé dans les années soixante aux Etats Unis. Dans le domaine de l'autisme, les pédopsychiatres Edward Ornitz et Brenard Rimland ouvrent la porte au champ de l'autisme comme un handicap et pas uniquement comme une simple maladie. De plus, ils ont aidé à la création de la première association de famille en 1965. Les associations de familles se battent toujours contre l'exclusion des enfants avec autisme des systèmes sociaux et scolaires.

En 1966 en Caroline du Nord, Eric Schopler a conçu le programme Teacch (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped

Children). Ce programme d'éducation spéciale a pour objectif l'acquisition d'un maximum d'autonomie pour l'enfant. En Caroline du Nord, la mobilisation des parents a permis d'obtenir la gratuité des interventions « Teacch» pour les enfants avec autisme.

En 1975, aux Etats-Unis, est votée une loi de *« the Developmentally Disabled Act»*[31]. Ce texte de loi reconnait officiellement l'existence d'incapacités liées au développement, comme l'épilepsie, le retard mental, l'infirmité et l'autisme. Elle affirme la nécessité de prises en charge spécifiques pour les personnes atteintes de handicaps.

2.2. Une évolution lente en France

La première association de parents d'enfants handicapés en France a été créée dans les années soixante. Cette association a lutté contre le manque de structures. En 1963, un hôpital a été créé à Paris pour les enfants avec autisme.

La première fédération française d'associations de représentation des handicapés mentaux et de leurs familles est créée en 1960 : L'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés). Celle-ci protège le droit de toute personne déficiente intellectuellement et cherche un accueil et un accompagnement pour les personnes handicapées pour favoriser un maximum d'intégration dans la société.

En 1963 est formée L'ASITP (Association au Service des Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité) sous l'égide du professeur Clément Launay de l'hôpital Hérold à Paris. Cette association devient plus tard FFAPI (Fédération Française Autisme et Psychoses Infantiles), cette dernière est devenue en 1990 la FFSA (Fédération Française Sésame Autisme).

Ces associations vont jouer un rôle essentiel dans l'amélioration de la vie de personnes handicapées mentales, pour leur intégration dans la société. Elles ont cherché à modifier la loi française pour garder le droit à la participation à la citoyenneté des personnes handicapées.

En 1975, est votée en France la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Avec celle-ci, les personnes handicapées bénéficient des mêmes droits que les autres citoyens. Bien qu'elle donne la priorité à l'intégration en milieu ordinaire des personnes handicapées, l'intégration des enfants autistes reste difficile.

[31] Loi sur l'éducation et la réadaptation des personnes handicapées.

Ils sont donc accueillis en institutions. En 1986, le rapport de Lafay rappelait que les institutions fonctionnaient de manière ségrégative et que la prise en charge ne développait pas assez l'autonomie chez les enfants handicapés (Lafay, France. Ministère des affaires sociales et de la solidarité nationale, France. Secrétariat d'Etat à la santé, & France. Ministère de l'éducation nationale, 1986).

Dans les années 90, les associations ont voulu rompre avec la psychiatrie et les approches psychanalytiques de l'autisme (Chamak, 2008).

En 1994, les associations de familles d'enfants autistes déplorent principalement l'existence de problèmes concernant le diagnostic, le dépistage et la vie des personnes autistes. Elles soulignent l'importance de traiter l'autisme comme un handicap et pas comme une psychose. Les associations affirment le droit de leurs enfants à l'éducation et demandent l'ouverture plus nombreuse de classes intégrées (Sigman, 2001).

Tout cela a conduit Simone Veil, ministre des Affaires sociales, de la santé et de la ville, à demander en 1994 trois rapports sur la situation des personnes avec autisme en France (Sigman, 2001) :

- Le premier rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) montre le manque de moyen sur le dépistage, l'insuffisance des dispositifs de soin et de prises en charge,

- Le deuxième rapport de l'Agence Nationale concerne le développement de l'évaluation médicale. Ce compte rendu évalue les méthodes de prise en charge de l'autisme. Il souligne l'importance d'entreprendre des travaux d'évaluation comparative de différentes méthodes de prise en charge.

- Finalement, le troisième rapport de la Direction des Affaires Sociales souligne les carences qualitatives de la prise en charge des adultes. Il rappelle le manque de places dans les structures. Il pointe l'incoordination entre ces structures et l'inadéquation de l'hôpital psychiatrique comme lieux de vie pour ces personnes.

Ces rapports insistent sur l'importance de mettre en œuvre des moyens financiers, le besoin de création de centres spécialisés et la nécessité d'appliquer des critères de diagnostic en adéquation avec les critères des classifications internationales.

En 1995, la circulaire Veil AS/EN n° 95-12 annonce la mise en œuvre d'un réseau de prises en charge adapté en faveur des enfants, adolescents et adultes autistes et pour les plus jeunes, des actions à dominance sanitaire et médico-sociale. Ces actions intègrent une composante pédagogique et éducative et un suivi thérapeutique pour les adolescents et les adultes (Sigman, 2001). Malgré tous ces efforts, cette circulaire continue à nommer l'autisme comme une psychose infantile.

En 1996, l'autisme sort du champ des maladies mentales et est enfin reconnu officiellement comme un handicap spécifique. La loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 qui modifie la loi de 1975, est consacrée uniquement à l'autisme. La loi de Chossy insiste ainsi sur la nécessité d'un pluralisme des prises en charges en plus de l'accompagnement éducatif, pédagogique, thérapeutique et social.

La loi Handicap du 11 février 2005 contre la discrimination des handicapés, donne le droit à l'inclusion scolaire de tout enfant porteur de handicap. Malheureusement, l'intégration des enfants autistes demeure difficile faute d'intégration de l'autisme dans la liste des handicaps. Aucune disposition particulière pour l'autisme n'a été prise par cette loi. De plus, les moyens compensatoires spécifiques pour l'accessibilité au savoir des enfants autistes sont souvent absents des écoles. Une circulaire spécifique en faveur des personnes autistes est publiée le 8 mars 2005. Elle donne la priorité à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants présentant des Troubles Envahissants du Développement.

En 2007, la secrétaire d'État à la Solidarité définit le Plan Autisme pour la période 2008-2010. Dans ce plan, est préconisée une scolarisation plus adaptée à la capacité de l'enfant et si possible en école ordinaire avec un accompagnement adapté.

Enfin, la Haute Autorité de Santé a proposé en 2010 une définition plus correcte de l'autisme : cette dernière reconnait la classification internationale de la CIM-10, qui situe l'autisme dans les Troubles Envahissants du Développement. En 2012, la Haute Autorité de Santé publie ses recommandations de bonnes pratiques en faveur de l'autisme.

Chapitre III : Vers une scolarisation des enfants avec autisme

1. Le contexte historique des dispositions législatives prises en France en faveur des personnes en situation de handicap :

En France, les premières interventions éducatives pour les enfants handicapés sont introduites au XVIIIème siècle. Ces interventions adressées aux enfants sourds et aveugles ont été réalisées dans des institutions spécifiques. C'était là un grand progrès dans l'attention destinée à ces enfants afin de chercher des méthodes pédagogiques permettant l'accès à la communication pour ces enfants(Plaisance, 2009).

En 1882, Jules Ferry rend l'école obligatoire, gratuite et laïque, mais tous les enfants n'y ont pas accès puisque l'imprécision des termes désignant les enfants aux besoins particuliers les exclue.

Le 15 avril 1909, les écoles autonomes et les classes de perfectionnement sont créées pour les enfants dits « arriérés ». La loi va ainsi créer l'examen qui permettra aux professeurs d'enseigner dans ces classes : le CAEA, Certificat d'Aptitude à l'Enseignement des enfants Arriérés, le nombre de ces classes est passé de 274 en 1944, à 1145 en 1951, à 4020 en 1963 (Hugon, 1981).

La scolarisation des élèves en situation de handicap commence à se frayer un chemin dans le système scolaire français. En 1975, un changement important se manifeste avec la loi d'orientation pour les personnes handicapées. Elle inscrit l'intégration en milieu ordinaire comme une priorité. Dans son article 1, la loi dit : « l'action poursuivie assure chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail ». Cela traduit la volonté d'une intégration scolaire de ces enfants au sein des écoles et de l'intégration professionnelles des adultes atteints de handicaps.

La circulaire de 1982 définit « une politique d'intégration » pour les enfants et adolescents handicapés. Elle affirme les orientations de la loi de 1975 en politique d'intégration. Il est entendu que chaque enfant ou adolescent handicapé puisse bénéficier de la scolarité obligatoire au sein d'une école, dans la mesure du possible. Cette intégration donne à l'école une mission d'accueil pour tous même si des conditions sont formulées pour en limiter les applications concrètes. La circulaire de 1983 indique comme populations visées par cette intégration « les enfants en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement ». Les modalités de scolarisation des enfants et adolescents handicapés sont précises: scolarisation individuelle dans une classe ordinaire, scolarisation dans une classe spécialisée puis dans une école ordinaire, scolarisation dans un établissement spécialisé.

La circulaire de 1991 est consacrée à l'intégration scolaire et conforte les pratiques d'intégration scolaire qui sont développées avec succès. C'est le temps de l'apparition de la différenciation pédagogique avec la présence de groupe : une classe hétérogène avec l'existence d'élèves différents et la construction de dispositifs pédagogiques variés où cohabitent plusieurs chemins d'apprentissage.

Les valeurs visent à l'acceptation de la différence entre les individus et son amélioration, aussi bien dans les démarches pédagogiques que pour des finalités éducatives. L'intégration scolaire pour les enfants handicapés est un grand pas bien qu'elle donne à ces enfants un statut particulier et définisse leur scolarisation comme une « intégration » et non comme une « scolarisation » comme celle des autres élèves. En effet, les enfants non handicapés sont « scolarisés » tandis que les enfants handicapés sont « intégrés » dans ce sens là, la démarche intégrative est étrangère et hors du système scolaire.

Une autre étape pour le statut des handicapés a émergé récemment avec la loi sur l'égalité des droits en 2005[32]. Elle rappelle les droits fondamentaux des personnes handicapées et donne une définition du handicap : « 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 » (Article 2.L.114).

[32] http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647

La loi de 2005 généralise la scolarisation des handicapés. Tout enfant ou adolescent a le droit d'être inscrit à l'école la plus proche de son domicile même s'il est en situation de handicap. Cette loi met en place une nouvelle pédagogie, celle de l'inclusion scolaire qui garantit le droit à la scolarisation pour tout élève en situation de handicap. Cette inclusion repose sur cinq grands points[33]:

- Un projet personnalisé de scolarisation pour chaque élève handicapé,
- Le déploiement des enseignants référents,
- Un accompagnement de qualité, en développant des formations pour les auxiliaires de vie scolaire,
- Un effort croissant de formation des enseignants,
- La couverture de tout le territoire par des UPI (unités pédagogiques d'intégration).

1.1. La loi du 11 février 2005, une loi pour tous

La loi de 2005 a marqué une évolution considérable dans la vie des personnes en situation de handicap, avec un changement radical de point de vue sur la vie sociale des personnes en situation de handicap.

La loi de 1975 dans son article 4, disait que chaque enfant et adolescent était soumis à l'obligation éducative, de préférence en milieu ordinaire, et à défaut, en éducation spécialisée. Le texte indique que « les enfants et les adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire soit une éducation spécialisée déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun par la commission de l'Éducation Spécialisée ».

La nouvelle loi de 2005 est une loi « pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », elle apporte d'importantes modifications, en particulier sur le droit à la compensation des conséquences du handicap, de la continuité du parcours de scolarisation pour chaque enfant et adolescent handicapé. Aussi elle permet l'évaluation de ses besoins particuliers à « partir de la personne concrète et réelle dans son contexte environnemental » (Magnin de Cagny & Coletta, 2007).

[33] Ministère de l'Education Nationale, www.education.gouv.fr/bo/2008/15/MENE0800308C.htm

La loi de 2005 affirme que tout enfant ou adolescent a le droit de s'inscrire dans l'école ou l'établissement scolaire le plus proche de son domicile même avec un handicap. Cette loi vise à changer l'opinion portée sur les personnes porteuses de handicap. L'enfant doit être scolarisé dans un milieu scolaire ordinaire, qui constituera son établissement de référence.

Selon cette loi, la scolarisation doit être accessible pour tous. Elle répond aux demandes des enfants handicapés et de leurs familles et contribue à lutter contre les discriminations.

1.1.1. Décret n°2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap.

Ce décret concerne plusieurs aspects :

1.1.1.1. L'organisation de la scolarité des élèves handicapés

Il indique que le parcours scolaire de l'élève s'effectue en priorité en milieu scolaire ordinaire avec un projet personnalisé de scolarisation. De plus, s'il est contraint d'interrompre momentanément sa scolarité, l'élève reste inscrit dans son établissement scolaire de référence. Il peut aussi faire un séjour dans un établissement médio-éducatif. L'élève peut suivre sa scolarité à temps partiel ou à temps complet selon ses capacités et ses besoins. Les modalités de déroulement de sa scolarité sont précisées dans son projet d'accueil individualisé ou dans son projet personnalisé de scolarisation (PPS). Dans ce projet, sont intégrées des actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales, répondant aux besoins particuliers de l'élève. Le projet personnalisé de scolarisation est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire après avoir pris connaissance de son projet de formation. Elle s'appuie sur des observations relatives aux besoins et aux compétences de l'enfant. Ces observations sont réalisées par l'équipe de suivi de la scolarisation.

1.1.1.2. L'équipe de suivi de la scolarisation34

L'équipe de suivi de scolarisation a plusieurs missions et particularités :

- Elle a pour mission de faciliter le suivi de la scolarisation de l'enfant handicapé, et la mise en œuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

[34] http://www.education.gouv.fr/bo/2006/32/MENE0602187C.htm

- Elle se compose d'un ensemble des personnes qui participe à l'application des dispositions des projets personnalisés de scolarisation : l'enseignant qui a la charge de l'élève handicapé, l'enseignant spécialisé et le psychologue ou le conseiller d'orientation. L'enseignant référent est le président de cette équipe éducative.
- Le directeur de l'école peut participer aux réunions mais il n'a pas de responsabilités au sein de cette équipe.
- Lors de la réunion de l'équipe de suivi de la scolarisation, l'équipe informe les parents de l'élève handicapé qu'ils peuvent être assistés par une personne de leur choix.
- L'équipe de suivi de la scolarisation contrôle les décisions du PPS, elle peut aussi proposer à la CDAPH, avec l'accord des parents, toute révision de l'orientation de l'élève pour améliorer la continuité de sa scolarité (Gillig, 2006).
- Pour répondre aux besoins des élèves, le décret du 30 septembre 2005 relatif aux parcours de formation (art. 8) stipule que « l'équipe de suivi de la scolarisation fonde notamment son action sur les expertises du psychologue ou du conseiller d'orientation psychologue, du médecin de l'éducation nationale ou du médecin de service de protection maternelle et infantile, et éventuellement, de l'assistant du service social ou l'infirmier scolaire qui interviennent dans l'école ou l'établissement scolaire concerné » [35]
- Les membres de l'équipe se réunissent à la demande de l'enseignant référent au moins une fois par an.
- Elle doit informer la CDAPH des difficultés que ce projet rencontre dans sa mise en œuvre.

⌦ La création d'unités d'enseignement dans les établissements de santé ou médicaux sociaux

Ces unités sont créées afin d'assurer la continuité des parcours de formation. Une unité d'enseignement peut être établie au sein des établissements. Elles mettent

[35] http://www.scolaritepartenariat.chez-alice.fr

en œuvre tous les dispositifs d'enseignements concourant à la réalisation du PPS, au service du parcours de formation de l'élève.

1.1.2. Circulaire relative à la mise en œuvre et au suivi du projet personnalisé de scolarisation : prise en compte de la singularité de l'élève

Cette circulaire intervient pour la mise en œuvre des articles D. 351-3 à D. 351-20, relatifs au parcours de formation des élèves en situation de handicap. Elle rappelle essentiellement le projet personnalisé de scolarisation (PPS), les équipes de suivi de la scolarisation et l'enseignant référent. Elle a pour objet « de préciser la notion d'établissement scolaire de référence, de fixer les conditions du parcours scolaire des élèves handicapés, d'organiser la mise en place des équipes de suivi de scolarisation et les modalités de leur fonctionnement, de préciser les missions et le positionnement des enseignants référents ». Elle réaffirme le droit à la scolarisation de tous les élèves handicapés et introduit la notion de parcours de formation.

L'enseignant référent[36]

Le rôle et les missions de l'enseignant référent sont

- ✓ Il intervient après la décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).
- ✓ Il tend à assurer la meilleure mise en œuvre possible au PPS.
- ✓ Il assure un suivi du parcours de formation de l'élève handicapé pour veiller à sa continuité et à sa cohérence.
- ✓ Il assure la coordination des actions de l'équipe de suivi de la scolarisation.
- ✓ Il favorise l'articulation entre les actions conduites par les équipes pédagogiques, les services de santé et les professionnels intervenant auprès de l'élève.
- ✓ Il favorise les échanges d'informations entre les différents types d'établissements que l'élève peut fréquenter.
- ✓ Il réunit et anime les équipes de suivi de la scolarisation.
- ✓ Il transmet à l'équipe de suivi de la scolarisation 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.

[36] http://www.education.gouv.fr/bo/2006/32/MENE0602187C.htm

- ✓ Il peut être consulté par les équipes enseignantes, dans une perspective d'aide à l'élaboration du projet d'accueil individualisé.

1.1.3. Les différents types de handicap : du repérage à la prévention

La loi de 1975 était la première loi en faveur des personnes handicapées. Néanmoins, c'est la loi du 11 février 2005 qui a différencié les différents types de handicap et les déficiences associées. En fait, cette distinction permet de rendre compte des situations particulières à chaque handicap. En plus, cette distinction permet d'évaluer le plus précisément possible les besoins particuliers de chaque handicap. Trois grandes catégories en ressortent :

- Les handicaps mentaux ou les déficiences des fonctions cognitives,
- les handicaps physiques,
- les polyhandicapés, pluri handicap et sur handicap.

1.2. La création d'auxiliaires de vie scolaire

La loi de 2005 a favorisé la mise en place de moyens pour assurer l'accueil des élèves en situation d'handicap à l'école ordinaire. Depuis les années quatre-vingt dix, la demande des associations de parents s'est développée fortement pour assurer la scolarisation de leurs enfants porteurs de handicaps en milieu ordinaire. L'une des réponses a été la création des Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS). Ces emplois ont été créés dès la fin des années 80 en faveur de l'emploi des jeunes ; puis en 2003, l'Éducation nationale a pris en charge ces emplois (financement, recrutement et formation) qui sont appelés « assistants d'éducation ». Une partie des ces derniers ont la mission d'accompagner des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire de scolarisation.

La loi de 2003 préconise que la mission des AVS consiste à « L'attribution d'un temps d'accompagnement par un AVSi d'un élève en situation de handicap peut-être envisagée quelle que soit la nature du handicap et quel que soit le niveau d'enseignement dès lors qu'un examen approfondi fait apparaître le besoin, pour une durée déterminée, d'une aide humaine apportée dans le cadre de la vie scolaire quotidienne, en vue d'optimiser son autonomie dans les apprentissages, de faciliter sa participation aux activités collectives et aux relations interindividuelles et d'assurer son installation dans les conditions optimales de sécurité et de confort. »

Circulaire n°2003-092 du 11-06-2003[37]. De plus, la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (2007, p.7) précise que « les AVS sont une condition nécessaire pour atteindre les objectifs de la loi du 11 février 2005 ».

1.2.1. Quelles sont les missions des AVS ?

D'après la circulaire du 11 juin 2003, les axes principaux de la mission des Auxiliaires de Vie Scolaire sont :

1) Dans les activités d'apprentissage scolaire, définies en concertation avec l'enseignant, les AVS doivent réexpliquer certaines consignes, aider pour l'installation du matériel, aider dans certaines tâches scolaires, adapter les supports de travail, aider pour la prise de notes, préparer des fiches pour faciliter la compréhension de l'enfant, sa communication, favoriser l'autonomie de l'enfant.

2) Apporter de l'aide à l'enfant dans des activités de la vie quotidienne telles que le déplacement dans l'école, au moment de la récréation ou à la cantine, les soins d'hygiène.

3) Apporter de l'aide à l'enfant dans les activités à l'extérieur de l'école (sorties scolaires, piscine….), de façon exceptionnelle ou régulière.

4) Collaborer avec les différents partenaires (parents, enseignant), et participer aux différentes réunions portant sur le projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Plusieurs auteurs déterminent les taches des assistants scolaires en contexte d'intégration scolaire. (Giangreco, 2006) considère que le rôle éducatif de l'assistant scolaire devrait se faire d'une façon équilibrée entre les aspects scolaires et les autres aspects (sociaux et personnels). L'assistant devrait offrir du soutien aux taches scolaires telles que l'adaptation du matériel ou l'aide à la concentration, et également aux interactions sociales avec les autres enfants (ex : au moment de la récréation) ainsi qu'à son autonomie personnelle. Certains auteurs considèrent que l'assistant devrait soutenir la réalisation du plan d'intervention individualisé, évaluer

[37] http://www.education.gouv.fr/bo/2003/25/MENP0301316C.htm

les progrès de l'enfant, apporter de l'aide à l'enfant dans les tâches scolaires et collaborer avec les parents. Des auteurs ajoutent que les interventions de l'assistant dans la classe, devraient être réalisées en collaboration avec l'enseignant (Zager & Shamow, 2005;Causton-Theoharis, Giangreco, Doyle, & Vadasy, 2007).

Deux types d'accompagnement sont possibles :

1) L'accompagnement individuel : l'AVS accompagne un élève avec handicap dans une classe ordinaire. Ce temps d'accompagnement peut-être plein, c'est-à-dire l'AVS accompagne toujours l'enfant au moment de son intégration scolaire comme c'est le cas d'Arthur dans notre stage. Un accompagnement à temps partiel est possible quand l'enfant bénéficie d'un soutien par l'AVS dans certains cours en classe ordinaire.
2) L'accompagnement collectif : l'AVS intervient auprès de plusieurs élèves en situation de handicap, dans une classe dirigée par un enseignant spécialisé comme dans les CLIS ou les UPI.

1.2.2. Le rôle des AVS au regard des fonctions

Dans le Bulletin Officiel (juin 2003)[38], la Fédération Nationale des Associations au service des élèves en situation de handicap (FNASEPH) décline les actions des AVS en quatre grandes fonctions :

Tout d'abord, une fonction d'accompagnement de la vie quotidienne, l'auxiliaire de vie scolaire :

- Participe à la mise en œuvre de l'adaptation de l'environnement matériel et physique de l'élève, en collaboration avec des professionnels compétents.
- Apporte une aide adaptée selon les besoins des l'enfant (hygiène, confort, déplacement, communication, sécurité…).
- Aide l'élève, le cas échéant et sous contrôle, dans la manipulation d'outils pédagogiques ou d'aides techniques.
- Observe et rend compte des éventuels décalages entre les besoins exprimés dans son PPS et les réalités du quotidien.

[38]Extrait du B.O. 19 juin 2003

- ❖ -Réagit avec convenance à des situations d'urgence ou de conflit et avertit immédiatement les responsables concernés.

Ensuite concernant la scolarisation, l'auxiliaire de vie scolaire doit :

- o Favoriser la mise en confiance de l'enfant et de son environnement par une présence active et discrète et des comportements adaptés.
- o Repérer les difficultés relationnelles éventuelles de l'élève.
- o Aider l'enfant à participer aux activités avec d'autres enfants, en proposant éventuellement des moyens adaptés.
- o inciter les échanges directs, collectifs ou privilégiés, entre l'élève et ses pairs, ainsi qu'avec les adultes.
- o Favoriser la prise d'expression et de parole de l'enfant ; Valoriser les activités effectuées en autonomie ou en coopération avec les autres enfants.

À propos du champ éducatif, la fonction de l'auxiliaire de vie scolaire est de viser à l'autonomie de l'enfant :

- ➢ Participer à l'animation des activités conduites par l'enseignant.
- ➢ Encourager et sécuriser l'élève dans le travail à mener.
- ➢ Faire part à l'enseignant de ses observations relatives au travail de l'élève accompagné.
- ➢ Contribuer au soutien de l'élève dans la compréhension et dans l'application des consignes du travail pédagogique, en utilisant les supports adaptés.

Finalement, dans la fonction de communication avec les partenaires du PPS, l'auxiliaire de vie scolaire doit :

- ⌧ S'approprier les objectifs définis par le projet d'intégration.
- ⌧ Garantir la confidentialité des informations qu'il est amené à connaître par sa fonction, il a une obligation de discrétion professionnelle.

- ⌦ Participer à l'information de la famille sur les points marquants de la vie quotidienne du jeune et veiller en même temps à préserver la relation de confiance établie avec lui.

- ⌦ En tant que membre de l'équipe éducative, il participe à toute réunion concernant l'élève.

- ⌦ Ses contacts avec les professionnels doivent se faire sous le contrôle des responsables des services concernés, en accord avec la famille.

- ⌦ Les contacts avec les professionnels doivent se faire sous le contrôle du / des responsable(s) des services concernés, en accord avec la famille

- ⌦ Rendre compte du travail effectué au Coordinateur du Service d'Accompagnement à la Vie Scolaire, analyser en équipe ses expériences et ses difficultés.

- ⌦ Participer à l'évaluation et à l'évolution des pratiques professionnelles des AVS.

En fait, Cette multiplicité des tâches fait de l'AVS « un des rares acteurs de l'intégration en position stratégique pour appréhender la situation de l'élève selon ses aspects pratiques, sociaux, pédagogiques et psychologiques » (Laurent-Cognet, 2005, p. 122).

1.2.3. La relation AVS/ enseignant

Le système scolaire français se caractérise par la présence d'un seul maître généralisé face à sa classe en école primaire. La création de la fonction d'auxiliaire de vie scolaire implique une division du travail éducatif entre l'enseignant et le nouveau partenaire, nécessite aussi une collaboration entre eux. Cette division de travail se présente comme une réponse au développement de l'accueil des élèves handicapés en milieu ordinaire selon l'orientation de la loi de 2005. La fonction d'AVS ne se confond pas du tout avec le travail d'un enseignant, parce que l'enseignant reste le seul responsable de la classe, il est aussi le seul «technicien de la pédagogie » (Philip, 2009).

Bien que la division du travail scolaire nécessite une cohésion d'actions entre l'enseignant et l'AVS, (Belmont, Plaisance, & Vérillon, 2011) soulignent le manque de clarté du statut et du rôle des AVS. Ils soulèvent la question de la professionnalisation de ces personnes. En réalité, les AVS occupent des emplois précaires, reçoivent une faible rémunération et leur formation obligatoire se limite à 60 heures comme une « adaptation à l'emploi » au cours de la première année. De plus, leur contrat de travail est renouvelable chaque année pendant 6 ans. Selon l'article de la loi de 2003, l'AVS apporte une aide dans les activités académiques, facilite la participation de l'enfant aux activités collectives et lui réexplique les consignes pour faciliter sa compréhension. Donc, l'intervention d'un AVS ne se limite pas à une simple répétition des consignes. La fonction d'AVS nécessite d'apporter des explications supplémentaires sur les activités concernées et de simplifier le travail demandé pour le rendre accessible à l'enfant intégré.

2. De l'intégration scolaire à une pédagogie de l'inclusion

2.1. Le concept de l'intégration scolaire

L'intégration scolaire a commencé dans les années 70. Le Council for Exceptional Children des Etats-Unis fait émerger le concept de *mainstreaming*, pour intégrer tous les élèves handicapés ou en difficultés. Cette notion repose sur le principe que chaque enfant doit être éduqué dans l'environnement le plus normal possible avec les autres enfants normaux (Council for Exceptional Children's Delegate Assembly, 1976, in Rosenberg, 1980 ; cité par Couët, 2007).

L'intégration scolaire est définie par plusieurs auteurs, certains d'entre eux (Salend, 2001; Shapiro, 1999)présentent l'intégration scolaire comme le placement partiel d'un élève ayant des difficultés dans une classe ordinaire pour une partie de la journée. Autrement dit, l'intégration est l'établissement « d'un contact » entre des élèves en situation de handicap et des élèves du secteur ordinaire dans un contexte scolaire.

Dans un premier temps, l'intégration scolaire s'est limitée à l'accueil des élèves en difficulté d'apprentissage ou avec un handicap léger. Trois niveaux d'intégration scolaire sont enregistrés, évoluant au fil des années. Les trois niveaux représentent un « système en cascade » (*L'éducation de l'enfance en difficulté*

d'adaptation et d'apprentissage au Quebec: rapport du Comite provincial de l'enfance inadapté (copex) constitué en vertu de l'annexe X du Decret..., 1976) et sont une adaptation du modèle de (Deno, 1973). Ces niveaux sont les suivants :

- L'intégration physique : les élèves intégrés fréquentent la même école ;
- L'intégration sociale : les élèves intégrés ont des contacts avec les autres élèves, mais sont dans des classes séparées. Par exemple, les élèves intégrés participent aux activités sociales avec les autres élèves.
- L'intégration pédagogique : les élèves sont intégrés dans la classe ordinaire. Cela nécessite un maximum d'intégration aux activités d'apprentissage prévues pour le groupe-classe.

A ces trois niveaux d'intégration scolaire va venir s'ajouter un quatrième niveau, l'intégration administrative :

- L'intégration administrative : les programmes et les services de tous les élèves sont régis par la même loi scolaire. Ce niveau d'intégration a pour conséquence de supprimer la barrière entre le système d'éducation « spécial » et le système d'éducation « ordinaire ». L'intégration administrative va donc conduire à un système inclusif qui est un système d'éducation unique, ouvert à tous et répondant aux besoins de tous les élèves.

A partir de ce modèle, dans certains cas, les classes spéciales sont placées à l'intérieur de l'école ordinaire (intégration physique), les élèves fréquentant ces classes bénéficient d'un niveau d'intégration sociale. Dans de plus rares cas, les élèves intégrés passent à l'intégration en classes ordinaires où ils reçoivent une partie, voire la totalité, de leur programme d'enseignement individualisé (l'intégration pédagogique à temps partiel ou à temps plein).

En France, le concept de *mainstreaming* est traduit par le concept d'intégration. Dans les faits, la notion d'intégration apparaît avec la loi de 1975 relative aux droits des personnes handicapées. Deux circulaires en 1982 et 1983 préconisent l'intégration de l'enfant en situation de handicap en milieu ordinaire afin de favoriser son insertion sociale et deux formes d'intégration scolaire sont définies :

- L'intégration individuelle dans des classes ordinaires en priorité, ou adaptées aux élèves avec difficultés scolaires ou sociales,

- L'intégration collective dans des classes telles que les CLIS à temps partiel ou complet. Ces classes ont été dédiées aux élèves en situation de handicap. En effet, en 1991 les classes d'intégration scolaire type CLIS remplacent les

classes spécialisées de perfectionnement. De plus, l'intégration totale ou complète viendra bientôt correspondre à l'inclusion scolaire avec la loi de 2005.

2.2. Le concept d'inclusion : abolition de toute forme d'exclusion

Le terme de l'inclusion scolaire est apparu dans les années 90. Plusieurs auteurs entendent l'inclusion scolaire comme le prolongement naturel de l'intégration scolaire (Dickens-Smith, 1995;Salend, 2001;Shapiro, 1999). Ils la définissent comme le placement de tout élève dans une classe ordinaire correspondant à son âge et qui se situe dans l'école de son quartier Cela exige des adaptations et le soutien nécessaires à l'élève et à l'enseignant(e) afin d'assurer une participation signifiante à la vie sociale et éducative de sa classe.

En 2005, l'UNESCO a considéré l'inclusion comme « un processus pour prendre en compte la diversité des besoins de tous les élèves et y répondre par une participation croissante à l'apprentissage, aux cultures et aux collectivités, et diminuer l'exclusion qui cause les pressions dans l'éducation, elle suppose la transformation et la modification des contenus, des approches, des structures et des stratégies avec une vue commune qui compte tous les enfants de la tranche d'âge concernée, et la conviction que c'est de la responsabilité du système d'éducation générale d'apprendre à tous les enfants »(Unesco & All, 2006, p. 15).

La pédagogie de l'inclusion s'est développée dans les années 90 et se distingue de l'intégration scolaire. Tout d'abord, l'inclusion casse toute forme de séparation et vise à mettre en œuvre, dans la classe ordinaire, une pédagogie de l'inclusion adaptée à tous les enfants ayant ou non des besoins particuliers, quelles que soient les capacités intellectuelles de l'enfant. Les partisans du régime d'inclusion totale (*full inclusion*) optent pour une philosophie éducative qui abolit toute forme de rejet (*zero reject philosophy*). Ils affirment le principe que l'école et les classes ordinaires doivent répondre aux besoins éducatifs de tous les élèves. De plus, cette pédagogie propose un modèle pédagogique qui convient à tous les élèves de classes ordinaires et pas seulement aux élèves en situation de handicap. L'inclusion scolaire considère que chaque apprenant est unique. Chaque élève doit donc recevoir une éducation adaptée à ses caractéristiques et à ses besoins particuliers en classe ordinaire (Ferguson, Desjarlais, & Meyer, 2000).

Plusieurs modèles expliquent l'inclusion scolaire, celui de (Vienneau, 2002) le décline en cinq composantes :

- La normalisation : l'inscription à l'école de référence, l'accès aux activités sociales, culturelles et sportives organisées par l'école ainsi que l'utilisation des mêmes programmes et services éducatifs.
- La participation : la participation optimale de chaque élève aux activités d'apprentissage avec la participation à la vie communautaire et sociale.
- L'individualisation : des contenus d'apprentissage pour chaque élève, du processus d'enseignement-apprentissage avec l'utilisation de stratégies et techniques variées, de la démarche évaluative.
- L'unicité : la sensibilisation de la classe au vécu des élèves en difficulté, la valorisation du caractère unique des élèves et la mise en valeur des particularités.
- L'intégralité : l'équilibre entre les savoirs visés, l'équilibre entre les pôles d'autonomisation et de socialisation et l'équilibre entre les domaines de développement.

Le tableau ci-dessous met en lumière les principales différences entre le modèle d'intégration et d'inclusion.

Tableau 3 : Un Parallèle entre l'intégration scolaire et l'inclusion (Dionne & Rousseau, 2006, p. 15)

Intégration (*mainstreaming*)	Inclusion (*inclusive education*)
Débute dans les années 1970	Débute dans les années 1990
Limitée aux élèves avec des handicaps légers	Supprimer toute forme de rejet (philosophie du rejet zéro)
Permet l'existence de services ségrégués (système en cascade)	Un seul placement pour tous les élèves (la classe ordinaire)
Le placement en classe ordinaire peut se limiter à une intégration physique	L'élève est intégré pédagogiquement autant que socialement
Les services de soutien sont réservés aux élèves avec handicaps ou en difficulté (EHDAA)	Les ressources mises à la disposition de la classe ordinaire sont offertes à l'ensemble des élèves

La question qui se pose aujourd'hui est celle de l'efficacité de ce modèle. Peut-il développer réellement les compétences des élèves inclus, comme celles des élèves ordinaires ? L'inclusion scolaire des élèves autistes aide-t-elle à dépasser les barrières sociales sur le terrain ? L'existence d'un élève atteint d'autisme dans la classe ordinaire peut-il ralentir l'apprentissage du groupe? Quels sont les bénéfices de l'inclusion scolaire et les difficultés qui peuvent apparaître dans la classe où l'élève avec autisme est inclus. Enfin, ce modèle préconisé est-il rentablement appliqué sur le terrain et de quelle manière ? Nous tenterons d'apporter des réponses à ces questions dans notre travail de thèse.

L'inclusion totale permet de faire la distinction entre l'inclusion scolaire et la pédagogie de l'inclusion. En effet, ces termes ne sont pas synonymes. L'inclusion scolaire dans sa dimension pédagogique correspond davantage à l'intégration scolaire. Cette dernière préconise le placement administratif de tous les élèves en situation de handicap, en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage en classe ordinaire. Sapon-Shevin souligne qu'il y a « des enfants qui sont parachutés en classe ordinaire au nom de l'inclusion, alors qu'en fait, rien n'a été fait pour en faire une classe inclusive, sauf y placer un élève avec handicap ou en difficulté » (O'Neil, 1995, p. 4). La différence principale entre l'inclusion et l'intégration scolaire est la dimension pédagogique. Afin de réaliser cet objectif c'est-a-dire la pédagogie de l'inclusion, il faut faire deux transformations indispensables dans les écoles ordinaires. La première transformation consisterait à faire que *« l'éducation spéciale devienne générale* », c'est-à-dire il faudrait parvenir à une organisation plus individuelle impliquant que l'enseignant soit capable d'utiliser des pratiques pédagogiques adaptées aux caractères spécifiques de chaque élève (c'est ce que l'on nomme des pratiques actualisantes). Pour que « *l'éducation générale devienne spéciale »,* la seconde transformation consisterait en la garantie pour chaque élève en difficulté (inclus dans une classe ordinaire) de recevoir un enseignement spécialisé (un soutien supplémentaire apporté par des professionnels). La posture des enseignants dans une classe inclusive est donc particulière.

Des recherches ont été conduites sur les attitudes que les enseignants doivent adopter dans une situation d'inclusion scolaire.

Shapiro(1999) définit l'attitude comme la « tendance d'un individu d'agir ou de réagir selon son mode de croyances, de valeurs et de paradigmes enracinés par ses expériences sociales. […] Cette tendance s'exprime sous deux aspects : ce que la personne dit et ce qu'elle fait » (p. 8-9). Cette définition présente trois composantes :

- l'émotivité : les sentiments positifs ou négatifs,
- le cognitif : les croyances,
- le comportemental : les agissements.

Ces trois composantes sont inter-reliées et associées (Avramidis, Bayliss, & Burden, 2000; Shapiro, 1999).

Bélanger (2002, citée par Dionne & Rousseau, 2006, p.63-83) s'est intéressée aux attitudes des enseignants du primaire relatives aux conditions favorisant l'inclusion scolaire. Ces recherches accordent un rôle principal aux attitudes des enseignants dans la réussite -ou non- de l'implantation d'une école inclusive. L'objectif visé par cette recherche était de déterminer les conditions nécessaires pour parvenir à l'école inclusive ainsi que les attitudes des enseignants relatives aux conditions favorisant l'implantation de l'inclusion scolaire. Les conditions facilitant l'inclusion sont relatives aux éléments nécessaires à l'installation de modalités inclusives, à savoir : les ressources, la collaboration entre les intervenants, la formation des enseignants, les modifications apportées en classe et le soutien des parents.

Les résultats de cette recherche ont montré que les enseignants croient qu'il est nécessaire de modifier leur pratique (dans une logique de pédagogie de l'inclusion) auprès des élèves avec des besoins particuliers. De plus, ils ont indiqué des changements dans le rythme d'apprentissage, ou dans l'adaptation du matériel scolaire et pédagogique, ainsi que dans les exigences demandées et les évaluations. Concernant la collaboration, les enseignants ont pointé que la coopération entre collègues permet d'améliorer leur enseignement auprès de tous les élèves. Cette collaboration entre les enseignants, les enseignants spécialisés, les spécialistes, etc. favorise selon eux le partage d'expertise grâce aux points de vue différents créant un sentiment d'appartenance à l'équipe dans l'école. Il est en effet important pour les professionnels et les enseignants de planifier ensemble les objectifs d'apprentissage de l'élève ayant des besoins particuliers, ainsi que les modifications à apporter au programme et au matériel.

Finalement, ces résultats indiquent que les enseignants mentionnent un sens de l'organisation et de gestion de classe indispensable pour enseigner dans une école inclusive. De plus, ils soulignent le nécessaire soutien des parents qui encouragent une certaine liaison. Ce soutien favorise un suivi entre ce qui se passe à l'école et à la maison. Cependant, ils notent tous des incertitudes concernant la formation et soulignent par ailleurs leur satisfaction lorsqu'ils obtiennent du soutien (matériel, humain) dans la classe.

2.3. Les pratiques actualisantes : dimension pédagogique de l'inclusion

Les caractéristiques de la pédagogie actualisante se présentent en huit composantes : l'unicité, l'accueil et l'appartenance, la participation et l'autonomie, la conscientisation et l'engagement, la maitrise des apprentissages et le dépassement de soi, la coopération, l'intégration des savoirs, et finalement, l'inclusion (Landry, Ferrer, & Vienneau, 2002).

Il faut toutefois noter que quatre de ces huit composantes se retrouvent dans les caractéristiques de la pédagogie de l'inclusion de Vienneau : la coopération, indispensable entre les enseignants spécialisés et les enseignants de classes ordinaires ainsi qu'entre les différents professionnels intervenants dans la communauté scolaire inclusive (Cross, 1997), est au cœur de la pédagogie de l'inclusion ; l'unicité, c'est-à-dire la prise en compte du caractère unique de chaque apprenant ou que tout élève n'apprend pas de la même manière ; le volet de la participation et de l'autonomie ; enfin, l'aspect de la construction et de l'intégration de savoirs chez l'ensemble des élèves de la classe ordinaire.

2.4. Vers une école unique

L'école inclusive est une école pour tous. Jamet(2004) définit l'école inclusive selon quatre principes : la population, le rapport aux apprentissages, l'absence de structure ségrégative, le partenariat. Elle doit être composée de l'ensemble des membres de la société. Les enfants de tous milieux, de différentes cultures, les enfants en situation de difficulté d'apprentissage mais aussi en situation de handicap, sont la population qui compose l'école inclusive.

L'éducation inclusive se veut attentive à tous les élèves et aux différences entre eux, elle fait en sorte que ces différences soient reconnues et valorisées à l'intérieur de situations scolaires communes. Elle adopte un nouveau rapport au savoir. Elle implique la diversité des valeurs et des chemins de l'apprentissage. Elle respecte la capacité de chaque enfant. L'école « inclusion » vise à restructurer le système scolaire afin de répondre aux besoins de tout enfant.

L'école inclusive soutient le principe du dialogue entre toutes les voies qui la composent, entre les élèves ordinaires et les élèves en situation de handicap, tous en tirent des bénéfices. Elle suggère qu'il est indispensable de s'appuyer sur des valeurs

de coopération sociale et de travail collaboratif dans l'enseignement mutuel afin de créer un climat et une culture de l'inclusion.

Ces préconisations sont-elles vraiment à l'œuvre aujourd'hui dans le système éducatif français ?

3. L'inclusion scolaire en France

3.1. L'inclusion collective, Classe d'Inclusion Scolaire

Les classes d'intégration scolaire (CLIS) ont été créées en 2002, par la circulaire n°2002-113. Une nouvelle circulaire n°2009-087 du 17 juillet 2009 a changé l'appellation qui est devenue « classes pour l'inclusion scolaire », tout en conservant l'acronyme « CLIS ». Ces classes accueillent des élèves en situation de handicap qui ne peuvent pas suivre une scolarité individuelle continue dans l'école ordinaire. Elles se situent dans l'école ordinaire, où le projet de la classe « CLIS » est inscrit dans le projet de l'école. Les enfants qui fréquentent ces classes peuvent être intégrés totalement ou partiellement la scolarisation selon leurs possibilités et leur rythme d'apprentissage.

Notons que les effectifs des élèves dans une classe CLIS ne doivent pas dépasser 12 élèves. De plus, les élèves peuvent bénéficier d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) et d'un soutien par une auxiliaire de vie scolaire collective (AVS-co).

Les enseignants affectés à ces classes sont titulaires de l'option CAPA-SH[39], correspondant le mieux au projet défini pour la classe concernée : A, B, C ou D. L'examen du CAPA-SH est composé de deux épreuves. La première est professionnelle comportant la conduite de deux séquences d'activités professionnelles (séquences consécutives d'une durée de 45 minutes chacune), suivie d'un entretien avec un jury d'une durée d'une heure. Enfin, l'épreuve orale qui consiste en la soutenance du mémoire professionnel.

Quatre types de CLIS[40] sont possibles :

[39]CAPA-SH : certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap.

[40] http://www.education.gouv.fr/cid42618/mene0915406c.html

CLIS 1 : classes destinées aux élèves dont la situation de handicap procède de troubles des fonctions cognitives ou mentales. En font partie les troubles envahissants du développement ainsi que les troubles spécifiques du langage et de la parole.

CLIS 2 : classes destinées aux élèves en situation de handicap auditif avec ou sans troubles associés.

CLIS 3 : classes destinées aux élèves en situation de handicap visuel avec ou sans troubles associés.

CLIS 4 : classes destinées aux élèves en situation de handicap moteur dont font partie les troubles dyspraxiques, avec ou sans troubles associés, ainsi qu'aux situations de pluri-handicap.

3.2. L'inclusion individuelle

L'inclusion individuelle d'enfants handicapés se fait dans une classe ordinaire. Cette inclusion peut s'effectuer à temps plein ou à temps partiel avec un établissement spécialisé dans le cas où l'enfant a besoin d'interventions (permanentes ou non) de spécialistes. Elle peut être soutenue par l'action pédagogique d'un enseignant spécialisé itinérant, dans la mesure où des intégrations individuelles se dérouleraient quelquefois à temps très partiel, une heure par semaine pour certains enfants.

En fait, l'inclusion individuelle repose, dans presque tous les cas, sur un projet personnalisé de scolarisation mis en place dans le cadre de l'équipe éducative. Certains élèves handicapés peuvent être directement inscrits dans les classes ordinaires lorsque la nature et le degré de leur handicap le permettent et que les conditions de leur accueil ont été étudiées et remplies, en référence aux circulaires précitées sur l'intégration[41]. L'enfant scolarisé peut bénéficier d'un service comme, le service de l'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), ou d'un accompagnement individuel dans la classe ordinaire effectuée par les auxiliaires de vie scolaire (AVS).

[41] http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page70.htm

3.3. L'inclusion dans le second degré

L'inclusion collective dans le second degré est effectuée par les unités pédagogiques d'intégration (UPI) depuis 1995 au collège et 2001 au lycée. À partir de septembre 2010, tous les dispositifs collectifs implantés en collège et en lycée pour la scolarisation d'élèves en situation de handicap ou de maladies invalidantes sont dénommés « unités localisées pour l'inclusion scolaire » (ULIS) par le Circulaire n° 2010-088 du 18 juin 2010[42].

3.4. De l'intégration à l'inclusion, un changement de termes pour quels changements sur le terrain?

Dans son article, (Benoit, 2013) s'emploie à l'analyse des textes prescriptifs et explicatifs (lois, décrets et circulaires) dans le domaine de l'inclusion scolaire qui ont pour but de bâtir les dispositifs inclusifs de *L'école pour tous*. Cet auteur se pose la question de savoir dans quelle mesure la rupture de cohérence dans les textes prescriptifs influence les déterminants généraux de l'activité des enseignants et constitue ainsi un obstacle à l'évolution des pratiques vers l'accessibilité pédagogique, en contribuant à la distorsion et au détournement des dispositifs inclusifs. De plus, il a analysé les discordances discursives internes aux textes relatifs aux CLIS.

Tout d'abord, Benoit s'intéresse au dispositif d'intégration. Selon lui, la circulaire 2002-113 présente la CLIS comme d'une part, un dispositif collectif : «Une intégration dans un dispositif collectif, la classe d'intégration scolaire, sera proposée dès lors que les besoins de l'élève sont tels que des aménagements substantiels doivent être apportés […] » et d'autre part, un dispositif d'intégration : « La CLIS constitue dans l'école un dispositif d'intégration » (Benoit, 2013, p. 53). Pour articuler les deux notions, la CLIS est alors considérée comme « une classe ouverte » en même temps qu'une classe et un dispositif d'intégration. Autrement dit, il s'agirait d'un groupe-classe noyau à partir duquel doivent être organisés pour chaque élève scolarisé « des temps d'intégration dans des classes ordinaires, autant que ses moyens le lui permettent »(Benoit, 2013, p. 53). De ce point de vue, cet auteur relèvera l'ambiguïté du terme « intégration » dans le sigle CLIS : « **celle-ci est-elle une classe d'intégration en tant que dispositif où l'on intègre un élève,**

[42] http://www.education.gouv.fr/cid52478/mene1015813c.html

ou parce qu'elle est une plate-forme de départ pour des intégrations en classe ordinaire au sein de l'école » ? (Benoit, 2013, p. 53)

Ainsi, l'auteur s'interroge sur le paradoxe de cette situation où la seconde intégration (c'est-à-dire l'intégration finale en classe ordinaire) viendrait défaire ce que la 1ère intégration collective a mis en place.

Ensuite, Benoit s'intéresse au dispositif inclusif avec la circulaire de 2009. La loi de 2005 a mis en place un nouveau paradigme, celui de la scolarisation/inclusion en remplacement de celui de l'intégration. La nouvelle philosophie inclusive se résume en deux points : d'une part, l'établissement de référence pour la scolarisation de tout élève est toujours l'établissement ordinaire le plus proche de son domicile (décret du 30 décembre 2005). D'autre part, les *« dispositifs adaptés »* évoqués à l'article 1 du même décret du 30 décembre 2005 *« relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap ».* Ces dispositifs « ont vocation à accompagner et à faciliter cette scolarisation et non pas à prendre la forme de classes spécifiques constituant une filière parallèle, à partir de laquelle il faudrait redoubler le processus d'intégration : après avoir intégré d'abord l'élève concerné dans la classe/dispositif, on déclencherait secondairement des intégrations dans une ou plusieurs classes ordinaires » (Benoit, 2013, p. 54).

De plus, le titre 1 du nouveau texte du 17 juillet 2009 sur les classes pour l'inclusion scolaire reprend cette idée en définissant la CLIS comme : *« un dispositif de scolarisation installé dans une école élémentaire ou maternelle »*. Le rôle du dispositif pédagogique de l'Unité d'enseignement (UE) est énoncé de la même manière par l'arrêté du 2 avril 2009, il s'agit de s'appuyer *« sur les enseignements que ces élèves reçoivent dans leur établissement scolaire de référence ou dans l'établissement scolaire dans lequel ils sont scolarisés »* pour permettre à chaque élève *« de réaliser, en référence aux programmes scolaires en vigueur, en complément ou en préparation de l'enseignement reçu au sein des établissements scolaires, les objectifs d'apprentissage »* (article 2a). Pour Benoît, il s'agit bien « de la description d'un dispositif à repérage externe, ou hétéro-référentiel » (Benoit, 2012, p. 69), dont l'objectif est centré sur l'inclusion des élèves concernés dans des classes et établissements scolaires ordinaires et « non plus sur un projet pédagogique intrinsèque, comme c'est le cas d'une classe constituée comme telle dont le fonctionnement est institutionnellement autoréférentiel (projet de classe, maître de la classe, etc.) » (Benoit, 2013, p. 54). Malgré tout, c'est une approche très différente, celle de la classe, qui est développée à la fin du titre 1 et au titre 2 de ce même texte sur les classes pour l'inclusion. Ainsi, c'est une classe à part entière, placée sous la

responsabilité d'un enseignant et prise en compte comme les autres classes de l'école (Benoît, 2013).

Benoît ajoute qu'à partir de cette classe, les élèves pourront « fréquenter autant que possible une classe ordinaire » (titre 4), c'est-à-dire passer d'une classe spécifique à une classe ordinaire pour une durée limitée. Cela correspond très exactement au paradigme intégratif, dans le cadre des échanges entre les filières caractéristiques du dualisme éducatif (Benoit, 2003, p. 82). Le texte précise que les enseignants de l'école doivent s'attendre à recevoir des élèves en intégration, restant donc étrangers à leur classe. L'auteur pose donc la question : « **où est la plus-value de l'inclusion, qui est pourtant affichée dans l'intitulé même du dispositif ? Et en quoi s'agit-il d'un dispositif ? »** (Benoit, 2013, p. 54)**.**

Nous appuyant sur cet article fort pertinent de Benoît(2013), nous pouvons ainsi nous demander quels sont les éléments induits en termes d'épistémologie de pratique. L'auteur en relève 6 :

1) Nous notons que dans les faits comme dans les représentations, les termes « inclusion » et « intégration » renvoient aux même pratiques c'est-à-dire à un temps limité d'intégration dans une classe ordinaire d'un groupe d'élèves portant un handicap. Cette équivalence est admise aussi bien par les enseignants que par les acteurs du système éducatif en général. Nous pouvons donc nous interroger sur la confusion de ces deux termes et en questionner l'évolution. En effet, celle-ci pourrait être liée à une harmonisation *politiquement correcte* du système éducatif.

2) Dans le même ordre d'idée, nous notons que les temps passés par un élève handicapé en dehors de sa CLIS sont appelés « temps d'inclusion » (et non plus temps d'intégration) et l'élève concerné sera désigné dans les échanges entre enseignants comme un « élève en inclusion » (et non plus élève en intégration). Or, inclusion et intégration ne renvoient pas aux mêmes concepts et l'inclusion telle qu'elle est mise en place renverrait bien davantage à un temps d'intégration.

3) L'inclusion est le principe fondateur des CLIS et porte sur la mise en place d'un projet éducatif qui porte l'identité, le dynamisme et les activités du groupe. Le temps d'inclusion est secondaire. Or, Benoît soulève le paradoxe selon lequel alors que l'organisation pédagogique est auto-référencée, elle doit pour autant conduire à l'inclusion en

classe ordinaire. Ainsi, l'enseignant se doit d'osciller entre des injonctions qui peuvent apparaître comme ambiguës.

4) Dans ces temps d'inclusion, ce sont les capacités d'intégration et d'adaptation des élèves qui sont questionnées et ainsi mesurées. A travers la question des critères, Benoît soulève le fait que si l'intégrabilité est liée aux capacités personnelles de l'élève, l'accessibilité en revanche est davantage liée à la responsabilité des acteurs du système éducatif. Or, théoriquement, l'éducation inclusive était censée porter sur une transformation de l'ensemble du système éducatif, il s'agissait de prendre en compte l'ensemble des difficultés de l'ensemble des élèves. Ici, il s'agit donc de considérer une transformation ne portant que sur une minorité d'élèves. (Benoit, 2013, p. 56).
5) Benoît évoque en 5ème lieu le fait que les enseignants de classes ordinaires sont tenus d'accepter les élèves handicapés. Il illustre la position de l'enseignant responsable de CLIS devenant un « modèle » ou une « figure » (Jeanne, 2007, p. 92) à travers l'image d'un ambassadeur qui chercherait « à faire valoir les droits de ses ressortissants au regard des autorités administratives du pays étranger dans lequel ils souhaitent séjourner temporairement » (Benoît, 2013, p.56). Poursuivant cette métaphore, Benoît compare ainsi l'élève en inclusion au travailleur précaire d'une part (en CDD) ; à l'étranger d'autre part (menacé d'être reconduit à la frontière s'il ne fait pas preuve d'adaptation).
6) Ainsi, les temps d'inclusion peuvent être des temps menaçants pour les élèves, temps qui peuvent s'opposer aux temps bienveillants de la classe CLIS. Benoît soulève ainsi le fait que l'enseignant de la CLIS, au-delà d'être un ambassadeur peut aussi incarner la figure de la mère protectrice.

3.5. L'inclusion des élèves avec handicap : quelle formation pour les enseignants en France ?

A partir d'une enquête conduite dans trois académies en 2008, les chercheurs de l'équipe du Cerse[43] ont publié un rapport sur la formation initiale des enseignants à l'accueil des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire. Ces chercheurs ont analysé les différents facteurs et les différentes tensions qui infléchissent la mise en œuvre de cette formation. Ils évoquent ainsi le fait que le modèle français d'intégration scolaire développé depuis les années 1980 se trouve contraint par un dualisme entre l'enseignement ordinaire et l'enseignement spécialisé. Pour ces raisons, le passage d'une politique d'intégration à une politique d'inclusion supposerait trois ordres de bouleversement. Tout d'abord, le premier bouleversement serait d'ordre organisationnel, il faudrait envisager une coopération de différents intervenants, enseignants de classe ordinaire et enseignants spécialisés, dans des dispositifs communs : « la notion de classe spécialisée conserve une prégnance dans les pratiques qu'il s'agit désormais de transférer sur celle de dispositif » [44] (Mazereau, 2008, p. 13).

Les auteurs relèvent une « relative inertie de l'institution scolaire», puisque l'institution s'est limitée, jusqu'ici, à l'adjonction d'auxiliaire de vie scolaire sans remettre en question l'organisation des classes. Ensuite, le second concernerait les contenus de formation des enseignants qui devraient leur permettre de répondre aux exigences d'accessibilité et de compensation, et qui devraient dispenser des savoirs se situant « à l'intersection des champs des adaptations pédagogique, de la didactique professionnelle, des connaissances spécialisées portant sur les différents handicaps » et des savoirs faire « sur la construction de projets personnalisés de scolarisation et les ressources mobilisables pour leur suivi »(Mazereau, 2008, p. 17). Le dernier bouleversement porterait sur la place accordée à des dispositifs de formation qui œuvreraient sur les représentations du handicap des différents acteurs de l'inclusion. Cette enquête montre que les dispositifs d'analyse de pratique enseignante se trouvent « plébiscités par les stagiaires »(Mazereau, 2008, p. 152). De plus, elle met en évidence les disparités de prise en compte de ces différentes dimensions de la démarche formative selon les ressources propres à chacune des académies investiguées. Finalement, les chercheurs indiquent que les compétences

[43] Cerse : Centre d'étude et de recherche en sciences de l'éducation de l'université de Caen.

[44] http://www.unicaen.fr/recherche/mrsh/sites/default/files/public/cerse/Rapport.SEH_.pdf

des formateurs IUFM (récemment ESPE[45] selon la nouvelle loi du 8 juillet 2013) dans le domaine de l'ASH, les possibilités d'expérience de terrains, les rapports qu'entretiennent les enseignants de milieu ordinaire avec ceux du milieu spécialisé, les modalités de mise en lien entre formation théorique et stages pratiques, le volume d'heures d'analyse de pratique enseignante, **sont autant de facteurs qui conditionnent la formation des enseignants à l'inclusion scolaire.**

Dans son article, Brigitte (Charrier, 2013), qui intervient auprès des enseignants en formation initiale, analyse brièvement les maquettes de formation concernant la prise en charge des élèves avec handicap. Selon l'auteur, bien que l'intitulé du cours[46] ne comprenne pas le mot « handicap », il introduit une sorte d'équation entre élèves en difficulté et élèves à besoins éducatifs particuliers, ce qui pose un regard négatif sur la singularité de cette catégorie d'élèves. De plus, l'intitulé du cours témoigne du fait que les concepteurs des maquettes de formation ne sont pas, eux-mêmes, départis d'une certaine représentation négative de ces élèves à besoins éducatifs particuliers. De même, l'organisation des cours au sein de l'IUFM témoigne de la difficulté qu'a l'institution à remettre en cause un modèle de fonctionnement de l'école. Pour former les enseignants à la prise en charge des élèves en situation de handicap, sont préconisés des cours théoriques et magistraux qui portent sur l'histoire de la scolarisation des enfants en situation de handicap, sur le cadre législatif de l'inclusion, sur les différents types de handicaps le plus souvent rencontrés dans le cadre de la scolarisation en milieu ordinaire, et tout cela en neuf séances de deux heures. De plus, il est rare de pouvoir travailler avec des acteurs de terrain, il y a des limites dans le champ d'observation des situations disponibles sur les lieux de stage, ne permettant pas aux étudiants d'aller à la rencontre de dispositifs spécialisés. Par ailleurs, il n'y avait jusqu'alors aucun suivi des étudiants au cours de leur stage de la part des formateurs de l'IUFM. Enfin, les étudiants n'avaient pas la possibilité d'élaborer les questions qui se posaient à eux dans le cadre de la rencontre avec l'élève en situation de handicap.

Selon Charrier, ces éléments contextuels permettent de souligner que ces modalités de formation incitent les étudiants à envisager la prise en charge d'élèves à besoins éducatifs particuliers en termes d'adaptation pédagogique mais sans remettre en cause le fonctionnement organisationnel, ni la norme scolaire qu'ils ont connu eux-mêmes étant élèves, sans découverte des structures ni des professions spécialisées, sans mise en lien des aspects des contenus de formation, enfin, sans

[45] École Supérieure du Professorat et de l'Éducation.

[46] L'intitulé du cours était le suivant : « *Gestion de l'hétérogénéité et prise en charge des élèves en difficulté. Les élèves à besoins éducatifs particuliers* ».

interlocuteurs pour évoquer les questions que la prise en charge des élèves à besoins éducatifs particuliers suscitent. Ce sont donc de nombreuses raisons pour lesquelles les stagiaires s'emparent de l'espace de parole donné dans les groupes d'analyse de pratique enseignante afin d'aborder ces questions.

Charrier estime que le travail d'analyse de pratique enseignante selon une approche clinique est une modalité de travail qui recouvre des potentialités pour former les futurs professionnels à l'accueil des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire. L'auteur ajoute que cette modalité de travail groupal permet aux participants de faire des retours sur leur histoire scolaire, d'interroger leurs liens aux savoirs et à la norme scolaire.

3.6. Les dispositifs innovants de l'école inclusive :

Valérie (Barry, 2013) s'intéresse quant à elle, à la façon dont des professionnels[47] de l'éducation s'emparent de la notion d'innovation dans leur parcours professionnel, au regard des enjeux posés par le paradigme de l'école inclusive. Afin d'étudier les différentes attentes et postures professionnelles, Barry a interrogé l'évolution possible des formations destinées aux professionnels de l'éducation en termes de dispositifs pédagogiques, de dynamiques institutionnelles, de logiques partenariales, dans un contexte d'éducation inclusive. En effet, les personnes interviewées ont été interrogées sur trois points : les dispositifs de formation innovants qu'ils avaient mis en place ou auxquels ils avaient participé en tant qu'acteurs ; leurs représentations sociales ou sujets de l'innovation en formation ; leurs projections dans l'avenir et leurs réserves à ce sujet.

Les professionnels ont donnée trois sens à l'innovation en formation :

Un sens expérientiel : une innovation, en lien avec le processus personnel de formation à la réalité de l'école inclusive, peut résider dans une réalité de formation plutôt inscrite sur des terrains d'action et prenant appui sur des problématiques locales et des situations interactives entre pairs.

Un sens phénoménologique : ici, l'innovation est pensée en termes de dispositifs déjà mis en place et réside dans l'exploration des résonances symboliques de l'expérience vécue.

[47] Professionnels de terrain, formateurs, responsables institutionnels.

Un sens herméneutique : l'innovation est la capacité heuristique d'un dispositif à expliquer, à clarifier des situations scolaires, et notamment des besoins d'apprentissage.

En fait, combiner ces trois sens de la formation dans le but de préparer à l'école inclusive, c'est construire une pratique de formation qui soit, mutatis mutandis[48], modélisante par rapport aux pratiques mises en œuvre avec les élèves. On peut donc sensibiliser les professeurs à leur façon d'appréhender la singularité visible ou cachée de tous les élèves, en les considérant eux-mêmes, en tant qu'apprenants adultes, comme des êtres « singuliers pluriels » (Nancy, 1996, p. 12).

Néanmoins, Barry note dans sa recherche que certains professionnels interrogés ne se considèrent pas comme innovants dans leur façon de se former, de former autrui ou de piloter une formation. D'autres professionnels se considèrent comme innovants parce qu'ils ont vécu des changements paradigmatiques dans leur parcours personnel, en lien avec des événements déclencheurs.

D'ailleurs, les entretiens menés démontrent que l'innovation pédagogique renvoie davantage à la rencontre et surtout à la recomposition collective d'éléments (émergents ou) existant déjà au plan individuel, qu'à une tension entre l'habituel et l'inédit. Ainsi, la question qui se pose est celle de l'intégration de l'expérience d'autrui, avec sa caractéristique de permanence ou l'inventivité, dans son propre bagage expérientiel. En effet, cette question dépasse le champ de la formation et touche également le travail en équipe dans une école ou un établissement scolaire. Selon le même auteur, la transformation paradigmatique du système éducatif ne va pas se réaliser dans une génération spontanée, une création ex nihilo. Pouvoir simultanément prendre en considération des élèves représentant une grande diversité de potentialités et d'appétence scolaire nécessite d'intégrer, sur une période plus ou moins longue, des influences pédagogiques internes et externes, portant à la fois sur les postures et les pratiques, et rendant opérationnel le travail avec un groupe hétérogène.

Barry ajoute que le passage d'une logique intégrative à une logique inclusive nécessiterait de voir dans l'intégration systémique un outil psychosocial de l'inclusion. Il existe une tendance actuelle à proscrire la notion d'intégration, laquelle se réduirait à incarner un modèle pédagogique dépassé dans lequel l'élève à besoins spécifiques est épistémologiquement envisagé comme externe au lieu scolaire ordinaire. En effet, il semble que le paradigme intégratif ait montré ses limites. Aussi, le terme intégration considéré préexiste aux lois sur le handicap et

[48] Mots latins signifiant *en changeant ce qui doit être changé* (Larousse)

désigne un processus psychosocial combinant trois dynamiques : intégrer, s'intégrer, être intégré. De plus, intégrer et inclure ont le même antonyme : exclure.

Par ailleurs, la construction d'innovations pédagogiques pouvant accompagner l'essor de l'école inclusive nécessite qu'une démarche personnelle (interne) s'externalise, et qu'elle rencontre d'autres démarches similaires. Cette rencontre doit être à la fois de l'ordre de la représentation sociale et de l'opérativité. Le mouvement inclusif collectif résulte de la possible convergence de plusieurs nécessités individuelles, chacune s'appuyant sur une démarche fondatrice de la pratique personnelle ou sur une découverte intime ayant engendré une forme de révolution copernicienne.

D'après les sujets interviewés, il faudrait ajouter aussi que le caractère innovant d'une structure de formation à l'école inclusive réside dans la conjugaison d'une contextualisation primaire des contenus de formation (sur un terrain professionnel/en institut) et d'une contextualisation secondaire(ou recontextualisation) de ces contenus (en institut/sur un terrain professionnel), cette dernière permettant de les appréhender et de les vivre différemment.

Finalement, les résultats de cette étude montrent que le paradigme inclusif nécessite que le cadre réglementaire et les lieux de formation ou d'apprentissage soient envisagés comme des contenants évolutifs qui, quelles que soient les prescriptions qu'ils incarnent, ne présentent un intérêt que s'ils sont cliniquement explorés en termes de contenus psychosociaux dynamiques et interactifs(Barry, 2013, p. 163).

Chapitre IV : Problématique de recherche

1. Rappels des objectifs et proposition d'hypothèses

La Déclaration de Salamanque[49]de 1994 sur les principes, les politiques, les pratiques en matière d'éducation et de besoins éducatifs spéciaux a réaffirmé la déclaration mondiale des droits de l'Homme et le droit de tous les enfants à l'éducation. La Déclaration de Salamanque stipule que l'école se doit d'accueillir tous les enfants, quelles que soient leurs caractéristiques particulières d'ordre physique, intellectuel, social, affectif, linguistique, y compris donc les enfants porteurs de handicaps. Elle a souligné que l'école devait répondre aux besoins éducatifs spéciaux résultant de handicaps ou de difficultés d'apprentissage dont peuvent être porteurs les enfants et adolescents. Elle a renforcé l'éducation pour tous.

Ainsi, cette déclaration a consacré le principe de l'intégration et reconnaît la nécessité de travailler à la création « d'écoles pour tous ». Cela veut dire d'établissements accueillant tous les enfants, exaltant les différences, épaulant les élèves dans leur apprentissage et répondant aux besoins individuels de chacun. Elle a affirmé que la scolarisation des enfants handicapés dans les classes ordinaires devait faire partie intégrante des plans « d'éducation pour tous ». Elle a souligné que les politiques éducatives devaient tenir compte des différences individuelles et de la diversité des situations. Deux ans plus tard, la Charte de Luxembourg, adoptée en 1996 (Luxembourg) stipule que l'École doit garantir un enseignement de qualité et un accès égal pour tous.

Dans les pays de l'Union européenne, les enfants en situation de handicap représentent 2 % de la population totale en âge scolaire. Un quart de ceux-ci est scolarisé dans une école ordinaire. Les autres enfants se rendent dans des écoles spécialisées ou ne sont pas scolarisés (Espagnol & Prouchandy, 2007).

[49] En 1994, la Déclaration de Salamanque sur les principes, les politiques et les pratiques en matière d'éducation spéciale, adoptée lors d'une conférence de l'UNESCO réunissant 80 gouvernements. http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427fo.pdf

Au niveau international, l'intégration des enfants en situation de handicap a pris différentes formes. Cette intégration peut être permanente et totale ou partielle et temporaire.

En Italie, au Canada, en Norvège, en Finlande et au Danemark par exemple, tous les enfants - valides ou non - relèvent de la même loi, quelle que soit la nature ou la sévérité du handicap. Tous ces pays ne recourent qu'exceptionnellement aux écoles spécialisées. En revanche, la Suède a maintenu des écoles spéciales pour les enfants ayant des déficiences sévères (physiques, sensorielles ou mentales) et pour les enfants sourds et malentendants. Aux États-Unis, le degré d'intégration dépend de la gravité du handicap : les enfants ayant un handicap léger et modéré sont scolarisés en classe ordinaire. Les classes spéciales accueillent les enfants sévèrement handicapés.

L'intégration des enfants handicapés en France s'est développée lentement par rapport aux pays européens. La scolarisation des élèves en situation de handicap a commencé à se frayer un chemin dans le système scolaire français à partir de la loi de 1975. Cette loi affirme que toute personne handicapée bénéficie des mêmes droits que les autres citoyens. Il est entendu que chaque enfant ou adolescent handicapé doit bénéficier de la scolarité obligatoire au sein d'une école, dans la mesure du possible.

Récemment, Une autre étape, pour le statut des handicapés a émergé avec la loi sur l'égalité des droits en 2005. Elle rappelle les droits fondamentaux des personnes handicapées. La loi de 2005 généralise la scolarisation des handicapés. Tout enfant ou adolescent a le droit d'être inscrit à l'école la plus proche de son domicile même s'il est en situation de handicap. Cette loi met en place une nouvelle pédagogie. Il s'agit de l'inclusion scolaire qui garantit le droit à la scolarisation pour tout élève en situation de handicap. [Dans notre étude nous allons préciser les dispositifs de cette loi en annexe].

A partir de différentes expériences internationales d'intégration ou d'inclusion scolaire des enfants handicapés, de nombreuses recherches ont été menées. Chacune d'entre elles a joué un rôle important dans l'évolution de la scolarisation et la mise en place de modalités d'accueil plus adaptées aux besoins particuliers de ces enfants.

Concernant les recherches sur les résultats de l'intégration, diverses études montrent que les enfants en situation de handicap peuvent faire au moins autant de progrès dans leur développement en milieu intégré qu'en milieu spécialisé (Gulnarick, 200 ; Holahan et al., 2000 ; Hundert, 1998 ; Odom et al. 2002 ; cité par Cross, Traub, Hutter-Pishgahi, & Shelton, 2004).

Plusieurs études (Rafferty et al., 2003 ; Siegel, 1996, cités par Hunt, Soto, Maier, Liboiron, & Bae, 2004) ont mis en évidence les bénéfices obtenus par les enfants en situation de handicap inclus dans une école maternelle. Ces bénéfices se situent au niveau cognitif, dans l'acquisition du langage, dans le développement social et le développement de la motricité. Comme le soulignent Hanson et ses collaborateurs (1997, cité par Hunt et al., 2004), ces bénéfices ne sont atteignables que si l'on développe chez ces enfants des habilités à communiquer avec les autres, à participer aux interactions sociales. Sans quoi, ils courent un risque d'isolement social et « d'aggravation » de leur handicap.

Stoneham en 2001(cité par Rose, Doumont,2007) a indiqué que les enfants affectés par des troubles du langage s'engagent, en classes intégrées, dans davantage de jeux collaboratifs, plus d'interactions sociales positives, moins d'interactions sociales négatives et moins de jeux solitaires.

Toutefois, d'autres études ont révélé que des enfants avec différents types de handicaps trouvaient difficile l'intégration en classe ordinaire, par exemple, ils disent éprouver des difficultés à se faire des amis, ils observent une non intégration dans les jeux spontanés et une participation seulement à des activités à orientation sportive ou autres activités récréatives (Tamm & Prellwitz, 2001).

Les études de (Brown, 2001) sur les représentations de l'intégration scolaire de parents d'enfants en situation de handicap ont mis en évidence des représentations favorables chez ceux-ci et ces représentations sont corrélées au temps passé dans ces programmes par leurs enfants. Ils rapportent les avantages suivants : l'acceptation par les autres, les possibilités d'apprentissage par le contact avec les autres, la préparation au « monde réel » et la participation à des activités intéressantes.

Nous pouvons constater que les études déjà menées dans ce domaine ont abordé différents types de handicap. Dans ce contexte, quelques recherches ont été conduites sur les troubles autistiques ou les troubles envahissants du développement (TED). En effet, les études de Koegel et ses collègues en 2001(cité par Odom et al., 2004) sur les enfants autistes intégrés ont montré que si les interactions des enfants avec autisme sont moins fréquentes que celles des élèves typiques, elles augmentent au cours de la participation à des programmes d'intégration scolaire (Odom et.al., 1991, Goldstein et. al., 1992, Strain et.al., 1998, cités par Odom et al., 2004)

Notre étude a vu le jour suite à notre participation à un groupe de réflexion sur la scolarisation des enfants avec autisme en France. En effet, la France considérait jusque récemment ces enfants non comme porteurs d'un handicap mais comme souffrant d'une pathologie mentale, le choix thérapeutique de la prise en charge de

ces enfants était privilégiée voire exclusive. Mais, la loi de 2005 affirmant que tout enfant et tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant avait le droit d'être inscrit dans l'école de son quartier, a fait évoluer la situation. Parallèlement, la circulaire interministérielle n° 2005-124 du 8 Mars 2005 sur la politique de prise en charge des personnes avec autisme ou d'autres troubles envahissants du développement, a fixé les objectifs de cette politique, notamment en ce qui concerne la scolarité. Ainsi, l'État français a accordé un intérêt très important aux personnes atteintes d'autisme publiant plusieurs textes législatifs afin de favoriser leur scolarisation dans le milieu ordinaire et promouvoir un enseignement adapté à leurs besoins particuliers. De plus, la lutte des associations de parents d'enfants avec autisme a grandement contribué à l'évolution de l'accueil de leurs enfants dans les classes ordinaires.

Par ailleurs, lors de nos entretiens conduits en Master avec des enseignants travaillant auprès d'enfants atteints d'autisme, certains d'entre eux nous ont indiqué qu'ils préféraient l'intégration partielle car des difficultés apparaissaient avec certains enfants intégrés à temps plein. En effet, les enseignants considéraient, dans certains cas, qu'il était préférable d'orienter les parents vers l'intégration à temps partiel mais ils notaient que des parents insistaient pour faire valoir le droit de leur enfant à fréquenter une classe ordinaire quelle que soit la sévérité de ses troubles.

Tout ceci nous conduit à soulever la question de la pertinence et de l'efficacité de la scolarisation des enfants autistes sous le terme de l'inclusion, quelle que soit la sévérité de leur syndrome.

Dans ce travail de thèse, nos objectifs principaux sont d'identifier les perceptions des parents et des enseignants envers l'inclusion scolaire des enfants avec autisme, de préciser ce que les uns et les autres attendent de cette scolarisation. Nous allons questionner la pertinence de cette scolarisation quelle que soit l'importance du handicap : cette scolarisation est-elle toujours utile aux enfants et fait-elle évoluer leurs compétences sociales et scolaires ? Nous allons donc évaluer la réussite de l'inclusion scolaire.

Notre intention est également de savoir si les enseignants ont une bonne compréhension du changement de terme, c'est-à-dire de l'intégration à l'inclusion scolaire et de ce que cela génère dans leurs pratiques pédagogiques quotidiennes. De plus, nous chercherons à cerner les difficultés qu'ils rencontrent quand ils accueillent des enfants avec autisme dans leurs classes.

En tant qu'étrangère, notre objectif est également, au moyen de cette étude, de mieux connaître le dispositif d'inclusion scolaire et les services ouverts aux enfants avec autisme en France. Nous souhaitons bénéficier de l'expérience française dans

ce domaine pour l'exporter au mieux en Syrie. Pour le moment, aucun dispositif d'intégration en faveur des enfants avec autisme n'existe dans notre pays, la Syrie. Ces enfants sont insérés dans les établissements spécialisés pour les enfants avec déficience intellectuelle et ils bénéficient de la même prise en charge. Ce présent travail pourrait nous aider à attirer l'attention du gouvernement syrien sur l'importance de considérer d'une façon spécifique les enfants avec autisme, sur la nécessité d'envisager- au moins pour certains d'entre eux- une scolarisation en école ordinaire, ce qui serait un premier pas vers une meilleure intégration sociale des personnes avec handicap dans ce pays.

Les questions générales auxquelles nous souhaitons apporter des réponses par le biais de notre étude sont les suivantes : La scolarisation dans une école ordinaire est-elle toujours bénéfique aux enfants avec autisme quelle que soit l'ampleur de leurs troubles ? Quels objectifs souhaite-t-on atteindre ? La sévérité du syndrome oriente-elle les objectifs à atteindre ? Vise-t-on plutôt des apprentissages académiques ou plutôt la socialisation? Les enseignants sont-ils suffisamment préparés (formés) pour participer à une école inclusive ?

En fait, après avoir développé notre cadre théorique, nous pouvons remarquer que l'autisme reste un handicap mal défini qui souffre de plus, de différents niveaux et pathologies, alors comment peut-on envisager l'autisme ? Comment peut-on répondre/s'adapter à une maladie « spectrale » par ses origines mais aussi ses dimensions, symptômes et effets ? Dans un pays qui se veut égalitaire et universel, comment faire face aux particularismes?

Ensuite, les lois cherchent à évoluer, à identifier au mieux ce syndrome afin de mieux répondre aux besoins des élèves avec autisme. Mais en raison même de sa nature spectrale et par les difficultés à expliquer/comprendre/s'accorder sur ses origines, ses dimensions, ses effets, comment la loi qui par nature est censée émettre « pour tous », c'est-à-dire sans particularismes peut s'appliquer, ce qui semble absolument contradictoire avec la nature spectrale de l'autisme ? En quoi la nature spectrale de l'autisme (DSM-5, 2013) rend-il difficile son appréhension et de fait son traitement tant au niveau législatif qu'éducatif?

Afin de construire une école inclusive « pour tous » comment faire du général devant des particularités ? Comment faire face à la diversité, et maintenir pour autant une égalité de traitement? Enfin, comment former les enseignants, les AVS pour travailler en école inclusive?

Les questions spécifiques sont :

1. Quels changements apporte le terme de l'inclusion scolaire par rapport à celui d'intégration scolaire dans le quotidien pédagogique des enseignants et pour les parents ?
2. Quelles sont les attentes des parents d'enfants avec autisme vis-à-vis de la scolarisation de leur enfant en école ordinaire, selon l'âge de l'enfant, le niveau scolaire et la sévérité des troubles ?
3. Quels sont les bénéfices d'une scolarisation en école ordinaire pour les enfants atteints d'autisme, selon l'âge de l'enfant, le niveau scolaire et la sévérité des troubles ?
4. La présence d'un enfant avec autisme dans une classe ordinaire modifie-t-elle le fonctionnement du groupe classe ? Quelles difficultés sont rencontrées par l'enseignant dans la classe selon l'âge de l'enfant, le niveau scolaire et la sévérité des troubles ? Quels sont les avantages ou les inconvénients pour les enfants typiques d'accueillir un enfant avec autisme dans leur classe ?

2. Les hypothèses qui nous guident sont les suivantes :

i. Nous faisons l'hypothèse que, pour les parents, ce qui est essentiel est de pouvoir scolariser leur enfant en école ordinaire sans accorder beaucoup d'importance aux termes de cette scolarisation : intégration ou inclusion. Il est important que leur enfant puisse être élève quel que soit son handicap. Pour les enseignants, il semble important qu'une distinction soit établie entre « inclusion » et « intégration » pour diminuer l'écart entre le « prescrit » et le « réel » et ainsi accueillir le mieux possible les différents enfants dans leur classe.

ii. Les parents attendent de cette scolarisation des bénéfices variant probablement selon les potentialités cognitives de leur enfant et l'importance de ses troubles, plus le niveau de fonctionnement cognitif est faible et le syndrome autistique sévère et plus les objectifs se déclineraient en termes de socialisation davantage qu'en apprentissages académiques et inversement.

iii. Les bénéfices d'une scolarisation d'un enfant avec autisme en école ordinaire dépendront probablement du niveau global de l'enfant, de

l'importance de ses troubles du comportement et du soutien aux apprentissages accordé par les enseignants et par les parents.

iv. Nous supposons que la présence d'un enfant porteur de handicap comme l'autisme en classe ordinaire modifie le fonctionnement du groupe classe et impose des aménagements de la part des enseignants. Les enseignants sont diversement sensibilisés aux caractéristiques du syndrome autistique et diversement formés à l'accueil d'enfants différents. Ces différences de préparation des enseignants induisent probablement des différences dans la gestion de l'enfant avec autisme dans la classe et son accompagnement dans les apprentissages. Les autres enfants de la classe pourraient tirer des bénéfices de cette rencontre avec un enfant avec autisme en termes de tolérance vis-à-vis de la différence, d'ouverture aux autres, d'acceptation du handicap.

Dans la partie suivante, nous présenterons la méthodologie choisie pour tenter d'atteindre nos objectifs et de répondre aux questions posées.

DEUXIÈME PARTIE :
Définition de la méthodologie de recherche

La méthodologie de cette recherche se présente en trois parties. Tout d'abord, trois questionnaires ont été construits pour les trois populations que nous souhaitions interroger : les parents d'enfants atteints d'autisme, les AVS et les enseignants. Ces questionnaires ont permis de traiter de manière statistique les données recueillies.

Une deuxième partie qualitative (entretiens) a permis d'approfondir ces premières données quantitatives auprès des représentants de chaque population. Ces entretiens donnent plus de place à l'expérience personnelle et permettent ainsi plus d'échanges afin d'obtenir des informations davantage précises.

Enfin, nous avons réalisé une étude de cas portant sur l'observation de l'intégration scolaire d'un enfant atteint d'autisme dans une école ordinaire. L'analyse des données a été soumise à une grille d'observation.

Les critères de l'inclusion scolaire sont définis dans l'enquête comme un temps d'apprentissage scolaire dispensé par un enseignant de classe ordinaire de l'Éducation Nationale. Les lieux de scolarisation sont des écoles dites « ordinaires » (de l'école maternelle à l'université), aussi bien que des lieux d'enseignement adapté comme les classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) et les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS).

1. Étude quantitative par questionnaires

1.1. Questionnaire auprès des parents d'enfants atteints d'autisme

Le questionnaire a été construit puis diffusé en ligne via Internet. Il est composé de différents types de questions portant sur : la famille (l'âge des parents, l'activité professionnelle et l'adaptation de ces activités à la situation de l'enfant), l'enfant (le sexe, l'âge de l'enfant, l'âge des premières alertes, l'âge du diagnostic, le type de diagnostic, etc.), son parcours scolaire (la scolarisation en classe ordinaire, le parcours scolaire de l'enfant dans les différents cycles scolaires et le redoublement éventuel), enfin, les conditions de sa scolarité (les modalités proposées pour sa scolarisation dans chaque niveau scolaire « temps plein ou partiel », le changement de l'établissement scolaire, les raisons). Les parents sont également interrogés sur les nouvelles dispositions concernant la scolarisation des enfants handicapés (le rôle de la MDPH, la loi de 2005, l'inclusion scolaire), sur les aides et les aménagements particuliers (aménagement de locaux, aménagement des rythmes scolaires, matériels

adaptés, etc.), sur l'accompagnement en classe (AVS, SESSAD et projet personnel de scolarisation -PPS). Le questionnaire porte ensuite sur le degré de satisfaction des parents quant à cette scolarisation (collaboration entre enseignant et AVS, collaboration entre les différents partenaires, qualité de l'accueil de l'enfant au sein de l'école, information de la famille sur les aides liées au handicap, orientation scolaire et professionnelle de l'enfant). Puis, les parents sont invités à décrire les difficultés rencontrées pendant ce parcours scolaire (par exemple le manque de formation des enseignants/AVS, l'accompagnement insuffisant, le manque de compréhension de la part des enseignants/ des autres élèves**,** l'inadaptation de la pédagogie aux besoins de l'enfant, etc.). Enfin, les parents sont interrogés sur leurs attentes et leur perception de la scolarisation en milieu ordinaire dans les domaines suivants : la socialisation, la scolarisation, le développement personnel et l'avenir professionnel.

Ce questionnaire a été testé puis réadapté à partir des résultats de l'enquête pilote menée auprès de quelques parents afin de convenir aux objectifs de notre étude. Nous avons ensuite contacté les associations de parents d'enfants autistes afin de les inviter à participer à notre étude, le questionnaire était accompagné d'une introduction expliquant les buts de cette recherche. Le questionnaire a ainsi été transmis aux familles via les associations qui ont accepté de participer à ce projet et via le serveur en ligne.

La relance des questionnaires a débuté au 1er mars 2012 jusqu'à la fin de l'année scolaire 2012. Au total, nous avons 70 parents participants. Les répondants sont originaires de dix-sept régions françaises dont 25.6% issus de la Basse-Normandie (région la plus représentée de notre échantillon). La carte suivante montre le plan géographique des différentes régions représentées :

1.2. Questionnaire destiné aux enseignants

Ce questionnaire a été diffusé en ligne de la même manière que le questionnaire précédent, via des associations de parents. Ces dernières ont contacté les écoles fréquentées par leurs enfants avec TED et les directeurs se sont chargés de transmettre le questionnaire aux enseignants. La population visée comprenait des enseignants qui accueillaient ou avaient accueilli un enfant ou un adolescent avec TED dans leur classe dans les différents niveaux scolaires. Cet accueil pouvait avoir eu lieu en classe ordinaire à temps plein ou en temps partagé avec un dispositif adapté dans un établissement scolaire (CLIS ou ULIS).

Le questionnaire était tout d'abord composé de demandes d'informations générales sur l'enseignant (nombre d'années dans l'enseignement, à quel niveau, etc.), sur l'enfant avec autisme pris en charge (les modalités proposées pour sa scolarisation, l'accompagnement ou pas par un AVS, l'influence de la présence de l'enfant avec autisme sur l'ambiance de la classe, etc.) et sur les critères à prendre en compte pour scolariser un enfant avec autisme en école ordinaire. Des items permettaient également de recueillir des informations sur les pratiques de l'enseignant, sur les aménagements particuliers mis en place au sein de la classe et sur la collaboration des enseignants avec les familles et AVS. De plus, le questionnaire comportait des questions ayant attrait à la sensibilisation des enseignants aux troubles autistiques et à l'inclusion scolaire. Il permettait aussi d'aborder des questions relatives aux difficultés rencontrées par l'enseignant, y compris lors de sa formation. Enfin, les enseignants étaient interrogés sur leurs perceptions et leur point de vue envers l'intégration des enfants avec autisme en milieu ordinaire.

Il a été diffusé via Internet. Cependant, malgré plusieurs contacts, appels téléphoniques et relances, seuls 27 enseignants ont répondu à notre enquête. Le recueil a débuté fin mars et s'est prolongé jusqu' au début du mois d'août de l'année scolaire 2012.

1.3. Questionnaire à destination des AVS

Comme les questionnaires précédents, c'est via les associations de parents et via Internet par une association d'AVS que ce questionnaire a pu être diffusé. Il s'adressait à tous/tes les AVS (accompagnement individuel ou collectif) ayant accompagné ou accompagnant toujours un enfant avec autisme soit en classe

ordinaire, soit dans une classe spécialisée comme la CLIS ou l'ULIS. 50 AVS y ont répondu. Le recueil s'est déroulé de mars à août de l'année scolaire 2012. Les domaines investigués par le questionnaire concernaient les aspects suivants : tout d'abord les modalités d'accompagnement (temps partiel ou complet, type de handicap de l'enfant accompagné, aides et adaptations fournies à cet enfant dans l'école et le projet personnalisé de scolarisation) ; puis la sensibilisation des AVS aux principaux troubles associés à l'autisme, leurs formations ; ensuite, il était question de la présence des AVS dans la classe, enfin, nous interrogions l'autonomie de l'enfant. Ce questionnaire nous permettait également d'aborder des aspects liés : aux critères de scolarisation de l'enfant avec autisme en école ordinaire, aux difficultés rencontrées par les AVS durant cet accompagnement, aux échanges avec la famille et l'enseignant. Enfin, les AVS étaient interrogé(e)s sur leur point de vue et leurs perceptions quant à la scolarisation des enfants atteints d'autisme en milieu ordinaire.

1.4. Le traitement des données

Pour le traitement des données, chaque réponse aux questions fermées a été codée afin de constituer une variable. Les réponses aux questions ouvertes ont fait l'objet d'un pré-codage puisque les réponses étaient libres. Nous avons donc catégorisées ces dernières afin de leur attribuer un code. L'analyse des données quantitatives a été réalisée à l'aide du logiciel SPSS 20, avec lequel la plupart des résultats sont exprimés sous forme de proportions en pourcentage. Par la suite, des tests statistiques de significativité (tel que le test du khi-deux d'indépendance) ont été réalisés pour déterminer si la différence de résultats observée entre deux ou plusieurs groupes de populations pouvait être considérée comme statistiquement significative.

Enfin, pour ce qui est des comparaisons de moyennes, des tests statistiques de significativité (test-t) ont été utilisés afin de déterminer si la différence de résultats obtenue entre deux ou plusieurs groupes de populations (par exemple, les attentes sociales ou scolaires des parents par rapport à l'intégration scolaire), pouvait être considérée comme statistiquement significative.

2. Étude qualitative par entretien semi-directif

L'entretien est une technique d'enquête qui permet de recueillir diverses informations (ou comportements, opinions, habitudes, motivations) par rapport à un sujet donné. On peut ainsi obtenir de nombreuses données grâce à l'entretien.

Des entretiens ont été menés, en complément de l'enquête, avec des représentants de chacune des trois populations précitées. (Desanti & Cardon, 2007), dans l'entretien semi-directif, l'enquêteur pose des questions à partir de différents thèmes précis et déterminés au préalable. Il utilise un guide d'entretien dans lequel est formulée une série de thèmes et de sous-thèmes soumis à la personne interrogée.

Notre guide d'entretien a été établi à partir des résultats quantitatifs recueillis par le biais des questionnaires. Les entretiens devaient nous permettre d'affiner les premiers résultats et de préciser les points de vue de chacun sur ce type de scolarisation. Une grille d'entretien précise contenant des questions formulées de manière ouverte a été proposée, laissant toutefois l'interviewer intervenir afin de préciser ou réexpliquer les questions. Les entretiens ont été enregistrés afin de faire une retranscription précise et fidèle des propos tenus par les personnes interviewées, cette situation était évidemment connue et acceptée par celles-ci.

Nos participants ont été recrutés via les questionnaires : les répondants pouvaient, s'ils le souhaitaient, y laisser leurs coordonnées afin d'être recontactés pour un entretien. Nous avons recontacté chacun des volontaires afin de fixer un rendez-vous. Les entretiens ont duré entre une demi-heure et une heure (notamment avec les parents). Les questions ont été abordées une à une, le dernier temps de la rencontre étant réservé à la conclusion de celle-ci, aux remerciements et à l'apport de précisions s'il y avait des questions.

2.1. Les entretiens semi-directifs réalisés avec les familles

Une grille d'entretien composée de 12 questions ouvertes a été construite à partir des réponses données aux questionnaires. Les questions permettaient aux répondants de raconter leur parcours depuis l'apparition des symptômes autistiques chez leur enfant. Cette grille comportait 17 sous-thèmes qui concernaient des éléments liés à la scolarité de l'enfant (la qualité de l'accueil, la satisfaction des parents quant à cette scolarisation et les bénéfices d'une scolarisation en milieu ordinaire pour l'enfant), aux adaptations particulières dans sa classe ordinaire, aux

partenaires et aux collaborations avec la famille, aux services fournis par la MDPH. Une question portait également sur les difficultés que les familles rencontraient durant le parcours scolaire de leur enfant et leurs propositions éventuelles pour rendre l'école plus accessible aux enfants avec autisme. Enfin, une question était posée sur la satisfaction des parents quant à la progression actuelle de l'enfant.

Les parents participant au volet qualitatif ont été sélectionnés sur la base du volontariat. Nous nous rendions à leur domicile afin de réaliser l'entretien. Sept parents ont été interrogés dont cinq habitants la région Bretagne et deux, au Pays de la Loire. Dans les faits, plusieurs parents ont accepté de faire l'entretien, mais, domiciliés dans des régions éloignées, ils ont été exclus de l'enquête compte tenu des difficultés de déplacement.

Les entretiens ont duré, en moyenne, entre une heure et une heure et quart et ont été systématiquement enregistrés. Nous avons également réalisé une prise de notes. Enfin, ils ont été intégralement retranscrits et résumés sous forme de tableaux.

2.2. Les entretiens semi-directifs réalisés avec les AVS

Le volet qualitatif de notre recueil a permis de s'engager davantage dans l'expérience professionnelle des participants. Notre grille d'entretien comportait 11 questions portant d'une part, sur les modalités d'accompagnement, les aides à la scolarisation, les aménagements particuliers et la collaboration avec les autres professionnels et avec les parents. D'autre part, nous questionnions les difficultés rencontrées par les AVS et leur formation particulière à l'autisme. De plus, l'entretien visait essentiellement à connaitre l'avis des AVS s'agissant de l'intégration de l'enfant présentant un autisme en classe ordinaire. Nous souhaitions enfin connaître leur point de vue par rapport à la loi de 2005 et par rapport à l'élargissement de la population scolarisées en école ordinaire par des enfants en situation de handicap.

Tout comme pour les parents, nous avons recontacté les AVS qui avaient répondu au questionnaire et qui souhaitaient participer aux entretiens. Ceux-ci ont été réalisés auprès de trois AVS, dont une éducatrice à l'école ABA[50] de Nantes. Les deux autres AVS accompagnent individuellement des enfants autistes dans des

[50] *ABA : Applied Behavior Analysis (Analyse Appliquée du comportement)*, elle comporte un programme de techniques de modification du comportement et de développement de compétences

classes ordinaires et de différents niveaux (maternelle, primaire et collège). Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des interviewés puis retranscrits et analysés à partir d'un compte-rendu synthétique sous forme de tableaux récapitulatifs.

2.3. Les entretiens semi-directifs réalisés avec les enseignants

Des entretiens semi-directifs ont également été menés avec les enseignants. La grille d'entretien a été construite à partir du questionnaire selon le même mode que les AVS. Notre grille d'entretien était composée de 12 questions qui portaient tout d'abord sur l'expérience professionnelle de l'enseignant, sur l'accueil de l'enfant dans la classe et sur les pratiques et aménagements pédagogiques mis en place. Nous les interrogions ensuite sur la présence de l'AVS et sur la collaboration avec celle/celui-ci et avec les familles. D'autres questions portaient sur leurs perceptions des critères de scolarisation en milieu ordinaire, sur les défis et les obstacles auxquels ils se sentaient confrontés et sur leur formation initiale et continue. Nous souhaitions également connaître leur opinion quant à l'intégration des enfants différents en classe ordinaire, savoir ce qu'ils pensaient de la progression de ces enfants et enfin, avoir leur avis sur l'inclusion scolaire telle qu'énoncée dans la loi de 2005.

Un certain nombre d'enseignants ayant accepté l'entretien se sont finalement rétractés lors de la prise de contact, tant et si bien qu'une seule enseignante a finalement réalisé l'entretien. Cette participante a accueilli un enfant avec autisme dans une classe ordinaire en école maternelle.

2.4. L'analyse de contenu

D'après Blanchet(2007) «le choix du type d'analyse de contenu, comme le choix du type de collecte, est subordonné aux objectifs de la recherche et à sa formulation théorique [….]. L'analyse de contenu n'est pas neutre. En tant qu'opération de production des résultats, elle représente l'ultime étape de la construction de l'objet » (p.92), nous appuyant sur cette conception, « les différentes analyses de contenu seront donc envisagées sous l'angle de leurs présupposés théoriques et dans leur cadre d'utilisation spécifique »(Blanchet, 2007, p. 92).

Deux étapes ont été nécessaires à l'analyse de nos entretiens. Tout d'abord, nous avons réalisé une analyse verticale portant sur le discours de chaque personne selon les différents thèmes. Ensuite, nous avons réalisé une analyse thématique. Blanchet indique que l'analyse thématique « défait en quelque sorte la singularité du discours et découpe transversalement ce qui, d'un entretien à l'autre, se réfère au même thème [….]. L'analyse thématique est donc cohérente avec la mise en œuvre de modèles explicatifs de pratiques ou de représentations, et non d'actions » (p. 98). Cette analyse, que l'on peut aussi nommer « horizontale », permet de traiter chaque thème de façon transversale, elle relève les différentes formes sous lesquelles il apparaît dans le discours des personnes interrogées. Elle vise à distinguer les convergences, les aspects complémentaires et les divergences.

3. L'étude de cas

3.1. Définition

Selon le contexte, le terme "étude de cas" est utilisé dans des sens différents. En sciences humaines et sociales (SHS), il renvoie à « une méthode d'investigation qui consiste à étudier en détail l'ensemble des caractéristiques d'un problème ou d'un phénomène restreint et précis tel qu'il s'est déroulé dans une situation particulière, réelle ou reconstituée, jugée représentative de l'objet à étudier » (Albero, 2010, p. 16). Plusieurs termes apparentés sont donnés pour synonymes comme l'enquête de terrain, l'observation et l'enquête empirique. L'étude de cas se situe dans les méthodes d'enquêtes qualitatives. Selon Hamel (1997, p. 10), « l'étude de cas consiste à rapporter un événement à son contexte et à le considérer sous cet aspect pour voir comment il s'y manifeste et s'y développe. Donc, il s'agit, de saisir comment un contexte donne acte à l'événement que l'on veut aborder ». En effet, l'aspect empirique de l'étude de cas conduit, selon Poisson (1990 ; cité par Albero, 2010, p. 17), « à focaliser le recueil de données sur les "faits", le "réel" et "le vécu" des acteurs, et vise à comprendre une situation en profondeur ». Aussi, « cette focalisation conduit à travailler sur des matériaux qui renvoient au caractère "réel, ouvert, incontrôlé" des situations "vécues" » (De Bruyne et al., 1984 ; cité par Albero, 2010, p. 17).

3.2. Les observations

« Le recueil des données est une phase essentielle de l'étude de cas, l'observation directe est une des sources de ces données » (Leplat, 2002, p. 7): nous avons ainsi mené des observations dans la classe qui accueillait l'enfant de notre étude de cas. Après avoir contacté la directrice de l'école d'ABA de Nantes pour réaliser un stage d'observation, celle-ci et la mère de l'enfant ont accepté de nous accueillir afin de suivre celui-ci dans son quotidien. Ces dernières ont également contacté la directrice de l'école Diwan[51] afin d'obtenir son accord pour observer l'enfant en classe ordinaire. Dans un premier temps, nous avons concentré nos observations à l'école ABA (une semaine) pour ensuite mener nos observations en classe ordinaire. Lors de cette première semaine d'observation, l'objectif était de mieux connaitre l'enfant et ses troubles afin de se faire une idée des méthodes à adopter avec l'enfant. En effet, en tant qu'enfant avec autisme, il avait besoin de temps pour s'habituer à notre présence pendant les moments d'observation. Nous avons ensuite entamé notre stage qui s'est déroulé selon les activités et les compétences de l'enfant : essentiellement en classe de grande section (GS), parfois en moyenne section (MS).

L'enfant de notre étude a toujours été accompagné par une éducatrice lors de son temps d'inclusion en classe ordinaire. Celle-ci a été recrutée et formée par l'école ABA. C'est elle qui nous a présentée à l'enseignante de la classe (GS) à la rentrée de la première journée d'observations.

3.3. L'objectif de l'observation

Cette méthodologie avait pour objectif d'observer une réelle inclusion sur « le terrain », afin d'étudier les différents acteurs, la mise en place et la réussite de l'inclusion scolaire des enfants avec autisme. Dans un premier temps, nous avons particulièrement observé l'enfant aux moments de son inclusion, dès son arrivée en classe avec son éducatrice jusqu'au retour chez lui avec sa mère. L'observation portait plus précisément sur le comportement de l'enfant dans la classe en tant qu'élève, sur ses communications avec son enseignante, avec son éducatrice (AVS) et avec les autres élèves de la classe. Nous avons également été attentive au positionnement de l'AVS et de l'enseignante vis-à-vis de l'enfant souhaitant

[51] École DIWAN : une école maternelle et primaire à Nantes, où l'enseignement a lieu prioritairement en langue bretonne.

comprendre quelles relations se créaient, quelles communications se mettaient en place, questionnant la place de l'enfant dans la classe. Nous avons également voulu interroger la relation entre l'enseignante et l'AVS notamment s'agissant des interventions de cette dernière, s'agissant de sa place (fait-elle partie du système central ou construit-elle un système central parallèle avec l'enfant ?). Enfin, nous nous sommes demandée quels étaient leurs objectifs communs s'il y en avait.

3.4. Le cadre et l'outil d'observation

Nous avons mené nos observations dans des classes de moyenne et grande section où l'enfant était intégré dans certaines activités comme la peinture, le dessin, la musique, les jeux collectifs, etc., activités qui ne concernaient pas l'apprentissage académique puisque l'enfant n'avait pas le même niveau scolaire que ses pairs.

Pour ce faire, nous avons construit une grille d'observation inspirée de la grille établie par Leroy et Lenfant (2011)[52].

La grille d'observation (annexée) est composée de 6 catégories permettant d'analyser tout d'abord la vie quotidienne de l'enfant au sein de la classe (la façon d'être en classe) ; puis le temps des activités avec les autres élèves (ce temps permettant de repérer le comportement de l'enfant, ses attitudes et son interaction avec les autres) ; le temps d'apprentissage ABA ; la réaction quant à l'intégration sociale ; le temps que l'enfant passe seul, sans AVS ; enfin, le départ et la rencontre avec sa mère. La grille nous a permis d'avoir des renseignements précieux sur le comportement de l'enfant, sur ses réactions, sur le fonctionnement général de la classe et sur la communication entre l'AVS et l'enseignante. Ces renseignements nous ont permis par la suite de construire une base solide pour planifier une intervention efficace. Chaque séance, nous remplissions notre grille d'observation que nous complétions avec une prise de notes, notamment quand survenaient des interventions imprévues.

Notons qu'après une semaine d'observation, nous avons réalisé un entretien informel avec l'enseignante de la classe de grande section. Celle-ci, débutante dans le métier d'enseignante, a confié avec gêne ne connaître ni l'enfant, ni ses troubles. En revanche, quelques échanges avec l'enseignante de moyenne section nous a permis d'apprendre que celle-ci s'occupait déjà de lui l'année précédente.

---

[52] *La grille d'observation est disponible dans l'ouvrage, «*Autisme : accès aux apprentissages, Pour une pédagogie du lien*», 2011.*

Dans la partie suivante, nous allons présenter progressivement les analyses des questionnaires des parents, des AVS et des enseignants. Ensuite, les analyses des entretins pour chaque population. Finalement, nous présenterons l'analyse de l'étude de cas.

TROISIEME PARTIE :
Analyse des résultats

1. Les parents

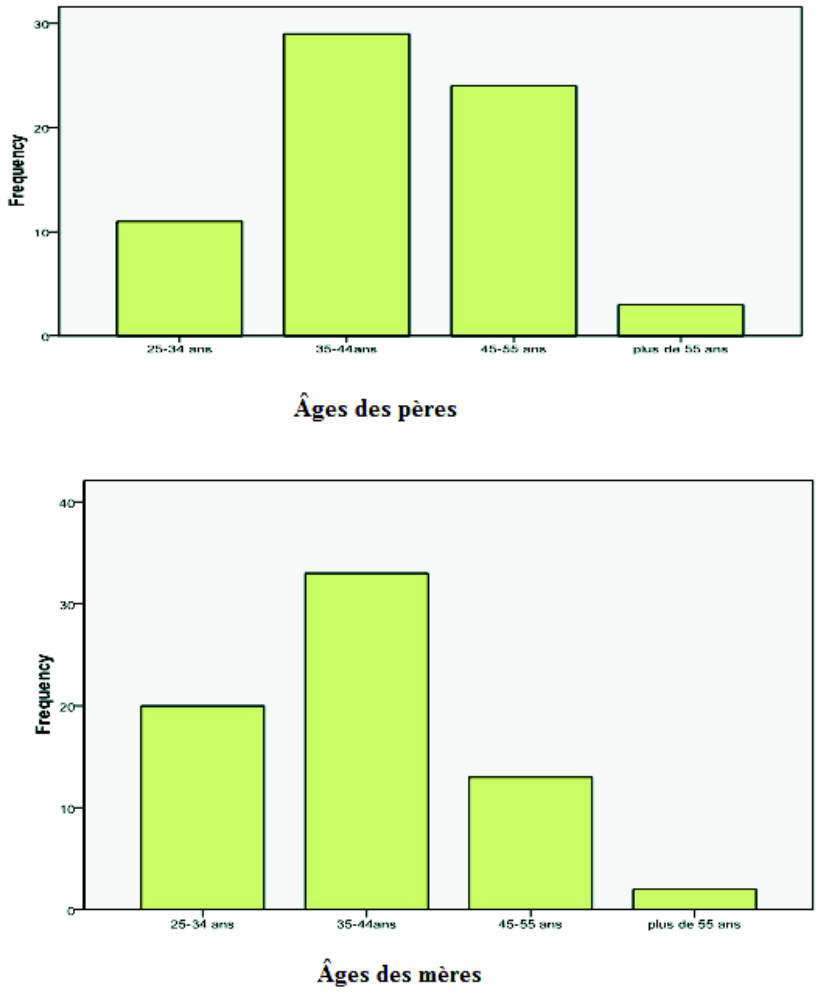


Figure 8 : Répartition des âges des parents (en fréquence)

A l'issue de cette enquête, l'opinion de 70 parents a été collectée. La plupart des pères sont âgés de 35 à 44 ans, 34.3% ont entre 45 et 55 ans, les 25-34 ans représentent 15,7% et 4.3% ont plus de 55 ans. 4%3 de non réponse. En revanche, environ la moitié des mères (47.1%) sont âgées de 35 à 44 ans et 28.6% ont entre 25 et 34 ans.les 45-55 ans représentent 18.6% et 2.9% ont plus de 55 ans. 2.9% de non-réponse.

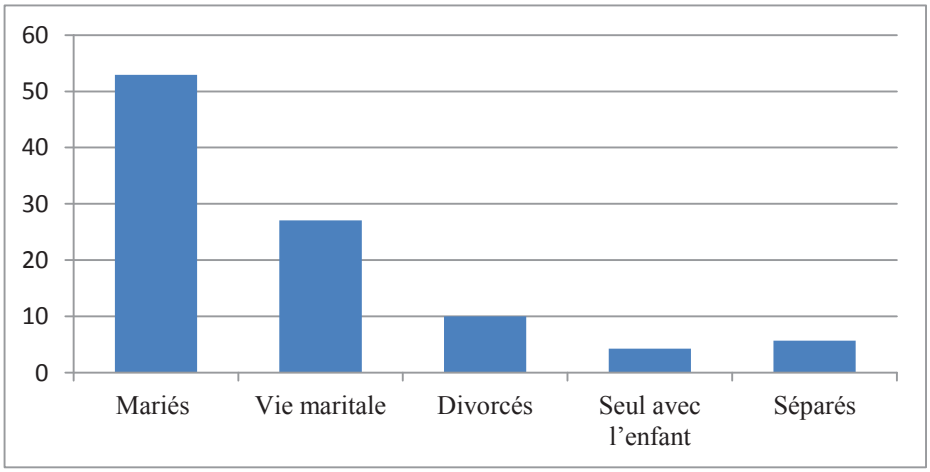


Figure 9 : La situation familiale des parents enquêtés

52.9% des répondants sont mariés et 27.1% sont en vie maritale. 10% des parents sont divorcés, les parents séparés représentent 5.7%. 4.3% des parents vivent seuls avec l'enfant.

L'analyse a été réalisée sur les 70 questionnaires recueillis dans l'enquête

D'un point de vue géographique, ces questionnaires proviennent des régions suivantes :

Tableau 4 : Répartition par région et par département

Région	Département	N	pourcentage
Bretagne	Finistère (29)	10	14.2
	Ille-et-Vilaine (35)	3	4.2
	Côtes-d'Armor (22)	1	1.4
Haute-Normandie	Eure (27)	5	7.14
	Seine-Maritime (76)	1	1.4
Rhône-Alpes	Isère (38)	1	1.4
	Loire (42)	1	1.4
	Rhône (69)	3	4.2
	Drôme (26)	1	1.4
Basse-Normandie	Calvados (14)	12	17.1
	Manche (50)	6	8.5
Pays de la Loire	Loire-Atlantique (44)	3	4.2
	Vendée (85)	1	1.4
Bourgogne	Yonne (89)	1	1.4
	Côte-d'Or (21)	1	1.4
	Nièvre(58)	1	1.4
Provence-Alpes-Côte d'Azur	Var (83)	1	1.4
	Bouches-du-Rhône (13)	1	1.4
Midi-Pyrénées	Haute-Garonne(31)	3	4.2
	Ariège(09)	1	1.4
	Tarn (81)	1	1.4
Nord-Pas-de-Calais	Nord(59)	2	2.8
	Pas-de-Calais (62)	1	1.4
Alsace	Haut-Rhin (68)	1	1.4
Languedoc-Roussillon	Gard (30)	1	1.4
Auvergne	Puy-de-Dôme (63)	1	1.4
Lorraine	Meurthe-et-Moselle(54)	1	1.4
Île-de-France	Essonne(91)	1	1.4
Aquitaine	Lot-et-Garonne (47)	1	1.4
Poitou-Charentes	Charente-Maritime(17)	1	1.4
Champagne-Ardenne	Marne(51)	1	1.4
Pas de réponse		1	1.4
Total		70	100

Notre enquête se déploie largement dans les différentes régions françaises. Le tableau montre que les questionnaires ont été renseignés dans dix-sept régions françaises, la majorité des familles sont domiciliées dans la région de la Basse-Normandie (25.6%). Ce recueil de données, a donc touché une grande partie de la France.

Tableau 5 : La catégorie socioprofessionnelle des familles concernées par l'étude

1	2	3	4	5	TOTALE
34.3%	21.4%	25.7%	10.0%	8.6%	100

1 : cadre supérieur, profession intellectuelle.

2 : profession intermédiaire.

3 : employé.

4 : ouvriers.

5 : sans activité professionnelle.

Nous pouvons remarquer que plus d'un tiers des parents se situent dans la catégorie socioprofessionnelle supérieure (34.3%).

Le tableau suivant montre la répartition du degré de sévérité de l'autisme dans les différentes catégories socio-professionnelles représentées dans notre étude.

Tableau 6 : Répartition de la sévérité du syndrome autistique dans les différentes catégories socioprofessionnelles(en fréquence).

La sévérité de troubles autistiques				
catégories socio-prof	Léger	Moyen	Sévère	Total
cadre supérieur	10	11	3	24
profession intermédiaire	4	10	1	15
employé	5	10	3	18
ouvriers	3	3	1	7
sans activité professionnelle	3	2	1	6
Total	25	36	9	70

90% des parents interrogés ont déclaré avoir dû adapter leurs activités professionnelles pour mieux pouvoir s'occuper de leur enfant. Dans 80% des cas, c'est la mère qui a du subir ces changements, où la majorité d'entre elles ont arrêté leur travail (44.3%) et 41% ont diminué leur temps de travail. 5.7% des mères ont aménagé leurs horaires. 8.6% de non-réponse.

La majorité des familles (55.7%) habitent dans la ville. 44.3% d'entre elles sont à la campagne.18.6% les familles ont déménagé afin d'offrir une prise en charge ou une scolarisation adaptée à leur enfant.1.4 % de non-réponse.

1.1. Les enfants

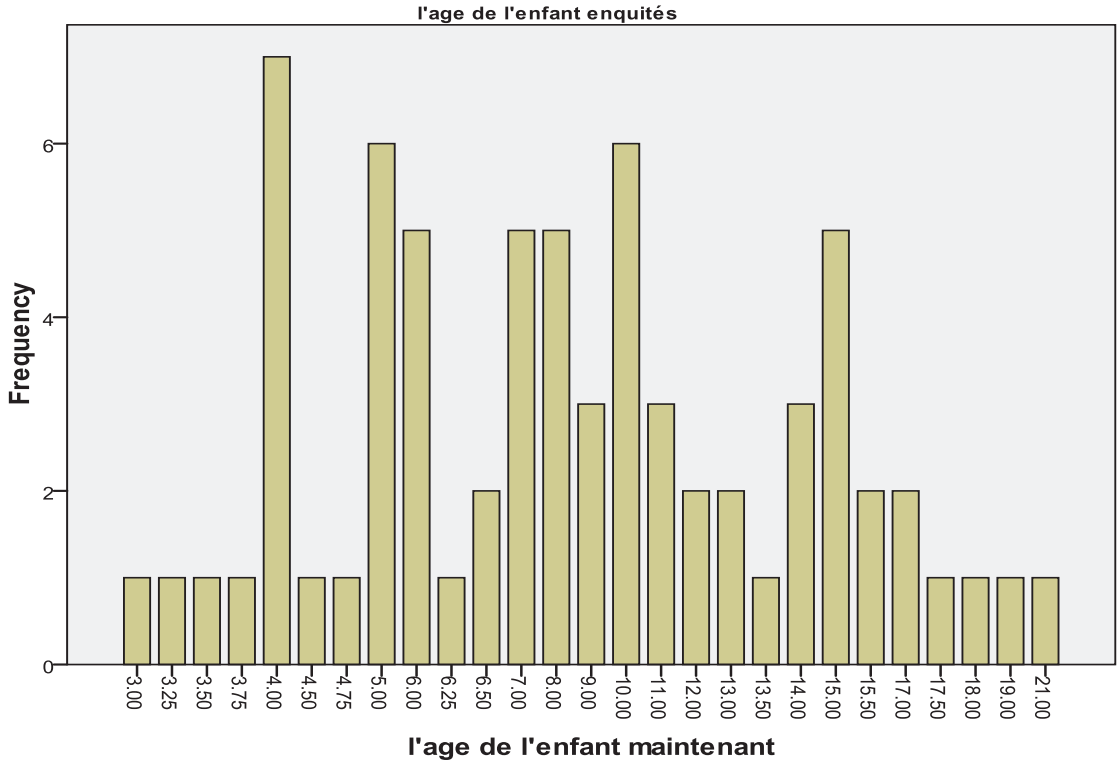


Figure 10 : Répartition des jeunes enquêtés selon leur âge au moment de l'étude

Cette enquête nous a permis de recueillir des informations sur la scolarisation de 70 enfants et adolescents en situation d'autisme, âgés de 3 à 21 ans. L'âge moyen des enfants de l'échantillon est environ 9 ans.

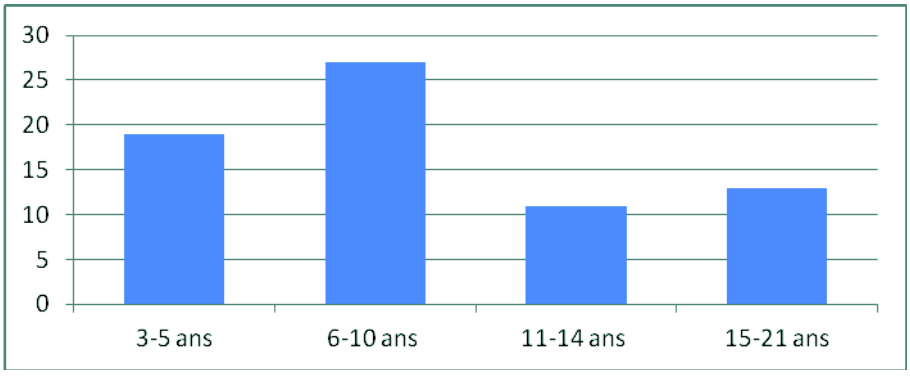


Figure 11 : Répartition des jeunes enquêtés par tranche d'âge(en pourcentage)

Parmi les jeunes enquêtés, 27,1% sont âgés de trois à cinq ans, 38,6% ont entre six et dix ans, c'est l'âge de scolarisation en école primaire. Cela veut dire l'âge d'apprendre à lire et à écrire à l'école, et le développement des capacités scolaires. 14,3% ont entre onze et quatorze ans et 20% sont âgés de quinze à vingt ans.

Nous pouvons constater que la majorité des jeunes sont en âge d'être scolarisés à l'école maternelle et primaire. C'est-à-dire que plus de 65,7% des jeunes concernés par l'étude sont dans la période durant laquelle l'orientation scolaire est la plus importante pour les parents.

La plupart des enfants concernés par les troubles autistiques (42.9%) sont les aînés des fratries et 14.3% sont les cadets. En outre, 31.9% des enfants sont les derniers, les enfants uniques représentent 4.3%. 7.1 % de non-réponse.

L'autisme est quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles dans notre échantillons, environ 74.3% des garçons et 25.7% des filles, ce qui correspond au sex-ratio habituellement trouvé chez les personnes avec autisme.

1.2. Le diagnostic :

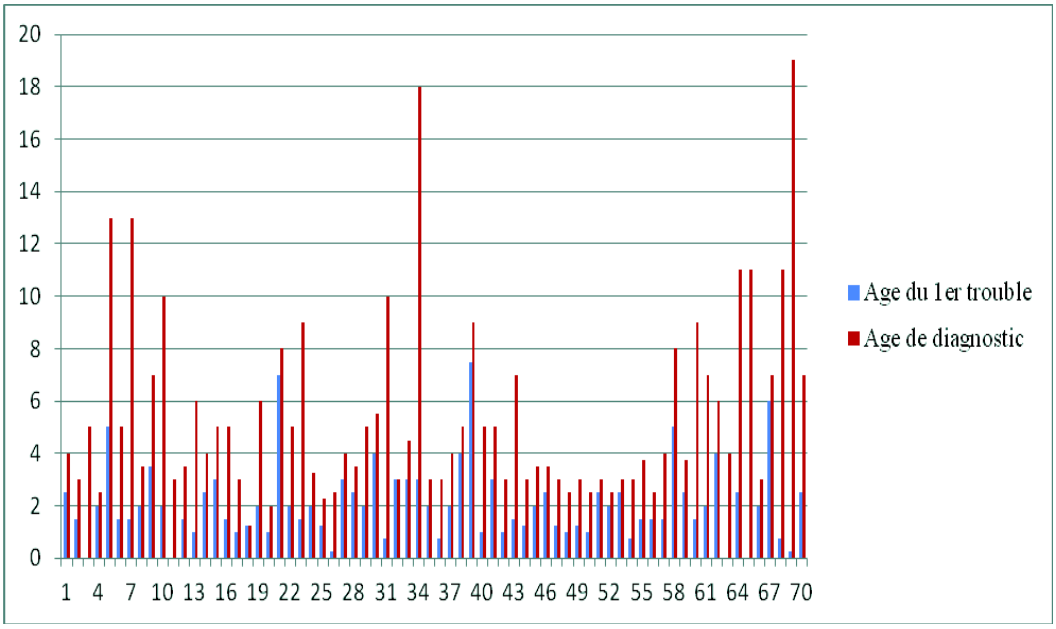


Figure 12: Comparaison entre l'âge des premiers troubles et l'âge du diagnostic

L'âge moyen des enfants au moment du diagnostic est cinq ans et demi, 31,3% des enfants ont été diagnostiqués de 0 à 3 ans, 35,7% de 3 à 5 ans, 22,9% de 6 à 10 ans et 10 % à plus de 10 ans. Par contre, l'âge moyen d'apparition des premières altérations est deux ans. Nous pouvons donc observer une différence entre l'âge d'apparition des premiers troubles et l'âge où le diagnostic a été pris. Sept enfants (sur les 70) ont été diagnostiqués vers l'âge de 10 ans, et deux à l'âge de 18 ans. Pourtant, les parents ont observé des troubles de leurs enfants avant les 3 ans.

L'étude de Chamak, Bonniau, Oudaya, & Ehrenberg (2011) a montré l'insatisfaction des parents par rapport au diagnostic surtout en ce qui concerne le délai d'attente qui est décrit comme trop long par les parents. En fait, cette période est très importante car une prise en charge non adaptée aux besoins particuliers de l'enfant peut directement influencer son orientation scolaire et professionnelle à venir.

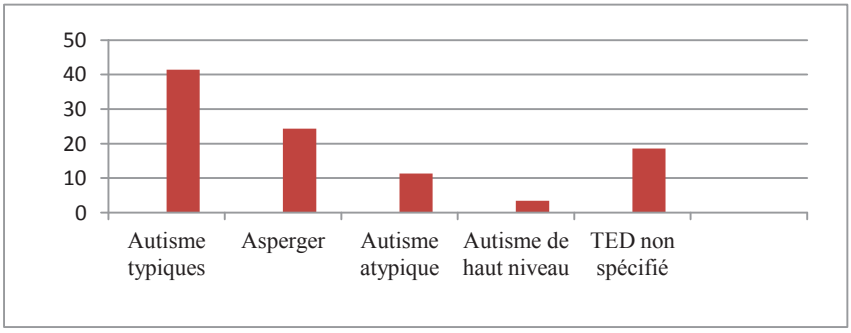


Figure 13 : Répartition du diagnostic des jeunes (en pourcentage)

Les diagnostics qui ont été posés s'appuient sur à la Classification Internationale des Maladies (CIM-10, 1993). La plupart des enfants souffrent de troubles autistiques typiques (41.4%), 24,3% du syndrome Asperger, 11.4% d'Autisme atypique, 4.3% Autisme de haut niveau et 18.6% de TED non spécifiés.

Dans la majorité des cas, les premiers troubles sont observés par les parents des enfants (77%). Ce pourcentage nous conduit à nous poser la question de la sensibilité des autres acteurs du secteur sanitaire et social ayant rencontré les enfants comme le pédiatre, le personnel de crèche et de l'école, sur l'autisme et la nécessité d'avoir des connaissances de base sur les troubles autistiques.

Figure 14 : Répartition des enfants selon la sévérité de troubles (en pourcentage)

Plus de la moitie des enfants et adolescents enquêtés (51,4%) représentent des troubles autistiques de moyen degré, 35,7% d'autisme léger et 12.9% d'autisme sévère.

24% des enfants présentent un retard de langage, 19% des jeunes souffrent d'un retard global (langage et mental) et 26% des enfants ont présenté un retard dans l'acquisition du langage, mais ils s'expriment normalement aujourd'hui. Le tiers des enfants enquêtés n'est pas en retard de développement (ni langagier, ni cognitif).

1.3. Le parcours scolaire des jeunes enquêtés

Parmi les 70 enfants enquêtés, 34.3% sont scolarisés en maternelle au moment de l'enquête, 27.1% en école primaire et 24.3% au collège, c'est-à-dire quatre jeunes sur cinq ont connu une scolarisation dans une classe ordinaire pendant leur parcours scolaire. En revanche, 4.3% des enfants fréquentent une CLIS et 4.3% sont en UPI. De plus, 4.3% de la population ont dépassé l'âge officiel scolaire. Aussi les réponses manquantes ont représenté 1.4%.

Tableau 7: Le niveau scolaire des enfants au moment de l'enquête

Niveau scolaire	Fréquence	Pourcentage
maternelle	24	34.3
primaire	19	27.1
CLIS	3	4.3
Collège	17	24.3
UPI	3	4.3
Plus de collège	3	4.3
Sans réponse	1	1.4
Total	70	100

1.3.1. Les niveaux scolaires

❖ L'école maternelle

Au moment de l'enquête, 24 enfants sont toujours en maternelle, dont 5 sont diagnostiqués comme ayant un autisme léger, 14 sont autistes de moyen degré, et 5 enfants souffrent d'autisme sévère. L'âge moyen d'entrée en maternelle est de 3 ans. A propos du redoublement, 14(58.33%) enfants enquêtés ont connu un redoublement pendant leur école maternelle dont deux ont redoublé deux fois. 22 (91.7%) enfants profitent d'un AVS durant leur scolarisation en maternelle, dont dix (45.45%) sont accompagnés à temps plein et 12 (54.54%) enfants sont accompagnés à temps partiel. De plus, trois jeunes (13%) profitent du soutien d'un SESSAD[53]. 17 enfants (70.8%) bénéficient d'un projet individuel. 75% des enfants en maternelle bénéficient d'adaptations particulières au sein de la classe.

[53] Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile.

❖ **L'école primaire**

Dix-neuf enfants sont toujours en primaire. L'âge moyen d'entrée en primaire est de six ans et demi. Seulement 3 (15.79%) enfants enquêtés ont redoublé en primaire. Onze enfants souffrent d'autisme léger, sept enfants sont autistes à moyen degré et un enfant a un autisme sévère. 15(78.9%) enfants de primaire bénéficient d'un accompagnement par AVS, parmi eux 10(66.66%) enfants sont accompagnés à temps partiel et 5(33.33%) jeunes à temps complet. Aussi, six enfants (31.6%) profitent d'un accompagnement par SESSAD. Ainsi, 14 enfants (73.7%) ont un projet personnel de scolarisation (PPS). De plus, 52.6% des jeunes profitent d'aménagements particuliers dans leurs classes.

❖ **La classe pour inclusion scolaire(CLIS)**

Trois enfants sont toujours en CLIS dont un enfant souffre d'autisme léger et deux enfants d'autisme moyen. L'âge moyen d'entrée en CLIS est sept ans et demi. Deux enfants bénéficient d'aménagements particuliers. Les trois enfants en CLIS ont un PPS. Un enfant seulement reçoit l'aide d'un AVS à temps complet. Les trois enfants ne bénéficient pas de soutien par un SESSAD.

❖ **Le collège**

17 jeunes sont toujours au collège. Six collégiens ont un autisme léger, dix sont touchés moyennement et un jeune est autiste sévère. L'âge moyen d'entrée au collège est onze ans et trois mois. 2 (11.76%) adolescents ont redoublé au collège.10 (63.3%) collégiens bénéficient d'un soutien scolaire par un AVS, la moitié (50%) sont accompagnés à temps partiel et l'autre moitié sont accompagnés à temps complet. De même, trois jeunes (20%) sont accompagnés par un SESSAD et 10 adolescents (62.5%) profitent d'un PPS. Enfin, des adaptations ont été mises en place pour 64.7% des collégiens.

❖ **La scolarisation dans les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS)**

Trois jeunes enquêtés sont en ULIS dont un souffrant d'autisme sévère, deux jeunes souffrants d'autisme moyens. Un adolescent bénéficie d'un AVS à temps partiel. Un adolescent est soutenu par les services d'un SESSAD et deux ont un PPS. Deux enfants profitent d'aménagements particuliers.

À propos des trois adolescents qui ont dépassé l'âge scolaire, deux d'entre eux avaient un PPS et tous les trois n'ont pas profité du service d'un SESSAD. 2/3 adolescents ont reçu des adaptations particulières pendant leur scolarité.

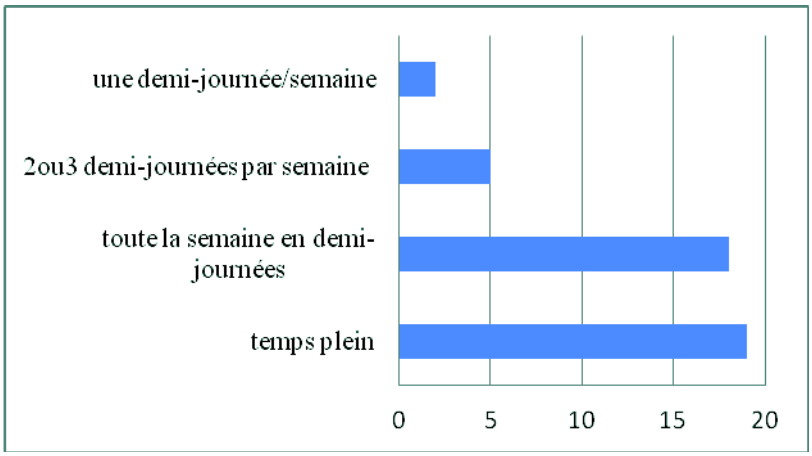
Tableau 8 : Répartition de la sévérité de l'autisme selon le niveau scolaire actuel de l'enfant

Sévérité de troubles	Niveau scolaire						Total
	Maternelle	Primaire	CLIS	Collège	ULIS	Plus de collège	
Léger	5	11	1	6	0	1	24
Moyen	14	7	2	10	2	1	36
Sévère	5	1	0	1	1	1	9
Total	24	19	3	17	3	3	69

En ce qui concerne l'accompagnement par un AVS, la fréquence des enfants bénéficiaires d'un AVS diminue en fonction de l'avancement dans le niveau scolaire, parce que les enfants avec autisme qui continuent dans le milieu ordinaire, présentent souvent un autisme léger ou un syndrome d'Asperger. De la même manière, nous remarquons que le redoublement est moins fréquent au niveau plus avancé du cursus qu'aux autres niveaux scolaires.

1.3.2. Les modalités proposées pour la scolarisation

La scolarisation en classe ordinaire, dans la moitié des cas, est demandée par les parents d'enfants avec autisme. 10% des enfants ont été spontanément inscrits en classe ordinaire au début de leur scolarisation, et 32% personnes n'ont pas répondu à cette question. En revanche, un enfant a été scolarisé en classe ordinaire par la MDPH[54]. Cela nous amène à nous interroger sur le rôle de la MDPH concernant la mise en œuvre des décisions d'intégration des enfants avec TED dans l'établissement ordinaire.



[54] Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Figure 15 : Les modalités de la scolarisation en maternelle en pourcentage

En ce qui concerne les modalités de la scolarisation en maternelle pour 62.9%(44) de la population générale*, dix-neuf enfants sont scolarisés en maternelle à temps plein, dix-huit jeunes sont intégrés toute la semaine en demi-journées. Ainsi, cinq enfants fréquentent l'école ordinaire 2ou3 demi-journées par semaine et deux d'entre eux sont scolarisés seulement une demi-journée par semaine.

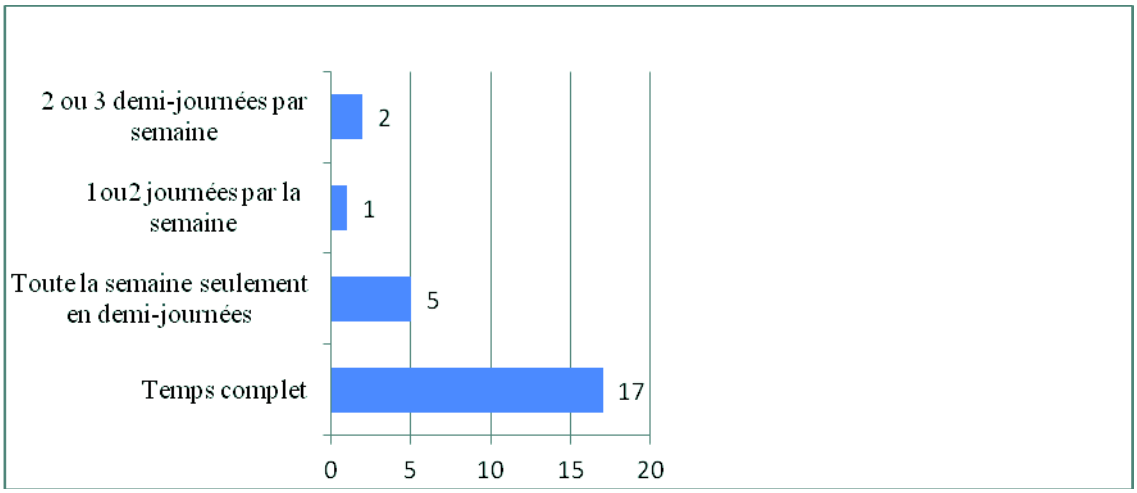
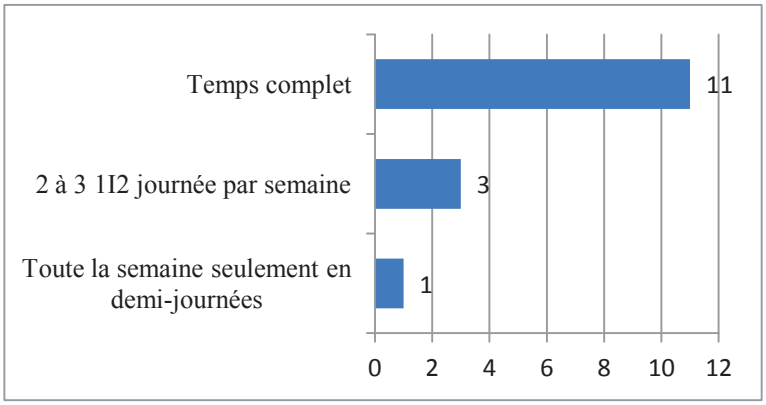


Figure 16 : Les modalités de la scolarisation en école primaire (en pourcentage)

A propos de l'école primaire, parmi les 25(35.7%) enfants de l'échantillon, dix-sept enfants sont scolarisés à temps complet. Cinq jeunes vont toute la semaine seulement en demi-journées. Par contre, un enfant va à l'école ordinaire 1(ou)2 journées par la semaine et deux enfants iront 2 ou 3 demi-journées par semaine.

Par ailleurs, les modalités de scolarisation en CLIS pour 12 réponses, cinq enfants sont scolarisés à temps complet, six toute la semaine en demi-journées et un jeune va 2 ou 3 demi-journées par semaine. En outre, deux enfants sont en ULIS à temps complet et un pour toute la semaine en demi-journées.



* Les réponses concernent les enfants ont été, sont toujours scolarisé en maternelle

Figure 17 : Les modalités de la scolarisation au collège en pourcentage

Concernant les modalités de scolarisation au collège, parmi les 15 (21.4%) personnes répondeuses à cette modalité, onze jeunes sont scolarisés à temps plein, trois adolescents vont au collège 2 ou 3 demi-journées par semaine. Tandis que, un adolescent fréquente le collège toute la semaine seulement en demi-journées.

Nous pouvons remarquer que plus on avance dans le cursus, plus on trouve d'enfants à temps complet à l'école. En fait, les élèves scolarisés au collège ont été diagnostiqués autisme léger ou moyen, et 8 sont Asperger, cela veut dire qu'ils ont un niveau intellectuel convenable.

1.3.3. Le changement d'établissement :

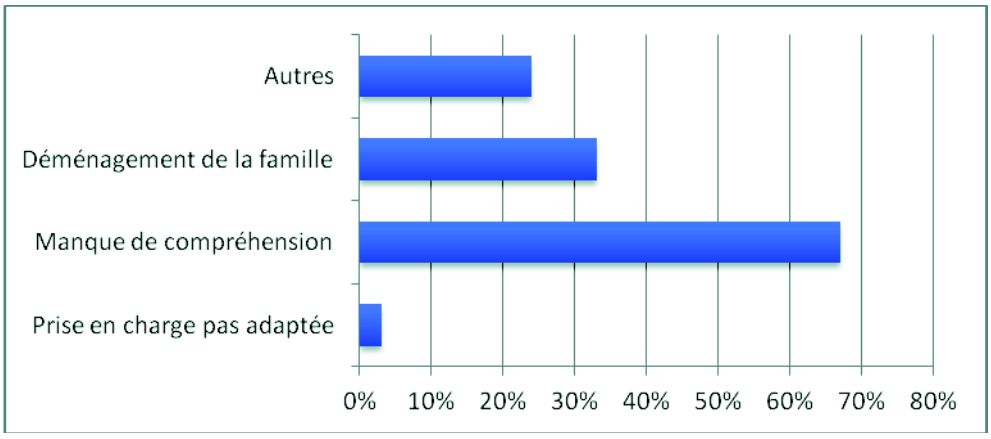


Figure 18: Répartition des raisons du changement d'établissement scolaire

45.7% des familles interrogées ont été obligées de changer le lieu de scolarisation de leur enfant. Plus de la moitié (52.3%) ont indiqué des difficultés liées au manque de compréhension de la part de l'enseignant ou du directeur de l'école. Plusieurs parents ont dit que l'enseignant décourage l'intégration scolaire et il trouve que les classes spéciales sont préférables pour les enfants avec TED. 27.3% des parents ont changé l'établissement parce qu'ils ont déménagé et 2.3% d'entre eux trouvent que la prise en charge est inadaptée à leur enfant. 18.2% ont changé pour d'autres raisons tel que le harcèlement de la part des autres élèves dans la classe.

1.4. La loi de 2005 et l'inclusion scolaire :

La loi de 2005 est une loi de l'égalité des droits pour les personnes handicapées. Cette loi a donné le droit à tout enfant d'être élève et de fréquenter l'école la plus proche de sa maison dans son quartier. Huit ans après cette loi, nous avons encore des parents qui ne connaissent pas les nouvelles dispositions en faveur de leurs enfants en situation de handicap. La plupart (91%) des parents ont contacté la MDPH. cette dernière a considéré 92.9% des enfants enquêtés comme handicapés. 52.9% des parents enquêtés connaissent partiellement la loi de 2005, 34.3% la connaissent. Seulement, 10% d'entre eux ne le connaissent pas.2.9% de non-réponse.

De même, 61.4% des parents ne savent pas ce que signifie une pédagogie de l'inclusion. Pas de réponse 2.7%. 20% des interrogés connaissent cette nouvelle pédagogie, versus, 15.7% pour « oui partiellement ». La majorité de ces derniers (70.8%) ont affirmé que le changement de termes, l'intégration scolaire ou inclusion ne change pas la prise en charge dans la classe. Ils trouvent que cette nouvelle notion reste très théorique et non appliquée dans les faits.

Les aides et les soutiens disponibles à la scolarité en milieu ordinaire

1.4.1. Les aménagements scolaires :

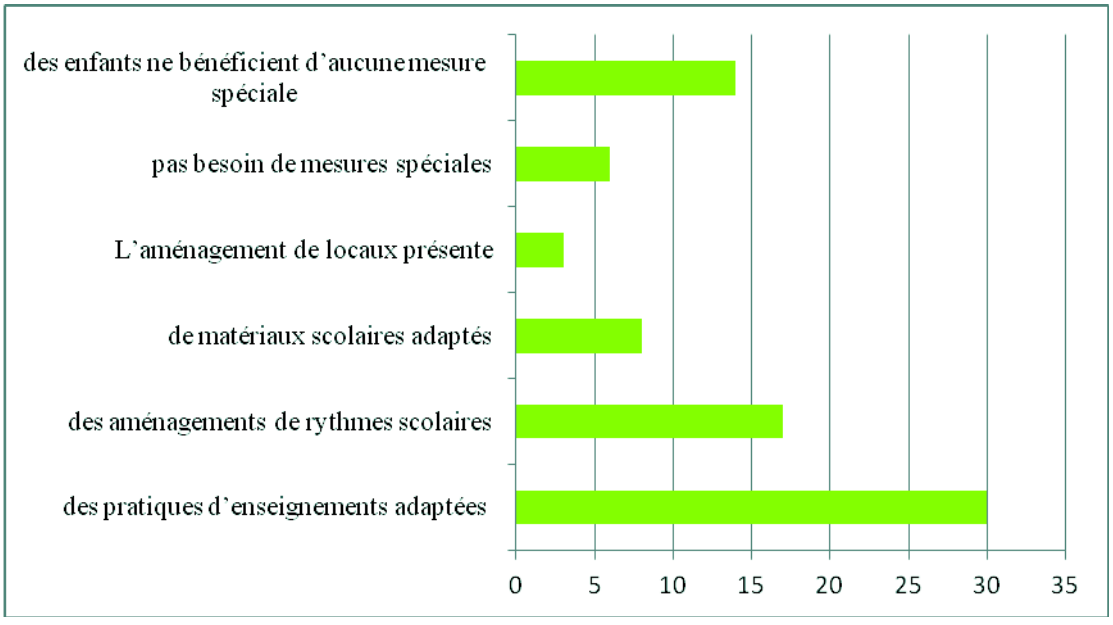


Figure 19 : La répartition des aménagements (en pourcentage)

64.3% de l'échantillon bénéficient d'aménagements particuliers pour faciliter leur scolarisation. La plupart des enfants intégrés 38.5% bénéficient de pratiques d'enseignements adaptées à leurs besoins spécifiques. 21.8% des enfants enquêtés ont des aménagements de rythmes scolaires, et 10.3% des enfants bénéficient de matériaux scolaires adaptés. L'aménagement de locaux représente 3.8%, Seulement, 7.7% d'entre eux n'ont pas besoin de mesures spéciales. Tandis que, 17.9% des enfants ne bénéficient d'aucune mesure spéciale mais les parents ont affirmé que ce serait nécessaire pour leur enfants d'en avoir.

1.4.2. L'accompagnement scolaire :

La majorité des jeunes enquêtés (58.5%) bénéficient d'un accompagnement particulier pendant leur scolarisation. Sept enfants sur dix (72.9%) bénéficient d'un accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire dans les différentes classes. 54.9% des enfants sont accompagnés à temps partiel et 45.09% à temps complet. 18.6% des jeunes enquêtés tirent un bénéfice du service SESSAD.

A propos du projet personnalisé de scolarisation (PPS), 68.6% des enfants ont leur projet personnel dont la plupart des parents ont participé à son élaboration. Au contraire, 20% d'entre eux n'ont pas un PPS. 10% des parents ne savent pas si leur enfant a un PPS. 1.4% pas de réponse. Bien que l'ANESM (2010) conseille que "le projet personnalisé ainsi que les moyens mis en œuvre, soient régulièrement évalués, puis réajustés", certains parents ont indiqué que l'enseignant n'a jamais lu le PPS de leur enfant, ou bien le PPS n'était qu'un « bout de papier administratif ».

La plupart des personnes enquêtées (52.9%) ont indiqué que la scolarisation de leur enfant dans la classe n'est pas possible sans ces aides. 22.9% d'entre eux considèrent que c'est possible mais avec des difficultés. 7.1% ont indiqué que leur enfant peut être scolarisé dans la classe sans ces aide. 17.1% de non-réponse.

1.5. Les scores de satisfaction des parents

La satisfaction des parents est évaluée sur une échelle en 4 points (très satisfaits, satisfaits, peu satisfaits, pas du tout satisfaits). Pour des raisons de présentation, les pourcentages de satisfaction sont regroupés en 2 points dans l'analyse (satisfaits / pas satisfaits), permettant de calculer un taux global de satisfaction. Les réponses sont codées sur le logiciel SPSS comme suit :

« Très satisfaits » et « satisfaits » = 1, « Peu satisfaits » et « pas satisfaits » = 0

1.5.1. Collaboration et échange avec l'AVS, l'école et l'enseignant

Dans notre échantillon, la moitié des parents (50%) sont satisfaits de l'aide apportée par la MDPH. En revanche, 40% des parents non satisfaits, l'expliquent surtout par les différentes étapes administratives qui prennent beaucoup de temps, notamment pour faire une demande d'AVS. Des parents ont ainsi attendu une année avant d'avoir l'AVS de leur enfant, 10% de non réponse.

62.9% des parents sont satisfaits de la collaboration entre l'enseignant qui accueille leur enfant et son AVS, 11.4% « pas satisfaits » (notons 25.7% de non-réponse). Les parents qui ne sont pas satisfaits ont été invités à expliquer leur mécontentement. Selon certains, il y aurait une mauvaise volonté de la part des enseignants de mettre en place des outils adaptés aux besoins de l'enfant. Notons également qu'un parent explique que l'AVS de son enfant partage le temps d'accompagnement avec un autre enfant. Ce parent estime que cela ne convient pas à la situation de son enfant, celui-ci nécessitant une aide plus assidue de la part de l'AVS. D'après les parents, sans rencontre préalable avec l'AVS et donc avec un manque d'échanges, il y aurait une dégradation de l'accueil au sein du collège. De la même façon, des parents évoquent le cas d'un enfant ayant changé d'AVS trois fois dans la même année, selon eux à cause du manque de motivation de la part de l'AVS. Cela pose un vrai problème pour un enfant avec autisme pour s'adapter à ces changements imprévus. Nous avons évoqué dans le cadre théorique que l'enfant avec autisme a besoin d'anticiper tout changement dans sa vie quotidienne afin d'éviter de se mettre en situation d'angoisse. Les changements peuvent ainsi conduire l'enfant à agir de façon agressive. Malgré la satisfaction exprimée par la majorité des enquêtés, ils insistent tous sur l'importance de cette collaboration pour la réussite de la scolarisation de l'enfant. En outre, les parents signalent également que les enseignants doivent accepter la présence de l'AVS dans la classe pour aider l'enfant. Il ne faudrait ainsi pas considérer l'AVS comme quelqu'un qui « espionne » le comportement de l'enseignant. Enfin, tous les parents ont affirmé que cette collaboration est indispensable pour la réussite de l'intégration scolaire de leur enfant.

A propos de la qualité de l'accueil reçu au sein de l'école, 72.9% des parents sont satisfaits et 22.9% non satisfaits, ils lient cette insatisfaction soit à l'insuffisance des échanges entre l'AVS, l'enseignant et eux, soit au manque de formation sur les troubles de l'enfant chez les professionnels de l'école. De plus, certains parents sont obligés de reporter l'intégration scolaire de leur enfant en raison du manque d'AVS. En effet, plusieurs enfants restent encore exclus du système scolaire, faute d'AVS.

➔ La majorité des parents (61.4%) sont satisfaits de la coopération entre l'école et les autres partenaires qui prennent en charge l'enfant. 32.9% des parents non satisfaits soulignent non seulement le fait qu'il n'y ait pas assez de collaboration entre l'école et les services de soins, mais aussi le fait que l'école ne soit absolument pas informée sur l'autisme. Aussi, ce sont les parents qui doivent informer l'école sur le handicap de leur enfant. De plus, certaines écoles semblent parfois refuser de rencontrer les spécialistes comme le psychologue, l'éducatrice du SESSAD, et l'orthophoniste. Cela incite les parents à travailler comme des agents de liaison entre les différents partenaires.

1.5.2. Parcours scolaire, information et orientation

La plupart des parents (82.9%) estiment que le parcours scolaire est adapté aux besoins particuliers de leur enfant contre 14.3% de « non satisfaits », 2.9% de non-réponse.

82.9% des parents sont dans l'ensemble satisfaits du parcours scolaire proposé à leur enfant, 10% sont insatisfaits, 7.1% n'ont pas répondu.

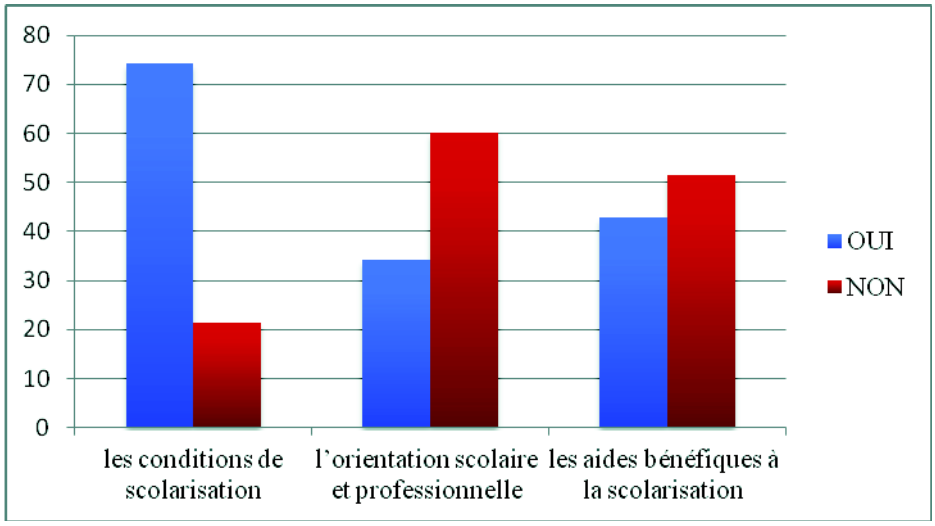


Figure 20 : Répartition de satisfaction des parents sur (les conditions, l'orientation, les aides à la scolarisation)

La plupart des parents (75.7%), déclarent avoir des informations suffisantes concernant les conditions de scolarisation de leur enfant. 21,4% n'ont pas ces informations.

Une grande majorité d'entre eux (61.4%) signalent ne pas avoir reçu d'informations sur l'orientation scolaire et professionnelle à venir de leur enfant. Seuls 34.3% des personnes interrogées estiment en avoir eu assez. Les parents ont besoin de se projeter davantage dans le futur de l'enfant car cela les aide à mieux le guider et à mettre en évidence la progression de ses capacités au cours de la scolarisation.

44,3% des parents déclarent avoir des informations sur les aides en lien avec le handicap de leur enfant. 51.4% des parents déclarent en manquer. Nous avons souligné précédemment qu'une proportion considérable (40%) de parents n'était pas satisfaite de l'aide apportée par la MDPH.

1.6. Des parents en difficultés multiples

Malgré l'opinion généralement positive sur les différents scores de satisfaction, la majorité des parents indiquent qu'il existe plusieurs difficultés pour scolariser leur enfant. Certains considèrent cette période comme « un parcours du combattant interminable » tout au long de la scolarité de leur enfant. Notons également que 77.1% des parents déclarent rencontrer des difficultés concernant la scolarisation de leur enfant au sein de l'école ordinaire

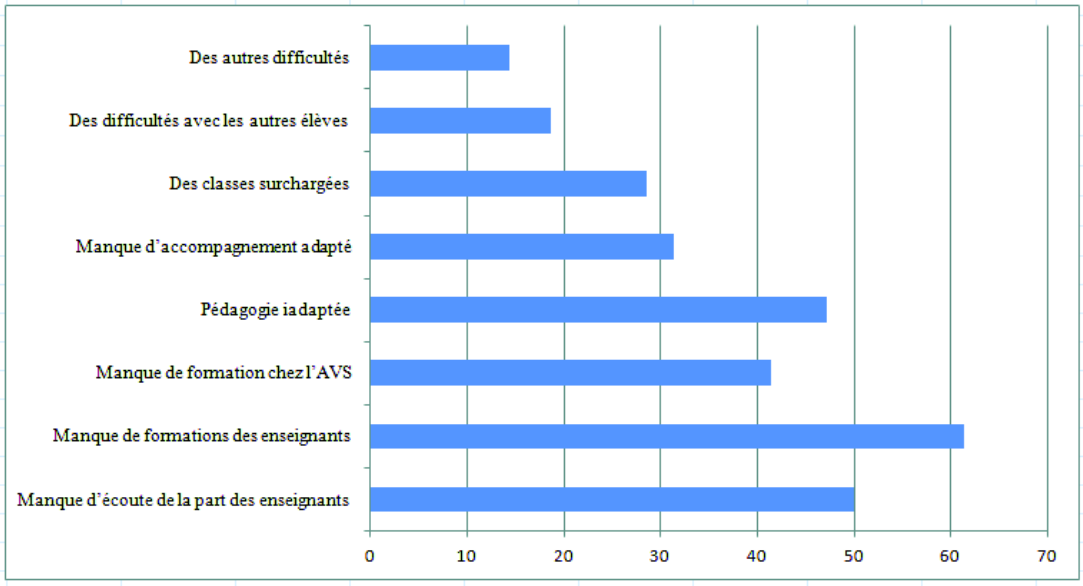


Figure 21 : Difficultés des parents (en pourcentage)

16,7% des parents mentionnent un manque d'écoute de la part des enseignants qui accueillent les enfants dans leurs classes. 21% des parents soulignent également le manque de formations des enseignants sur les troubles autistiques. De même, 14,3% des parents notent le manque de formation des AVS. Plusieurs parents

indiquent le fait que selon eux, les enseignants n'auraient aucune prise de conscience des souffrances que l'enfant a dû surmonter. Parfois, l'école semble inadaptée et totalement incapable de gérer ce genre de troubles. Cela incite les parents à travailler comme « formateurs » de l'enseignant (acheter des livres ou copier des documents par exemple).

Par ailleurs, des parents mettent l'accent sur une autre difficulté liée au métier d'AVS. Un couple nous a indiqué avoir été obligés de participer financièrement à la formation de l'AVS sur les méthodes ABA. Ils précisent également, qu'après 3 années, le contrat de travail de cette AVS terminé, il a fallu repartir à zéro.

16,2% des parents enquêtés estiment que la pédagogie n'est pas adaptée et que le système scolaire va beaucoup trop vite pour leurs enfants. Ils ajoutent le manque d'aménagements adaptés et de matériel scolaire nécessaire tels les supports visuels.

Le manque d'accompagnement adapté est indiqué par 11% des interrogés. 9,5 % mentionnent des difficultés liées aux classes surchargées où l'enseignant doit s'occuper de nombreux élèves. Ceci peut conduire à négliger l'enfant avec autisme. Certains parents (6,2%) attirent l'attention sur les difficultés liées au fait d'être avec les autres élèves de la classe. Ils expriment l'importance d'expliquer l'autisme aux autres enfants afin de mieux accepter les différences invisibles et visibles de leurs enfants. Locaux inadaptés 1,4%, et 3,8% représentent « les autres difficultés ».

- **Un enseignant parfois non- motivé**

Certains parents ont énoncé une difficulté très importante qui est, selon eux, le manque de volonté des enseignants. En effet, ils signalent un manque de motivation chez certains enseignants à accueillir des enfants avec autisme. Certains parents déclarent ainsi que l'enseignant serait obligé d'accueillir leur enfant dans sa classe sans envie particulière. En conséquence, ces parents indiquent que l'enseignant a rejeté l'enfant au fond de la classe et n'a pas fait d'efforts pour bien s'occuper de lui. Un enfant a été victime d'une intégration ratée parce que l'enseignant n'a pas prêté attention à la situation particulière de l'enfant et n'a pas mis en place les aménagements demandés. Certains parents indiquent également que l'enseignant n'a pas le temps de lire les documents qu'ils ont amenés sur l'autisme ou de lire le projet personnalisé de scolarisation (PPS) de leur enfant.

1.7. Les perceptions des parents sur la scolarisation de leurs enfants en milieu ordinaire

72.9% des parents considèrent que la scolarisation dans l'école ordinaire est le droit de leurs enfants. Ce droit est assuré par la loi et affirmé avec la nouvelle loi de 2005. Les parents insistent ainsi sur le fait que leur enfant est un élève et qu'il a le droit d'être inscrit à l'école comme les autres enfants. 77,1% des parents affirment que cette scolarisation est un pas important vers l'intégration sociale, car l'intégration de l'enfant dans une petite communauté telle que l'école est essentielle pour apprendre à vivre comme les autres citoyens dans la société. En conséquence, cette intégration est un moyen pour changer le regard de la société sur les personnes handicapées, ceci est indiqué par 60% des parents.

L'insertion professionnelle est également mentionnée par les parents. La moitié d'entre eux indiquent que cette scolarisation est importante pour l'intégration future dans le monde du travail.

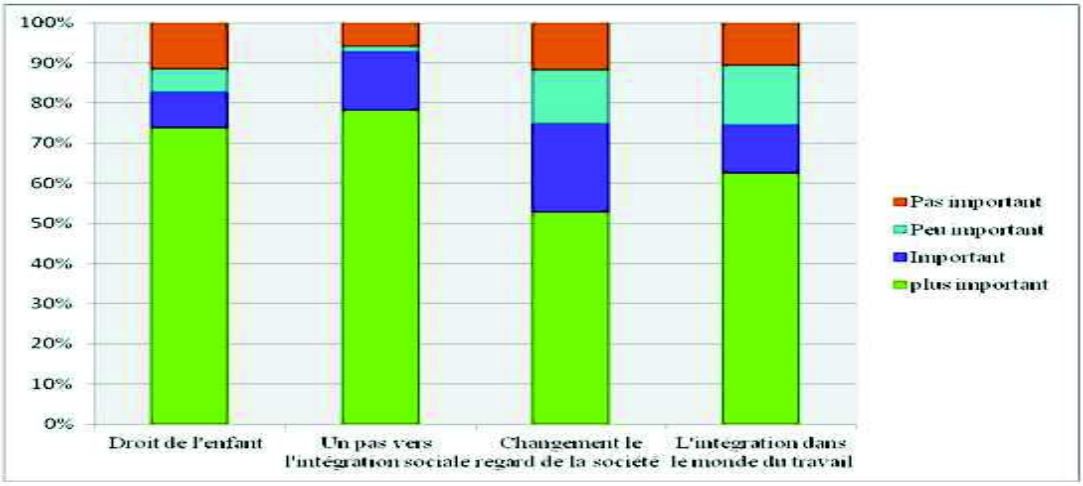


Figure 22: Répartition des perceptions des parents sur la scolarisation en milieu ordinaire (selon l'importance)

1.7.1. Les attentes des parents par rapport à la scolarisation en milieu ordinaire

Les parents ont été interrogés sur huit points prenant en compte leurs attentes quant aux aspects suivants : (social, scolaire, professionnel et personnel)[55]. Les parents devaient classer ces aspects du plus important au moins important.

[55] Les pourcentages sont calculés à partir de cinq niveaux d'importance pour chaque item.

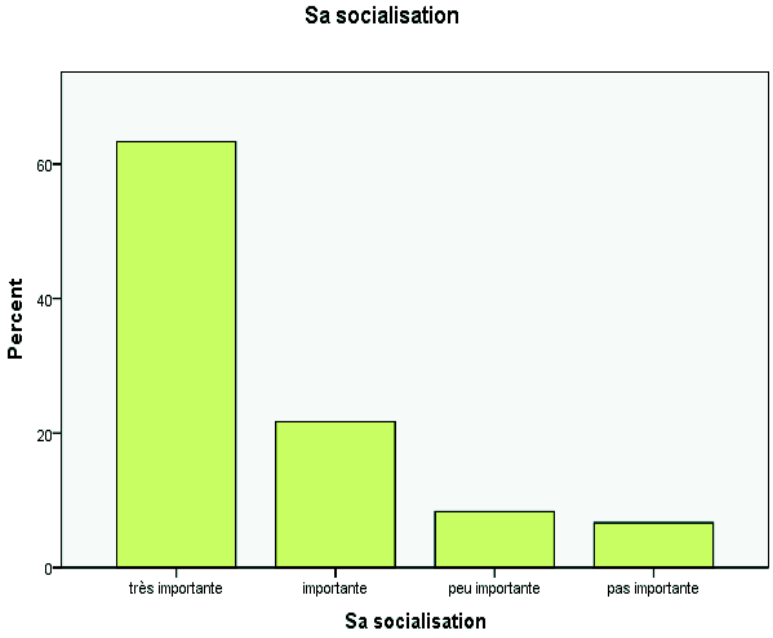
Nous remarquons que la proportion des réponses sur les termes sociaux et personnels est la plus élevée. En premier lieu, 75.7% des parents attendent une intégration dans la société. 58.6% des familles visent à une acceptation de la différence par la société, et 55.7% des parents enquêtés soulignent l'importance de se faire des amis.

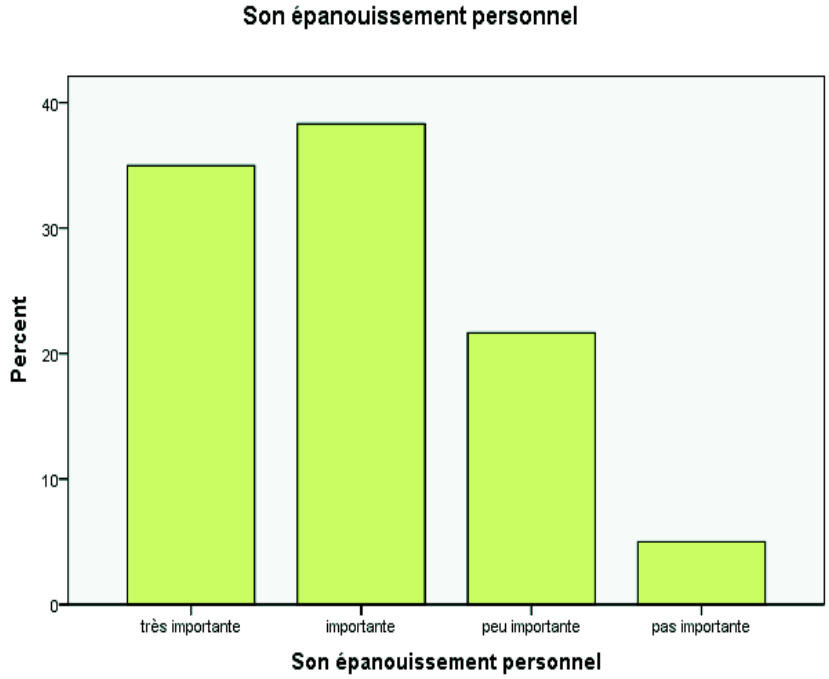
En second lieu, 64.3% des répondants souhaiteraient avoir un apprentissage adapté aux besoins particuliers de leurs enfants. 57.1% des interrogés attendent une progression des compétences scolaires de leurs enfants. 64.3% des parents visent au développement personnel de leurs enfants.

Finalement, nous pouvons observer que la proportion des réponses sur les aspects professionnels est moins élevée. 31.4% des parents évoquent la préparation de leur enfant au marché du travail à venir, 35.7% des parents pensent que cette scolarisation permettra à leur enfant d'avoir un diplôme.

1.7.2. Une scolarisation qui répond partiellement aux attentes des parents

57.1% des interrogés déclarent que la scolarisation de leurs enfants en milieu ordinaire répond partiellement à leurs attentes. Les parents ont classé leurs réponses de la plus importante à la moins importante selon quatre registres (figure 17).




Son épanouissement personnel
Percent
40
30
20
10
0
très importante
importante
peu importante
pas importante
Son épanouissement personnel

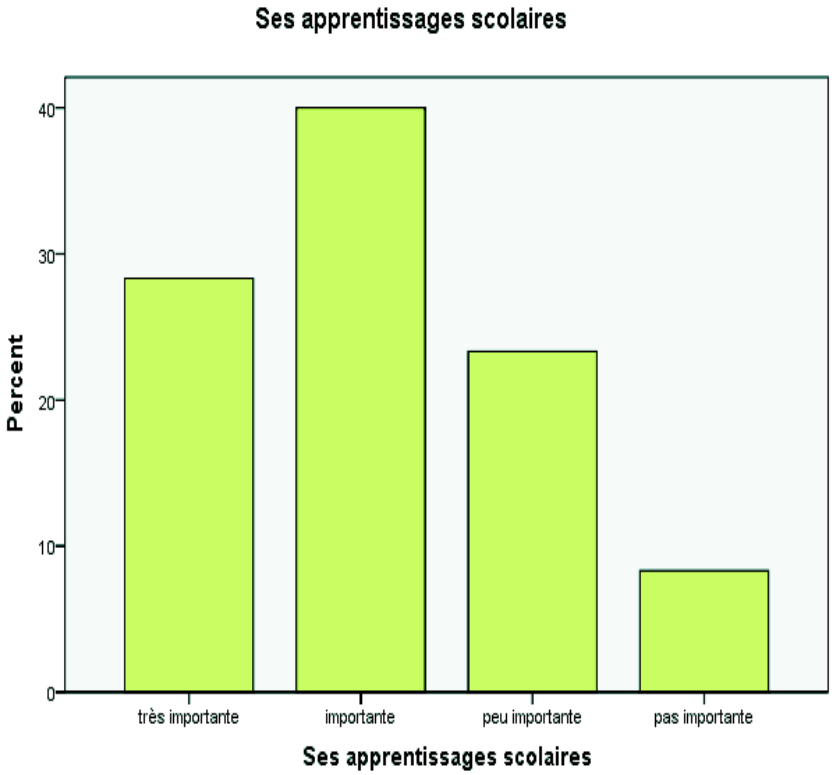

Ses apprentissages scolaires
Percent
40
30
20
10
0
très importante
importante
peu importante
pas importante
Ses apprentissages scolaires

Figure 23 : Répartition de quatre registres selon l'importance

Les différentes figures montrent les domaines selon l'importance accordée par les parents. 54.3% des répondants évoquent le rôle de cette scolarisation en particulier dans le domaine social. 40% d'entre eux estiment que la scolarisation aide l'enfant à apprendre et à respecter les règles de vie en collectivité. 30% des parents indiquent que cette scolarisation aide l'enfant à développer son épanouissement personnel. Enfin, 24.3% des parents interrogés considèrent que la scolarisation en classe ordinaire répond à l'apprentissage scolaire de leur enfant.

1.7.3. Une scolarisation en classe ordinaire ou plutôt en classe spéciale ?

La plupart des parents (67,1%) préfèrent une scolarisation dans un milieu ordinaire, parce qu'elle permettrait la socialisation de leurs enfants et surtout l'apprentissage de la tolérance pour les autres enfants. Les parents expriment ainsi l'idée que l'inclusion commence à l'école, estimant que si dès le plus jeune âge on les « parque » dans des établissements à l'écart des autres, ils seront exclus, « citoyens de seconde zone » toute leur vie. Un parent a précisé *« On doit tous pouvoir vivre ensemble! Le handicap est honteusement caché en France. Dès qu'un enfant est différent on le cache. (Idem pour adultes.) C'est honteux »*.

17,1% des parents signifient que des classes spéciales seraient idéales pour certains enseignements car le nombre d'enfants serait moins important et l'enseignant pourrait ainsi adapter ses supports pédagogiques et adopter des méthodes spécialisées convenant à leur rythme d'apprentissage.

15,7% des parents notent que cela pourrait dépendre de l'enfant et de la sévérité de ses troubles considérant que chaque enfant est différent, chaque enfant autiste l'est également.

1.8. Synthèse des parents

Au cours de cette étude, 70 familles ont été interrogées, la majorité des répondants sont âgés de 35 à 44 ans et un peu plus de la moitié est mariée (52,9%). L'origine géographique des répondants correspond à dix-sept régions françaises, la région la plus représentée étant la Basse-Normandie (25.6% des familles y sont domiciliées).

Concernant leur appartenance socioprofessionnelle, la catégorie supérieure est davantage représentée (34.3%) que les autres catégories de la population générale. D'une manière générale, 90% des répondants ont dû adapter leurs activités professionnelles pour mieux s'occuper de leur enfant. 18.6% d'entre eux ont déménagé afin d'offrir une prise en charge adaptée à l'enfant. Une grande proportion (44.3%) des mères ont cessé leur travail afin de favoriser la scolarisation de leur enfant.

- **Les enfants**

Les 70 jeunes concernés par notre étude sont âgés de 3 à 21 ans, 38.6% d'entre eux ont entre six et dix ans, 65,7% sont scolarisés à l'école maternelle ou élémentaire. Cette période est très importante pour les parents car elle a des effets sur l'orientation scolaire de leur enfant.

Le diagnostic d'autisme s'appuie sur les critères de la Classification Internationale des Maladies (CIM-10, 1993). La majorité des enfants (41.4%) souffrent de troubles autistiques typiques (l'âge moyen des enfants au moment du diagnostic est de cinq ans et demi, 20% d'entre eux ont été diagnostiqués à trois ans). La sex-ratio de fréquence de l'autisme de notre échantillon est de quatre garçons pour une fille, cela correspond aux apports de la littérature à ce sujet (Fombonne, 2005).

⌘ La scolarisation

Presque tous les enfants de notre échantillon ont passé au minimum une année scolaire en école ordinaire, souvent en école maternelle avant de continuer soit en primaire, soit dans une classe spécialisée. Au moment de l'enquête, 34.3% des jeunes sont scolarisés en maternelle, 27.1% en école primaire et 24.3% au collège. 4.3% des enfants fréquentent une CLIS et 4.3% sont en ULIS. 4.3% de la population ont dépassé l'âge officiel scolaire.

92.9% de l'échantillon ont été reconnus comme handicapés par la MDPH.

La grande majorité des enfants ont été scolarisés dès la maternelle. 24 enfants sont toujours en maternelle et présentent pour la plupart (58.3%) des troubles de moyen degré. 91.7% de ces enfants de maternelle profitent d'un(e) AVS durant leur scolarisation, dont dix (45.45%) à temps plein et 12 (54.54%) à temps partiel.

Des adaptations particulières au sein de la classe sont nécessaires. En effet, 75% des enfants bénéficient d'aménagements particuliers, 70.8% d'entre eux bénéficient d'un projet personnel de scolarisation (PPS). 13% des jeunes profitent d'un SESSAD. Les modalités de scolarisation pour les enfants qui ont été ou sont encore en maternelle, 43% suivent une scolarité à temps plein, 57% bénéficient d'un temps partiel.

Dix-neuf enfants sont toujours en primaire, la majorité d'entre eux souffrent d'autisme léger. La rentrée en CP a souvent été retardée, elle a eu lieu vers six ans et demi, seuls 4.3% des enfants ont connu un redoublement en primaire. 78.9% enfants de primaire bénéficient d'un accompagnement par AVS. 31.6% des jeunes profitent d'un accompagnement par un SESSAD. 73.7% des enfants bénéficient d'un PPS. 52.6% des jeunes profitent d'aménagements particuliers dans leur classe. 68%[56] des enfants sont scolarisés à temps complet. Les autres bénéficient d'un temps partiel.

Trois enfants fréquentent une CLIS, l'âge moyen d'entrée en CLIS est de sept ans et demi. Deux enfants bénéficient d'aménagements particuliers, car elles sont dans des classes d'enseignement adapté aux besoins de l'enfant. Les trois bénéficient d'un PPS.

17 collégiens dont 10 sont atteints d'autisme de moyen degré, l'âge moyen d'entrée au collège est de onze ans. 2.9% des adolescents ont redoublé au collège.

[56] Les réponses concernent les enfants qui ont été, sont toujours scolarisés en primaire.

L'accompagnement par un(e) AVS est présent pour dix collégiens (63.3%), dont 5 accompagnés à temps plein. 62.5% des adolescents bénéficient d'un PPS, 20% profitent d'un SESSAD. 64.7% des collégiens bénéficient des aménagements scolaires spécialisés.

La modalité de scolarisation au collège, nous avons seulement 15 réponses. Environ 73 % sont scolarisés à temps plein, le reste est scolarisé partiellement. Trois jeunes enquêtés sont en ULIS.

Les aides à la scolarisation

64.3% de notre population bénéficient d'aménagements particuliers. 38.5% bénéficient des pratiques d'enseignements adaptées à leurs besoins spécifiques pour faciliter leur scolarisation. 72.9% d'entre eux sont accompagnés par un(e) auxiliaire de vie scolaire dans les différentes classes. 18.6% des jeunes enquêtés obtiennent un soutien par le SESSAD, une grande majorité des enfants (68.6%) profitent d'un PPS pour lequel la plupart des parents ont participé à l'élaboration. D'après 52.9% des parents répondants, la scolarisation de leur enfant dans une classe ordinaire n'aurait pas été possible sans ces aides.

La loi de 2005

Cette loi a donné le droit à tout enfant d'être élève et de fréquenter l'école la plus proche de son domicile. Dix ans après cette loi, il y a encore des parents qui ne connaissent pas les nouvelles dispositions en faveur de leurs enfants en situation de handicap. 52.9% des parents enquêtés connaissent partiellement la loi de 2005 **et** 61.4% des parents ne connaissent pas la signification d'une pédagogie inclusive. En effet, un pourcentage considérable de parents (70.8%) estime que le changement de terme, « intégration » ou « inclusion » scolaire, ne change pas la prise en charge dans la classe**.**

Les difficultés

Un score global de difficultés a été établi à partir de 11 variables[57]:

Les réponses « oui » sont codées 1, et 0 pour « non ». Le score optimal est donc de 11, le score minimal de 0 (pas de difficulté).

[57] Manque de compréhension de la part de l'enseignant dans l'école ordinaire ; Manque d'écoute de la part des enseignants ; manque de formation des enseignants ; manque de formation des AVS/EVS ; accompagnement insuffisant ou absent ; classes surchargées ; difficultés avec les autres élèves ou leurs parents ; pédagogie inadaptée aux besoins spécifiques de l'enfant ; locaux inadaptés ; difficultés propres à expliciter la situation de l'enfant ; autres …

La majorité (77.1%) des parents déclarent avoir été confrontés à des difficultés au cours de la scolarisation de leur enfant au sein de l'école ordinaire. Les parents considèrent cette période comme « un parcours du combattant ». Une grande lacune a été mentionnée par la plupart des parents (61.4%)[58] s'agissant de la formation des enseignants aux troubles autistiques.

De la même manière, la formation des AVS semble indispensable pour apporter les aides spécifiques dont l'enfant a besoin.

Le manque d'écoute de la part des enseignants est rapporté par 50% des parents. La loi de 2005 oblige l'école à accueillir l'enfant différent dans la classe, l'enseignant ne peut donc pas le refuser. Cependant les parents déplorent le fait qu'ainsi, si un enseignant n'est pas motivé, il peut se désintéresser des apprentissages de cet enfant qu'il considérera comme étant géré par son AVS. En effet, la motivation de l'enseignant est très importante, car cela l'incite à faire plus d'efforts pour bien s'occuper de l'enfant.

⌘ La satisfaction des parents

Un score global de « satisfaction » a été calculé avec la prise en compte de 9 variables [59]:

Les réponses « très satisfaisant » et « satisfaisant » sont codées 1, « peu satisfaisant » et « pas satisfaisant » sont codées 0 ; Les réponses « oui » sont codées 1, les réponses « non » 0.

Une note de 0 signifie que les parents ne sont pas du tout satisfaits, une note de 9 qu'ils sont très satisfaits. La note moyenne obtenue est de 6,23 (M=6.23, écart-type = 2.42, [0-9]).

Bien que la note de satisfaction semble plus élevée chez les parents d'enfants plus jeunes (M=6.07) que chez les parents d'adolescents (M=5.44), cette différence n'est pas significative sur le plan statistique (*t(21)*= .57, p= ns[60]).

---

[58] Le pourcentage est calculé sur le nombre de répondants total de l'échantillon, et non sur le nombre de réponses recueillies aux questions à choix multiples.

- [59] L'efficacité de l'aide apportée par la MDPH pour l'organisation de la scolarisation de l'enfant ; la qualité de la collaboration entre l'enseignant et l'AVS de l'enfant ; la qualité de l'accueil reçu par l'enfant au sein de l'école ; la collaboration entre l'école et les autres partenaires qui prennent en charge l'enfant ; la satisfaction des parents vis-à-vis du parcours scolaire proposé à l'enfant ; la satisfaction des parents vis-à-vis des informations reçues sur les conditions de scolarisation de l'enfant, son orientation scolaire et professionnelle à venir, les aides dont il pourrait bénéficier en lien avec son handicap.

[60] NS : non significatif.

Les parents des enfants avec un autisme léger sont les plus satisfaits (M=7), viennent ensuite les parents d'enfants présentant un autisme sévère (M=6.63) puis les parents des enfants moyennement touchés (M=5.63). Néanmoins cette différence n'est pas significative. Le résultat de test post hoc d'ANOVA indique une valeur de (p=ns) ; *(F (2)*=1.69, p> .05).

Ce score global a été croisé avec les autres variables de l'étude pour préciser les facteurs qui influencent de façon significative la satisfaction des parents. Ces éléments ont été déterminés dans la suite de l'analyse. Le tableau suivant montre ces différentes variables :

Tableau 9: Les variables en lien avec le niveau de satisfaction des parents

Les variables		effectifs	M (écart type) note de satisfaction
L'aide fournie par la MDPH	Oui	27	7.15 (1.87)
	Non	20	5 (2.55)
Les adaptations scolaires	Oui	31	6.71 (2.24)
	Non	16	5.31 (2.55)
La collaboration entre les partenaires	Oui	29	7.52 (1.27)
	Non	18	4.17 (2.41)
L'accueil de l'enfant à l'école.	Oui	39	7.05 (1.50)
	Non	8	2.25 (2.05)
Les conditions de scolarisation de l'enfant	Oui	38	6.97 (1.76)
	Non	9	3.11 (2.37)
L'orientation scolaire et professionnelle	Oui	17	8.06 (1.34)
	Non	30	5.20 (2.28)
Les aides en lien avec le handicap.	Oui	24	7.38 (1.93)
	Non	23	5.04 (2.32)

Ce tableau montre que la variable présentant le plus fort impact sur le niveau de satisfaction des parents est la qualité de l'accueil de l'enfant à l'école. Les parents sont plus satisfaits lorsque leur enfant est bien accueilli au sein de l'école que lorsqu'il ne l'est pas (p<.01). Ensuite, la note de satisfaction est plus élevée lorsque les parents reçoivent assez d'informations sur les conditions de scolarisation de leur enfant (p<.01). Bien que ces deux résultats soient significatifs, ils doivent cependant être interprétés avec prudence en raison de la différence importante dans les effectifs (pour la 1eme 39 versus 8 ; pour la 2eme 38 versus 9). Les adaptations scolaires fournies aux enfants intégrés sont également un élément de satisfaction parentale

(p<.05). En effet, plus il y a d'aménagements particuliers dans la classe, plus les parents sont contents de cette scolarisation. Puis, la note de satisfaction est plus élevée lorsqu'il y a des contacts et une bonne collaboration entre les différents partenaires qui prennent en charge l'enfant (p<.01). En ce qui concerne les aides en lien avec le handicap, les parents des enfants qui bénéficient de ces aides sont bien évidemment plus satisfaits que ceux dont l'enfant n'en bénéficie pas (p<.01). Finalement, les parents sont plus satisfaits lorsqu'ils ont suffisamment d'informations sur l'orientation scolaire et professionnelle de leur enfant (p<.01).

Les points de satisfaction et d'insatisfaction des parents :

Le niveau de satisfaction est positivement corrélé avec :

- la qualité de l'accueil de l'enfant au sein de l'école,
- Les adaptations mises en place en fonction des besoins particuliers des enfants avec d'autisme (aménagements spécifiques et des aides à la scolarisation),
- Le niveau d'information des parents sur les conditions de scolarisation de leur enfant,
- L'importance de la collaboration entre l'enseignant/ l'AVS, et entre l'école et les différents partenaires,
- Le niveau d'information des parents sur l'avenir scolaire et professionnel de leur enfant.

1.9. Vérification des hypothèses

1.9.1. L'effet de la sévérité des troubles sur le milieu de scolarisation

Nous avons interrogé les parents sur le lieu de scolarisation souhaitant savoir s'ils préféraient que leurs enfants soient scolarisés en classe ordinaire ou en classe spécialisée. La majorité des réponses (67.1%) montrent une préférence pour une scolarisation en milieu ordinaire : le contact avec l'autre, le regard de l'autre, le travail en petit groupe et l'échange entre les enfants orientent les enfants atteints d'autisme vers une socialisation. Cette scolarisation les aide à développer des relations sociales avec les autres enfants et à apprendre les règles de vie en communauté. Elle est essentielle parce que les apprentissages doivent se faire à la fois par l'imitation et l'observation des pairs au développement typique.

En effet, les enfants avec autisme ont tendance à copier le comportement des autres enfants, aussi, les enfants avec autisme vont imiter le comportement normal des autres enfants de classe pour les interactions et pour l'apprentissage scolaire. Selon les parents, les classes spécialisées (comme la CLIS) ont des effets négatifs sur ces enfants-là. Ces classes soulignent les différences par rapport aux autres élèves. Elles sont considérées comme un étayage pour les enfants différents, par conséquent elles favorisent l'exclusion de ces enfants toute leur vie. Les parents considèrent qu'elles ne les préparent pas à s'intégrer dans la société à l'âge adulte.

Afin de préciser l'effet de la sévérité des troubles sur l'avis des parents, nous avons utilisé le test statistique X^2 d'indépendance (comparaison de propositions) pour déterminer si la différence de résultats observée entre les trois groupes de sévérité (léger, moyen, sévère) pouvait être considérée comme statistiquement significative ou pas. Le résultat de ce test n'est pas statistiquement significatif car $p>.01$. Le degré de sévérité n'affecte pas la préférence pour le lieu de scolarisation. Donc, quelle que soit la sévérité des troubles autistiques, les parents préfèrent scolariser leur enfant en classe ordinaire. D'après les parents, l'intégration scolaire est essentielle pour l'intégration dans la société. Effectivement, les parents considèrent l'école comme la première communauté normale dans laquelle leur enfant peut apprendre à vivre avec les « neurotypiques », à avoir un comportement adapté, afin d'arriver dans la société sans être jugé en raison de « comportements bizarres ». L'école procure une ouverture en donnant l'occasion à ces enfants de participer aux différents espaces communautaires en dehors de l'école, comme par exemple: les centres de loisirs, les clubs de sports, les activités de quartiers ou la participation à certains événements sociaux.

1.9.2. L'effet de la sévérité des troubles sur les attentes des parents

Nous supposions que plus le niveau cognitif de l'enfant est faible et ses troubles sévères, plus les attentes des parents se focalisent sur les aspects liés à la socialisation plutôt que sur l'apprentissage académique. Nous avons appliqué le test-t (comparaison de moyennes) pour deux échantillons indépendants (léger, sévère) sur le score de socialisation (favoriser son intégration dans la société, se faire des relations d'amitié). Le tableau suivant indique les moyennes (écart-type) des deux groupes s'agissant des attentes des parents (niveau social et scolaire) :

Tableau 10 : Les moyennes des attentes (sociales et scolaires) des parents des enfants avec autisme

	Groupe1 (léger) Moyenne (Et)	**N**	**Groupe2 (sévère) Moyenne (Et)**	**N**	**Valeur t**	**P**
Score social	4.20 (1.03)	25	4.72 (.44)	22	*t(32)*= - 1.46	p= ns
Score scolaire	4.48 (.57)	9	4.44 (.92)	9	*t(29)*= .122	p= ns

Bien que la moyenne du groupe des enfants avec autisme sévère (4.72) soit plus élevée sur le score social que la moyenne des enfants avec autisme léger (4.20), le résultat de cet écart n'est pas significatif car p>.05. Cela signifie donc que quelle que soit l'ampleur du handicap, le facteur « socialisation » est primordial pour les parents.

De plus, en ce qui concerne les attentes scolaires, la différence de moyennes obtenues par les deux groupes (4.48 et 4.44 respectivement) n'est pas significative. Notre hypothèse n'est donc pas confirmée, les attentes des parents ne sont pas relatives aux potentialités cognitives ou à l'importance des troubles chez l'enfant. Cependant, il faut traiter ce résultat avec prudence parce qu'il peut être affecté par le faible effectif du groupe 2 (n=9). De plus, dans les entretiens réalisés auprès des parents, nous avons noté que les parents des enfants porteurs d'une déficience intellectuelle reconnaissent l'importance de la socialisation pour leur enfant scolarisé. En revanche, ils insistent sur le fait que l'apprentissage scolaire ne se fait pas dans l'école parce que leur enfant ne peut pas apprendre comme les autres enfants.

Toutefois, lorsque nous appliquons le test U de Mann-Whitney pour deux groupes indépendants (léger, sévère), nous retrouvons également un effet non significatif du degré des troubles sur les attentes sociales des parents (U=78.50 ; p= ns).

Par ailleurs, le test-t montre aussi l'absence des effets de la catégorie socioprofessionnelle des familles sur les attentes (sociale ou scolaire) des parents (p= ns).

1.9.3. L'effet du niveau scolaire sur l'évolution personnelle de l'enfant

Pour des raisons statistiques, nous avons regroupé les enfants en quatre niveaux scolaires (l'école maternelle, l'école élémentaire, les classes spécialisées et le collège). Nous avons étudié l'effet du niveau scolaire sur le développement personnel de l'enfant. Nous avons utilisé le test d'Anova à 1 facteur (comparaisons multiples) en appliquant le test Post-Hoc, pour voir s'il y avait une différence

significative des moyennes par rapport au niveau du cursus de l'enfant et son épanouissement personnel.

Tableau 11 : Les moyennes (les écarts-types) des enfants dans les différents niveaux scolaires

Niveau scolaire	moyenne	Écart-type	effectif
Maternelle	4.79	.41	24
Primaire	4.11	1.33	19
Classes spécialisées	4.5	1.22	6
Collège	3.97	1.34	18

Le résultat de l'Anova montre qu'il y a bien une différence significative entre les groupes « maternelle » et « primaire », ainsi qu'entre les groupes « maternelle » et « collège », la différence moyenne est significative au niveau des probabilités (0.05), où ($F(3)$= 3.04 ; p < .05). En effet, les parents des enfants plus jeunes se montrent plus intéressés que les parents des enfants plus âgés, à faire évoluer leurs capacités personnelles et leur autonomie, à apprendre les codes sociaux et à s'adapter au milieu scolaire.

1.9.4. L'effet de l'âge de l'enfant sur les attentes des parents

Nous avons examiné l'effet de l'âge de l'enfant sur les attentes des parents (au niveau social, scolaire, professionnel, et personnel). Nous avons utilisé le test-t pour 2 échantillons indépendants (3-5 ans et 15-21 ans).

Tableau 12 : Les moyennes et (les écart-types) les attentes des parents selon l'âge de leur enfant

Attentes	Groupes	Moyenne (écart-type)	Effectif	T
Sociales	3-5 15-21	4.6 (0.77) 4.14 (1.13)	19 14	t(31)= 1.32 ; p= ns
Scolaires	3-5 15-21	4.65 (0.49) 4.15 (1.16)	17 13	t(28)= 1.6 ; p= ns
Professionnelles	3-5 15-21	3 (1.48) 3.92 (1.02)	17 12	t(27)= -1.85 ; p <.05
Personnelles	3-5 15-21	4.79 (0.42) 3.54 (1.39)	19 13	t(30)= 3.71 ; p <.05

Ce tableau révèle que la différence de moyennes entre les échantillons en ce qui concerne les scores professionnels et personnels est significative (p<.05), alors que la différence de moyennes entre les deux groupes par rapport aux attentes sociales et scolaires n'est pas significative. Nous constatons également que les parents des enfants plus jeunes s'intéressent davantage au développement personnel

de leur enfant. C'est l'âge où l'enfant commence à s'adapter à la vie en groupe et en collectivité pour arriver à l'adolescence avec un comportement autant que possible approprié à la société., Les parents du deuxième groupe, au contraire, accordent plus d'importance à la vie professionnelle. En effet, les parents d'adolescents arrivant à la fin de leur cursus scolaire, s'intéressent à la préparation au marché de l'emploi et à l'insertion professionnelle future.

1.9.5. Des perceptions plutôt sociales ou plutôt scolaires ?

Afin de préciser si les parents attendaient davantage une socialisation ou des apprentissages de la scolarisation de leur enfant en milieu ordinaire, nous avons examiné cette hypothèse en utilisant le test-t pour échantillons appariés par rapport au score (social et scolaire).

Tableau 13 : Les moyennes (les écart-types) des perceptions (sociales et scolaires) des parents

Score	Moyenne (écart-type)	Effectif
Socialisation	4.37 (1.07)	63
Scolarisation	4.38 (.98)	63

Nous remarquons que les deux moyennes sont équivalentes, il n'y a pas de différence significative entre le score social et le score scolaire de la part des parents ; ($t(62)$= -.13 ; p=ns). Les parents souhaitent donc favoriser l'intégration sociale de leur enfant et en même temps développer ses capacités scolaires. Nous avons aussi calculé la corrélation de Pearson entre les deux variables, (r = .59 ; p <.05) le résultat de ce test montre que les deux scores sont liés positivement et fortement. Cela veut dire que les parents qui visent à un développement social de leur enfant, désirent aussi une évolution de leurs acquis scolaires.

De plus, nous avons utilisé le test-t pour échantillons liés considérant cette fois les scores au niveau social et professionnel :

Tableau 14: Les moyennes (les écart-types) des perceptions (sociales et professionnelles) des parents

Score	Moyenne (écart-type)	Effectif
Socialisation	4.44 (.99)	59
Professionnel	3.64 (1.21)	59

On constate une différence significative de moyenne entre les deux scores, (t (58)= 4.54 ; p <.05). Ainsi, les parents accordent plus d'importance à la socialisation de leur enfant qu'à leur avenir professionnel.

1.9.6. L'effet de l'âge de l'enfant sur les difficultés auxquelles se confrontent les parents

Nous supposions que les parents rencontraient des difficultés dans le parcours scolaire de leur enfant, nos résultats confirment ceci (77% des parents le notifiant). Nous avons donc étudié l'effet de l'âge de l'enfant sur les difficultés des parents en utilisant une Anova à un facteur, ensuite nous avons appliqué le Test Post hoc.

Tableau 15 : Les moyennes des difficultés des parents selon l'âge de l'enfant

Groupes d'âge	Moyenne	Score maximum	Écart-type	Effectif
3-5	2.88	6	2.03	17
6-10	3.78	8	2.61	27
11-14	2	7	2.24	9
15-21	5	7	1.24	14

Il y a donc une différence significative entre les groupes «3-5 » et «15-21 », ainsi qu'entre les groupes « 15-21 » et « 11-14 » et les groupes « 6-10 » et « 11-14 », *(F(3)* = 3.31; p <.05). Les parents des enfants plus âgés sont donc ceux qui rencontrent le plus de difficultés, ceci sans doute parce que c'est l'âge où l'adolescent doit choisir son orientation, préparer une formation professionnalisante ou s'engager dans des études universitaires, faire le choix d'un métier pour envisager son intégration future dans la société. Ensuite, nous remarquons que les difficultés des parents sont également très présentes quand les enfants ont « 6-10 ans », c'est l'âge où les enfants devraient être scolarisés en école élémentaire et nous avons souligné précédemment que les parents devaient parfois « se battre » pour obtenir cette intégration. Les deux tranches d'âge au cours desquelles les difficultés des parents semblent les plus importantes correspondent donc à des périodes d'orientation.

Par ailleurs, il est intéressant d'indiquer que la catégorie socioprofessionnelle des familles n'a pas d'effet sur les difficultés des parents relatives à la scolarisation de leurs enfants.

1.9.7. L'effet du niveau scolaire sur les difficultés des parents

① Nous avons réalisé le test-t pour deux échantillons indépendants (maternelle, collège). Nous observons une différence dans les moyennes obtenues pour les 2 groupes (respectivement les moyennes sont égales à 2.77 et à 4. 37). Cet écart est statistiquement significatif (*t(39)*= -2.51 ; p <.05). Ce résultat montre que les parents des enfants

de niveau scolaire avancé ont plus de difficultés que les parents des enfants de maternelle. En effet, l'apprentissage scolaire devient plus compliqué en montant dans les niveaux scolaires, et la compréhension de certaines matières comme la philosophie est un vrai obstacle pour les jeunes porteurs du syndrome d'Asperger, en raison notamment de l'abstraction nécessaire à la réflexion. Ainsi, dans cette période, les parents s'inquiètent plus à propos de l'avenir scolaire et professionnel de leur adolescent.

② Nous avons appliqué le même test avec les mêmes tranches d'âge pour examiner l'effet du niveau scolaire sur l'adaptation de la pédagogie mise en œuvre dans les classes. Le résultat montre que plus les enfants avancent en âge, plus la pédagogie semble inadaptée. Les enfants les plus jeunes semblent donc recevoir une pédagogie davantage adaptée à leurs besoins que les enfants de 6-10 ans et de 11-14 ans. De plus, ces derniers ont une pédagogie plus adaptée à leurs besoins particuliers que les adolescents de 15- 21 ans ($X2(3) = 17.65$; $p < .05$). Les parents des collégiens considèrent que la pédagogie au sein des classes ordinaires ne convient pas à la situation particulière de leur enfant. La différenciation de la pédagogie parait indispensable à tous les niveaux du cursus pour répondre aux besoins des enfants avec autisme. Cependant, pour mettre en place cette différenciation, il est indispensable que les enseignants soient formés à l'accueil des enfants porteurs de handicap dans leur classe.

Les difficultés des parents par rapport à la scolarisation de leur enfant sont influencées par :

- L'âge de l'enfant : les parents rencontrent plus de difficultés au fur et à mesure que leur enfant avance en âge,
- L'importance qualitative et quantitative de l'adaptation de la pédagogie aux besoins particuliers de leur enfant,
- La formation des enseignants et leurs connaissances sur l'autisme et le handicap de l'enfant mais aussi la formation des AVS,
- La motivation de l'enseignant à recevoir un jeune avec autisme dans sa classe.

1.9.8. L'effet du niveau scolaire sur l'accompagnement par un(e) AVS

Ici, nous avons appliqué le test khi carré, la comparaison des effectifs observés et attendus montre que les enfants de maternelle profitent plus de l'aide des AVS que les autres enfants dont le niveau scolaire est plus avancé. Bien que les effectifs de répondants soient parfois trop faibles, nous constatons des écarts significatifs dans leurs réponses. Ainsi, le résultat du test montre un lien significatif entre les deux variables (X^2 (3)= 10.01 ;

2. Les auxiliaires de vie scolaire (AVS)

Dans cette enquête, nous avons récolté l'opinion de 50 AVS. La majorité des personnes enquêtées (32%) ont entre 40 et 49 ans. 30% des AVS sont âgés de 30 à 39 ans et 22%, ont entre 19 et 29 ans. Les 50-59 ans représentent 16% de notre échantillon.

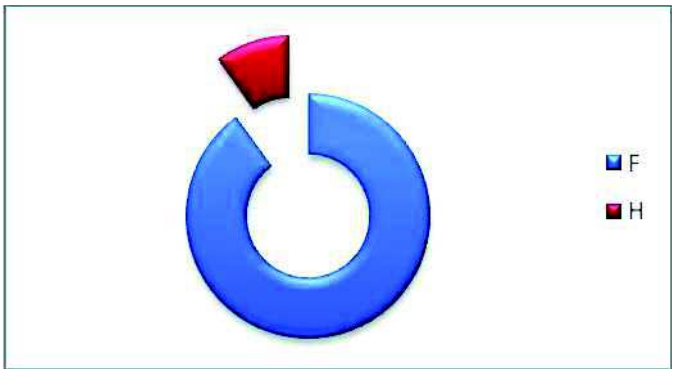


Figure 24 : La répartition par sexe des AVS répondants

Seul 1 répondant sur 10 est un homme. 70% des personnes interrogées ont une expérience professionnelle dans le domaine de l'accompagnement de 3 ans et plus en tant qu'AVS, et 20% depuis 2 ans. 2% d'entre eux ont une expérience depuis 1 an. Les moins de 1 an d'expérience représentent 8%.

2.1. Les élèves en situation de handicap

2.1.1. Le niveau scolaire

Tableau 16 : Le niveau scolaire actuel des élèves accompagnés par un(e) AVS

Le niveau scolaire	Fréquence	Pourcentage
Maternelle (M)	11	22
Primaire (P)	13	26
Classes d'inclusion scolaire (CLIS)	5	10
Collège (C)	9	18
Lycée	1	2
M + P	6	12
M+CLIS	1	2
M+CLIS+C	1	2
M+C	1	2
P+C	1	2
Total	49	98
Sans réponse	1	2
Total	50	100

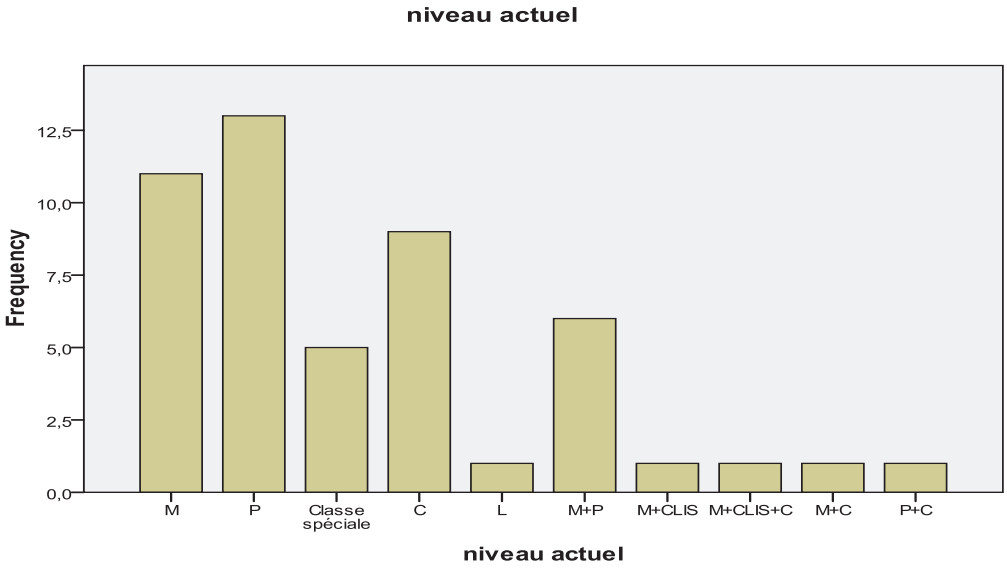


Figure 25 : Répartition du niveau scolaire des élèves accompagnés par les AVS

2.1.2. Le type de handicap

Les AVS enquêtés accompagnent des enfants porteurs de différents handicaps dont la grande majorité (68%) est atteinte de troubles envahissants du développement (TED). Les autres AVS (30%) accompagnent plusieurs enfants dont certains avec d'autres types de handicaps (physiques, mentaux, etc.). Un seul AVS accompagne un enfant souffrant de trouble du comportement et n'a jamais accompagné un enfant avec autisme.

Tableau 17 : Les différents handicaps que les AVS accompagnent (ou) ont accompagné avec le pourcentage

Type de handicap	fréquence	pourcentage
Handicap physique, autisme	1	2
Troubles du comportement, autisme	1	2
TED	34	68
Handicap mental, troubles du comportement	1	2
Troubles du comportement, autisme, TED	3	6
Handicap physique, mental, TED, autisme	1	2
Handicap sensoriel, mental, autisme	1	2
Handicap sensoriel, mental, TED, autisme	1	2
Handicap physique, sensoriel, mental, TED	1	2
Handicap sensoriel, mental, TED, troubles du comportement	1	2
Handicap physique, autisme	1	2
Handicap physique, mental, autisme	1	2
Handicap physique, sensoriel, mental, autisme, troubles du comportement, polyhandicapé	1	2
TED, handicap mental	1	2
Handicap sensoriel, troubles du comportement	1	2
Total	50	100

Ce tableau indique que presque tout notre échantillon connaît une expérience avec un enfant avec autisme. Signalons également que 38% des AVS accompagnent ces élèves depuis deux ans, 22% depuis plus de trois ans, 18% des interrogés assistent ces enfants depuis une année contre 18% depuis moins de un an (4% n'ont pas précisé la durée de leur expérience).

De plus, 18 AVS (36%) ont déjà accompagné des enfants avec autisme dans le passé dont 6 une fois, 7 deux fois, et 5 trois fois et plus.

Tableau 18 : Les modalités de l'accompagnement dans le milieu scolaire

Les modalités de l'accompagnement	Fréquence	Pourcentage
Temps plein	11	22
Deux journées par semaine	10	20
Deux demi-journées par semaine	13	26
Trois demi-journées et plus	7	14
Réponses manquantes	9	18
Total	50	100

2.2. Les troubles autistiques

La majorité des AVS interrogés (68%) connaissent les principaux troubles associés à l'autisme, 32% d'entre eux les connaissent peu.

Tableau 19 : Les différentes définitions de l'autisme selon le point de vu des AVS

Concept de l'autisme	Fréquence en pourcentage
Difficultés à communiquer	14.3%
L'enfant est dans sa « bulle »	13.7%
L'enfant est vite perturbé par les bruits ambiants	13.3%
L'enfant atteint d'un trouble social	11.7%

L'enfant présente des difficultés de compréhension	9.7%
La violence avec les autres enfants	8.7%
L'enfant atteint d'un trouble neurologique	7.7%
L'enfant ne supporte pas certains cours tels la musique	5.7%
L'enfant respecte peu les consignes	3.7%
L'enfant est surdoué	2.7%
L'enfant « bouge » beaucoup	4.7%
L'enfant atteint d'un handicap mental	1.7%
L'enfant atteint d'une apathie	1 .7%.
L'enfant atteint de la psychose	0.7%
L'autisme comme un schizophrène	0.3%
Total	100

2.3. Les aides apportées à l'enfant

Nous avons interrogé les AVS sur les aides qu'ils estiment procurer aux enfants avec autisme. Nous avons demandé aux AVS de classer ces aides de la plus fréquente à la moins fréquente selon neuf niveaux. Afin de faire l'analyse statistique de cette question sur SPSS, nous avons établi les valeurs suivantes :

- Les niveaux 1 à 3 sont codés 1 (aide « plus fréquente »),

- Les niveaux 4 à 6 sont codés 2 (aide « un peu fréquente »),

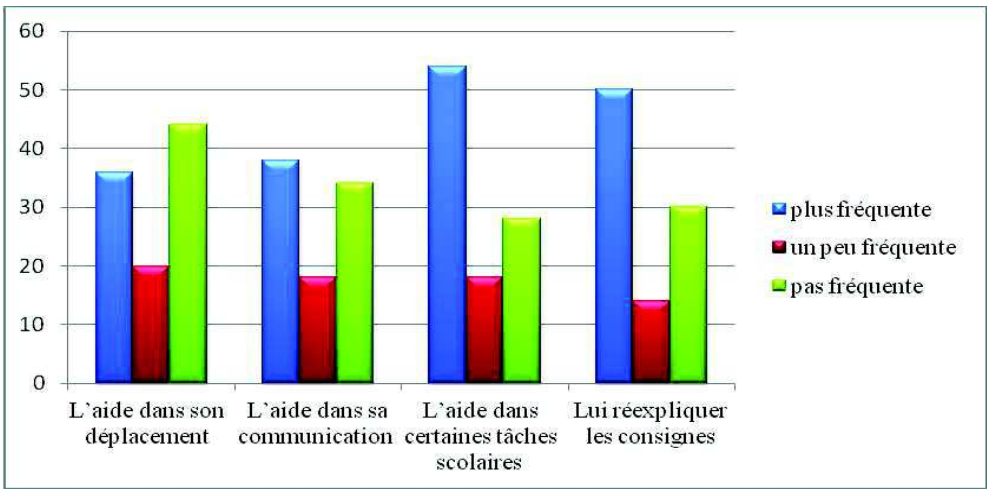
- Les niveaux 7 à 9 sont codés 3 (aide « pas du tout fréquente»).

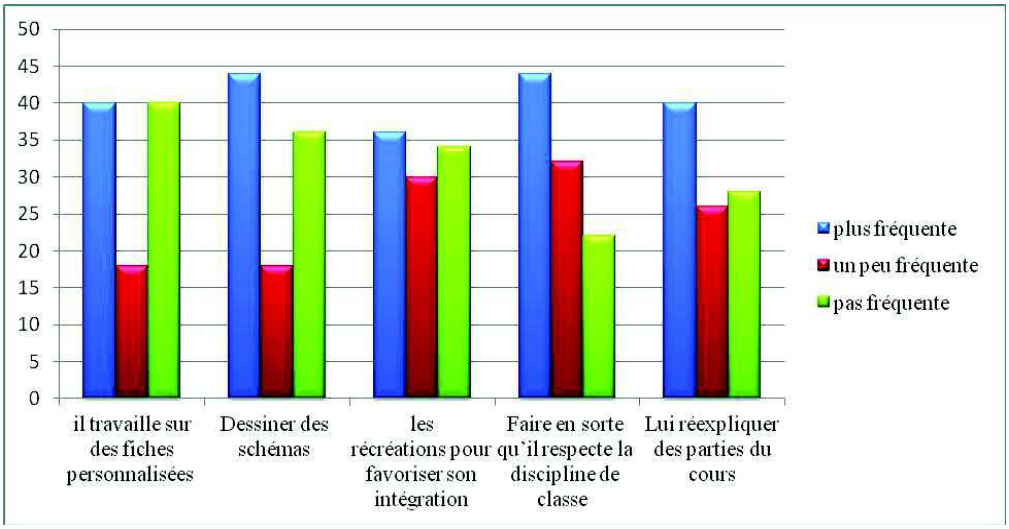
Tableau 20 : Les aides amenées par les AVS

Les aides	plus fréquente	Un peu fréquente	pas du tout fréquente	Sans réponse
L'aide dans ses déplacements	36%	20%	44%	
L'aide dans sa communication	48%	18%	34%	
L'aide dans certaines tâches scolaires	54%	18%	28%	
Lui réexpliquer les consignes	50%	14%	30%	6%
L'aider pour qu'il travaille sur des fiches personnalisées	40%	40%	18%	2%
Dessiner des schémas pour faciliter sa compréhension	44%	18%	36%	2%
Accompagner l'enfant pendant les récréations pour favoriser son intégration	36%	30%.	34%	
Faire en sorte qu'il respecte la discipline de la classe	44%	32%	22%	2%
Lui réexpliquer des parties du cours	40%	26%	28%	6%

Nous remarquons que seuls 36% des AVS accompagnent l'enfant pendant les récréations afin de favoriser l'interaction sociale de celui-ci, ces moments de récréations ou de déjeuner du midi sont pourtant des moments potentiellement anxiogènes (Hameury, Mollet, Massé, Lenoir et Barthélémy, 2006). De plus, il est à noter que ces situations plus sociales peuvent influencer la création de liens avec les autres enfants. Durant ces moments, l'AVS peut offrir du soutien sur l'apprentissage

des codes sociaux, sur le plan des interactions sociales avec les pairs et également sur l'autonomie personnelle de l'enfant.





Figures 26 et 27: Les aides fournies à l'enfant par les AVS

Les personnes interrogées soulignent d'autres aides comme par exemple le fait de faire des reformulations simplifiées, des consignes verbales de l'enseignant pour "apprendre à écouter" afin de décoder ce qui est important et ce qui ne l'est pas. Ils mentionnent également l'interpellation directe de l'enfant pour qu'il se sente impliqué ou encore l'aide à la concentration (montrer l'endroit où on en est, où écrire). Ils évoquent aussi la mise en place d'un système de récompenses (images autour des centres d'intérêts) pour motiver l'enfant à devenir élève (en dehors des aspects liés aux résultats scolaires purs). En effet, il est important de lui donner les codes, les explications verbales ou techniques (acquisition de mécanismes), de le maintenir attentif autant que possible, et de l'encourager à participer, à donner des réponses et à écouter ce que les enseignants et les autres élèves disent. Il est de plus nécessaire de le rassurer quand il a un sentiment de panique ou d'insécurité.

Les AVS affirment également l'importance de faire un lien avec l'enseignant et de l'aider à comprendre un peu mieux les difficultés spécifiques de l'enfant. Il faut ainsi établir une relation de confiance avec l'enfant et l'encourager à instaurer des relations avec les adultes et les enfants. Cela implique de travailler avec l'enfant sur la question des interactions sociales (fixer le regard, apprendre à montrer de l'intérêt à ses pairs). Les AVS sont des médiateurs entre l'enfant et l'enseignant. Ils déclarent ainsi que si certains enseignants les impliquent directement, ayant pris des informations ou étant en demande de celles-ci, d'autres au contraire les « ignorent », se sentant déstabilisés. C'est alors à l'AVS de donner des informations, des outils et des explications.

- **Le projet personnalisé de scolarisation**

Une grande majorité des enfants (90%) bénéficient d'un projet personnalisé de scolarisation contre 10% qui n'en bénéficient pas. Pour cette majorité, la moitié des AVS (46%) déclarent avoir participé à l'élaboration de ce projet.

Cependant, il faut signaler que 78% des AVS de notre échantillon global affirment ne jamais avoir reçu de « feuille de route » où sont listées les tâches de l'AVS afin d'aider et de préciser son travail dans le cadre du PPS. Seuls 18% des AVS indiquent l'avoir reçue, 4% de non-réponse.

- **Les aménagements particuliers**

La plupart des personnes enquêtées (74%) déclarent réaliser le plus souvent des adaptations particulières au sein de la classe pour accompagner l'enfant. 20% déclarent ne le faire que rarement et 6%, ne pas le faire du tout.

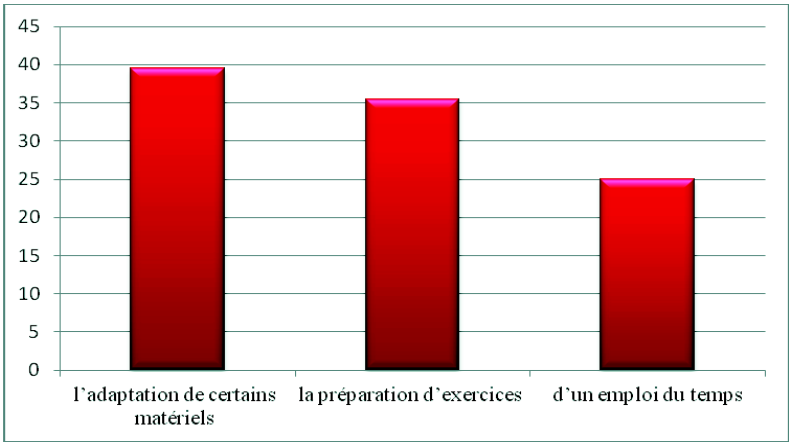


Figure 28 : Les adaptations spécifiques pour l'enfant dans la classe.

Les différents types d'aménagements signalés portent sur l'adaptation de certains matériels (39.5%). La préparation d'exercices spécifiques (35.5%) et la présentation d'un emploi du temps par images chaque matin (25%).

Certains répondants ont ajouté plusieurs autres types d'adaptations comme la préparation d'exercices spécifiques en coordination avec l'enseignant, le sur-lignage des mots dans les consignes ou dans les notions importantes d'une leçon, l'agrandissement des photocopies de format A4 en A3. Certains AVS montrent également des pictogrammes expliquant à l'enfant les comportements attendus en cours selon les activités. Il arrive que les enfants bénéficient également de certains matériels comme l'ordinateur, le coloriage, la guidance visuelle et physique, un emploi du temps par jour, des scénarios sociaux. Lorsqu'il y a un devoir, certains enfants s'isolent avec leur accompagnateur dans une salle à part, afin d'être au calme et de pouvoir exprimer oralement les consignes et les réponses sans gêner les autres enfants. De même, au moment des évaluations, l'enfant peut bénéficier d'un « tiers-temps », dans une salle calme pour ne pas ajouter de stress.

- **Les moyens et les aides à la scolarisation**

Les AVS enquêté(e)s soulignent un manque de moyens engagés par l'Éducation Nationale. 58% des AVS trouvent que les aides étant très insuffisantes pour accompagner des enfants en situation de handicap en école ordinaire. 40% d'entre eux estiment que ceux-ci pourraient être améliorés.

2.4. La présence de l'AVS et l'autonomie de l'enfant

Nous avons interrogé les AVS à propos de l'impact de leur présence sur l'autonomie de l'enfant. La majorité des AVS (58%) confirment que cela dépend de l'enfant. Tandis que 12% d'entre eux estiment que la présence de l'AVS conduit à un manque d'autonomie chez l'enfant, 28% au contraire, pensent que leur présence n'a pas d'impact sur cette autonomie (2% de notre échantillon n'a pas répondu à cette question).

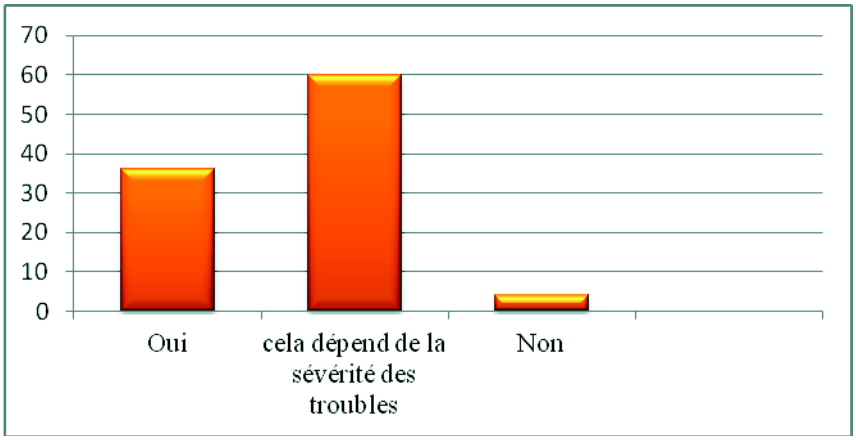


Figure 29: La répartition des avis des répondants sur la nécessité de réduire le temps de l'accompagnement

36% des AVS considèrent qu'il faut réduire le temps d'accompagnement au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant et de sa capacité à trouver ses marques à l'école. Une grande majorité d'interviewés (60%) précisent que cela est relatif à l'importance des troubles de l'enfant. 4% trouvent qu'il ne faut pas réduire ce temps.

54% des AVS interrogés indiquent qu'il leur semble impossible de scolariser les enfants atteints d'autisme en classes ordinaires sans leur aide et 44% pensent que l'inclusion ne peut avoir lieu que si les troubles sont légers, 2% de non-réponse.

2.5. L'intégration dans l'école ordinaire

Nous avons demandé aux AVS s'il leur semblait possible d'intégrer avec succès tous les enfants avec autisme à l'école ordinaire. Si la majorité des répondants n'envisagent pas cette possibilité (66%), d'autres n'y semblent pas opposés (14%), toutefois une partie d'entre eux ne parviennent pas à avoir un avis sur la question (20% ont répondu « je ne sais pas »).

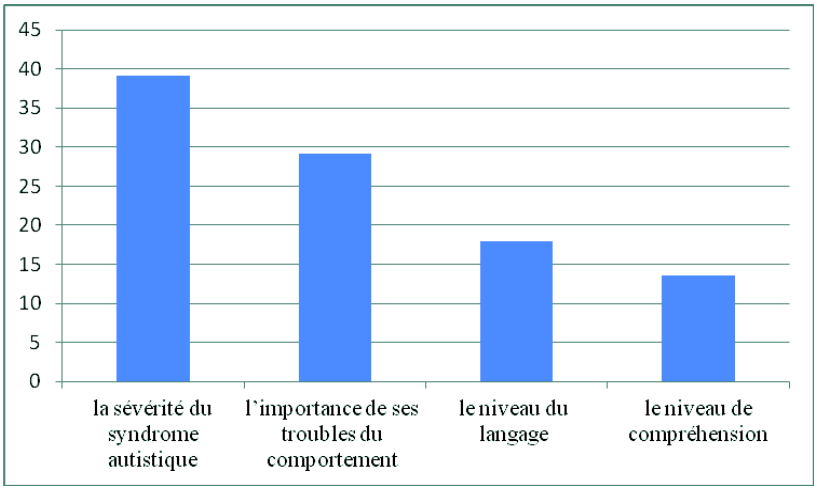


Figure 30 : Les différents critères pour intégrer un enfant avec autisme

Les AVS soulignent l'importance de prendre en compte plusieurs critères afin d'intégrer les enfants atteints d'autisme. Le critère qui semble primordial est celui de la sévérité du syndrome autistique (39,2%), se pose ensuite la question de l'importance des troubles du comportement (29,2%), la question du niveau de compréhension (18%), la question du niveau de langage enfin (13,5%).

Les AVS indiquent d'autres critères comme le niveau de violence, la mise en danger des autres enfants, le bien-être de l'enfant et la formation de l'enseignant accueillant cet enfant. Il est également question de la déficience mentale de certains

enfants limitant leur scolarisation au-delà de la maternelle. Il semble donc important de considérer les progrès de l'enfant : si tout a été mis en œuvre pour l'accompagner de manière correcte et adaptée et que l'enfant ne progresse pas, voire est en grande souffrance, il ne faut pas s'acharner. Toutefois, d'autres AVS mentionnent le fait que ce ne soit pas forcément lié à l'enfant et à la sévérité de ses troubles mais bien davantage au lieu d'accueil, aux capacités à accueillir un enfant handicapé, à la formation des enseignants et au regard sur le handicap. Une AVS déclare ainsi : *« il ne faut pas se leurrer, certaines écoles, certains enseignants ne mettent pas les adaptations nécessaires en place ou très peu, ne pas s'acharner là non plus à maintenir l'enfant scolarisé envers et contre tout ! ».*

2.6. Les apports de la scolarisation en milieu ordinaire

Nous avons posé la question des bénéfices apportés aux enfants lors de cette scolarisation. Les AVS ont classé ces apports selon leur importance sur six niveaux.

Nous avons traité les données statistiques sur SPSS, selon les valeurs suivantes :

Les niveaux 1 et 2 sont codés 1 « Plus important »,

Les niveaux 3 et 4 sont codés 2 « Important »,

Les niveaux 5 et 6 sont codés 3 « Pas du tout important».

Tableau 21 : Les apports de la scolarisation

Les apports	Plus important	Important	Pas du tout important
La construction des savoirs	54%	32 %	14%
L'ouverture des autres enfants à la différence	42%	22%	36%
L'amélioration de sa socialisation	56%	16%	28%
Le développement des apprentissages scolaires	36%	44%	20%
L'évolution de ses capacités de communication	54%	22%	24%
L'occasion pour les autres élèves de construire des relations d'amitié	32%	28%	40%

2.7. La collaboration avec les différents partenaires

S'agissant des échanges avec l'enseignant, la plupart des AVS estiment que ceux-ci sont permanents (96%). Pour ceux qui évoquent le fait de n'échanger que rarement avec les enseignants (4%), ils considèrent que chacun doit tenir son rôle et

que si celui de l'AVS est de gérer l'enfant avec autisme, celui de l'enseignant est de gérer l'ensemble de la classe.

A propos des échanges avec les parents, 62% des répondants affirment que ces échanges sont indispensables pour faire progresser l'enfant. 14% déplorent le fait de ne pas travailler davantage en collaboration avec les parents. 24% d'entre eux estiment que la rareté des échanges tient au manque de temps disponible de l'AVS mais aussi des parents.

Notons cependant que la plupart des interrogés (70%) se disent satisfaits de la collaboration avec les parents de l'enfant (versus 30% se disant insatisfaits).

❖ **La collaboration avec les autres professionnels :**

La plupart des répondeurs (68%) déclarent participer systématiquement aux réunions de synthèse concernant l'enfant atteint d'autisme et réunissant les autres professionnels, 24 % y assistent parfois, 6% n'y assistent jamais.

84% des AVS estiment par ailleurs que leur point de vue est pris en compte afin de déterminer le devenir scolaire de l'enfant et les aides matérielles dont il pourrait avoir besoin. 14% des AVS pensent que leur opinion est rarement prise en compte.

2.8. Les difficultés des AVS

Les auxiliaires de vie scolaire rencontrent plusieurs difficultés à l'occasion de l'accompagnement de l'enfant avec autisme. La première d'entre elles est liée selon eux à l'inadaptation de l'environnement à l'enfant (27%). Ils évoquent également la complexité liée au fait de gérer les troubles du comportement de l'enfant (25,8%). Aussi, estiment-ils que cette complexité tient également au fait de manquer de formation (19,1%) et de manquer d'aide (11,2%). Ils regrettent enfin les complications liées aux réactions de rejet de la part des autres enfants (11,2%). Seuls 5,6% des AVS interrogés n'expriment pas de difficultés particulières.

Dans leurs discours, certains AVS évoquent également l'indisponibilité des professionnels (éducateurs, psychologues) dont ils aimeraient obtenir davantage de conseils. Une AVS souligne à cet égard le fait que *« que l'Inspection Académique ne nous encourage guère à ce sujet, estimant que c'est à l'enseignant de prendre ce genre d'initiative, et là tout est question de personne. Tous ne sont pas motivés mais aussi, ils ne sont pas ou peu formés sur le handicap ».*

2.9. La formation des AVS

52% des répondants indiquent ne pas avoir suivi de formation particulière pour accompagner des enfants en situation de handicap (contre 44% en ayant bénéficié) et 48%, ne pas en avoir suivi pour accompagner des enfants avec autisme dans une classe ordinaire (contre 44% qui en ont bénéficié). La plupart se sont ainsi formés par eux-mêmes via des ouvrages et leur expérience de terrain. Si une AVS nous a indiqué avoir suivi une formation sur les méthodes ABA avec la psychologue de l'enfant, elle souligne toutefois l'avoir financée elle-même. D'autres ont reçu quelques heures de formation à l'IUFM.

Cependant, les répondants soulignent que la formation donnée par l'inspection académique n'est pas assez approfondie et reste insuffisante au regard des handicaps. Ils estiment que les sujets sont effleurés et généraux et ne répondent pas forcément aux besoins des enfants car chaque enfant est différent et a des besoins particuliers. Ils déplorent une formation académique peu adaptée aux réalités du terrain, manquant de réponses concrètes face à certains comportements, face à des enfants et leur entourage qui évoluent et changent. Ils signifient le fait qu'il faille donc constamment s'adapter et réévaluer leurs pratiques. C'est donc avec l'expérience qu'ils parviennent à créer des connaissances et à proposer/créer des outils très spécifiques sur des points précis en fonction de chacun.

De plus, les personnes enquêtées ne sont pas encouragées à faire de la formation puisque leur contrat n'est pas permanent. Pour illustrer ceci, citons les propos d'une AVS qui explique : *« il faudrait une formation plus spécifique à chaque handicap mais quel intérêt de dépenser de l'argent pour une véritable formation pour des gens qui seront remerciés au bout de 5 ou 6 ans (dans le meilleur des cas...) ».*

Bien que la majorité des AVS n'aient pas de formation spécifique aux troubles autistiques, 64% d'entre eux se sentent partiellement formés pour accompagner un enfant avec autisme en classe ordinaire, 18% estiment l'être complètement, 14% pas du tout.

62% de l'échantillon expriment le fait de se sentir parfois démunis face au comportement de l'enfant autiste. En revanche, 32% n'en font que rarement cas et 2%, jamais.

Enfin, nous avons souhaité savoir si d'après nos sujets le fait d'être peu formés pouvait impacter les résultats scolaires de l'enfant : 60% estiment que ceci est rarement le cas, 30% jamais, et 10% souvent.

❖ **La scolarisation en école ordinaire**

Une grande majorité des AVS (64%) souhaitent que la scolarisation des enfants atteints d'autisme en école ordinaire puisse améliorer leur parcours de vie, 34% n'ont d'ailleurs pas de doute là-dessus.

❖ **La création des classes spécialisées**

40% des répondants n'adhèrent pas à l'idée de créer des classes spécialisées pour les enfants avec autisme, arguant du fait que ce serait favoriser la discrimination. 30% d'entre eux estiment que la création de classes spécialisées permettrait d'aménager la pédagogie et l'environnement scolaire afin de répondre aux besoins particuliers (notons que 2% estiment que cela est nécessaire et 26% répondent ne pas avoir de point de vue, 2% de non-réponse).

2.10. Synthèse des AVS

Nous avons recueilli l'opinion de 50 AVS sur la scolarisation des enfants avec autisme. La tranche d'âge la plus représentative des personnes ayant répondu au questionnaire se situe entre 40 et 49 ans (32%). La plupart (70%) ont travaillé comme AVS pendant au moins trois ans. 26% d'entre elles accompagnent des enfants en école primaire, les autres interviennent en école maternelle, au collège ou au lycée.

Les réponses à nos questionnaires indiquent que presque tous les AVS ont accompagné des enfants diagnostiqués avec TED, un seul AVS n'a jamais accompagné d'enfant autiste. Enfin, 68% des AVS interrogés affirment connaître les principaux troubles associés à l'autisme, l'item « L'enfant présente des difficultés à communiquer[61] » a été mentionné par 86% des AVS.

➔ **Les modalités de l'accompagnement**

La plupart des AVS accompagnent les enfants avec autisme à l'école ordinaire pour deux demi-journées par semaine.

Nous avons demandé si la présence de l'AVS pouvait conduire à un manque d'autonomie chez l'enfant : 58% des AVS considèrent que cela dépend de l'enfant. À propos de la réduction du temps d'accompagnement, 60% des répondants trouvent que cela dépend, en premier lieu, de l'importance des troubles chez l'enfant.

➔ **La collaboration avec les différents partenaires**

[61] Un pourcentage est calculé sur le nombre total de répondants de l'échantillon et non sur le nombre de réponses recueillies à la question à choix multiples

Une grande majorité des auxiliaires de vie scolaire (96%) affirment avoir toujours des échanges avec les enseignants. De plus, 62% considèrent que les échanges avec les parents sont indispensables pour faire progresser l'enfant et 70% d'entre eux sont satisfaits de cette collaboration.

➔ **Les aides à la scolarisation**

1) Le PPS

90% des enfants bénéficient d'un projet personnalisé de scolarisation. 46% des AVS ont participé à l'élaboration de ce projet.

2) Les aides apportées par les AVS

Nous avons demandé aux AVS de classer les aides[62] qu'ils/elles procurent aux enfants avec autisme, de la plus fréquente à la moins fréquente selon neuf niveaux. Ils/Elles devaient évaluer les types d'aide en attribuant un nombre de points progressif de « 1 » pour l'aide la moins fréquente à « 9 » pour l'aide la plus fréquente. Nous avons organisé ces aides en quatre grandes catégories comme le montre le tableau suivant :

Tableau 22 : La moyenne de chaque catégorie d'aides apportées

Le soutien à l'apprentissage scolaire	Le soutien des interactions avec les pairs	Le soin personnel	La gestion du comportement de l'enfant
1	2	3	4
- l'aider dans certaines tâches scolaires - lui réexpliquer les consignes - lui réexpliquer des parties du cours - l'aider pour qu'il travaille sur des fiches personnalisées - dessiner des schémas pour faciliter sa compréhension	- accompagner l'enfant pendant les récréations pour favoriser son intégration - l'aider dans sa communication avec les autres	L'aider dans ses déplacements	faire en sorte qu'il respecte la discipline de la classe
M = 6.33 (1.62)	M= 6.59 (1.6)	M= 4.62 (3.8)	M =8.22 (0.8)

Nous remarquons que la catégorie relative à la gestion du comportement est la plus saillante ; ensuite, vient le soutien à l'apprentissage scolaire, puis le soutien à l'interaction sociale avec les autres enfants. L'aide la moins fréquente concerne les

[62] L'aider dans ses déplacements, l'aider dans sa communication, l'aider dans certaines tâches scolaires, lui réexpliquer les consignes, l'aider pour qu'il travaille sur des fiches personnalisées, dessiner des schémas pour faciliter sa compréhension, accompagner l'enfant pendant les récréations pour favoriser son intégration, faire en sorte qu'il respecte la discipline de la classe, lui réexpliquer des parties du cours.

déplacements de l'enfant. Nous avons appliqué le test-t pour deux échantillons appariés sur les catégories 1 et 2. Le résultat de ce test montre qu'il n'y a pas de différence entre les moyennes sur le plan statistique : (p = ns), néanmoins la corrélation de Person est significative au niveau 0.05 c'est-à-dire qu'il existe une relation positive entre les deux variables. Nous pouvons conclure que les AVS fournissent des aides à l'enseignement en même temps que des aides à l'intégration sociale de l'enfant.

De plus, une différence de moyennes statistiquement significative apparaît entre les catégories 1 et 4, ($t(43)=-7.23$; $p <.001$) : les AVS apportent donc davantage de soutien au niveau de l'adaptation du comportement de l'enfant dans la classe qu'au niveau des apprentissages.

Nous avons examiné l'effet du niveau scolaire sur les aides apportées s'agissant du soutien aux apprentissages et aux interactions sociales en utilisant le test d'ANOVA. Le résultat de l'ANOVA ne montre pas de différence significative (p=ns). Ainsi, les AVS apportent des aides à l'apprentissage scolaire et à l'interaction sociale quel que soit le niveau scolaire de l'enfant.

3) Les aménagements particuliers

74% des enquêtés font souvent des adaptations particulières au sein de la classe pour accompagner l'enfant. L'adaptation de certains matériels est citée par la majorité des répondants (60%)[63].

Nous avons testé s'il existe une relation significative entre les adaptations en classe et le niveau de la classe. Le résultat du Chi2 avec le test de V de Cramer, montre que le lien entre les deux variables est significatif ($X2\ (2)=12.45$; $p < .05$). Les AVS qui accompagnent les enfants avec autisme en école élémentaire (maternelle et primaire) ont davantage tendance à faire des adaptations particulières.

➔ **Les critères pour l'intégration scolaire**

66% des AVS considèrent que ce n'est pas possible d'intégrer tous les enfants avec autisme en milieu ordinaire de scolarisation. La sévérité du syndrome autistique semble le premier critère à prendre en compte puisqu'il a été mentionné par 70% des AVS.

➔ **Les apports de la scolarisation en milieu ordinaire**

Nous avons demandé aux AVS quels pouvaient être les bénéfices apportés aux enfants lors de cette scolarisation. Les répondants au questionnaire ont classé ces apports selon leur importance, une note de « 1 » pour les moins importants et de

[63] Un pourcentage est calculé sur le nombre de répondants total de l'échantillon et non sur le nombre de réponses recueillies à la question à choix multiples.

« 5 » pour les plus importants. De plus et afin de préciser les apports de la scolarisation en école ordinaire du point de vue de ces AVS (apports de socialisation ou apports cognitifs), nous avons utilisé le test-t pour échantillons appariés.

Le tableau 23 : Les moyennes et les écart-types des apports de la scolarisation

Score	Moyenne (écart-type)	Effectif
Socialisation	3.31 (1.59)	49
Cognitif	3.15 (1.28)	49

Nous observons que les deux moyennes sont équivalentes, il n'y a pas de différence significative entre le score « social » et le score « cognitif » ($t(48)= -.81$; p=ns). Donc, les AVS considèrent que cette scolarisation aide l'enfant à évoluer à la fois dans ses capacités scolaires et sociales. De plus, nous avons calculé la corrélation de Pearson entre les deux variables ($r = .54$; $p <.01$), le résultat montre que les deux scores sont positivement liés. Il est à noter que les opinions des AVS ne dépendent ni du niveau scolaire de l'enfant ni de l'expérience de l'AVS.

➔ **Les difficultés des AVS**

Un score global des difficultés a été établi à partir de 5 variables[64]: Les réponses « oui » sont codées 1, les réponses « non », 0. Le score optimal des difficultés est donc de 5, le score minimal de 0.

Presque la moitié des enquêtés (48%)[65] soulignent le fait que l'environnement scolaire n'est pas adapté pour accueillir un enfant avec autisme. Des aménagements particuliers seraient ainsi nécessaires au niveau de l'organisation de la classe ou de l'école pour être davantage adaptés aux besoins de l'enfant. Les difficultés à gérer les troubles du comportement de l'enfant ont été citées par 46% des répondants ; parmi eux, plus de la moitié (62%) se sentent parfois démunis à cause du comportement de l'enfant avec autisme.

Nous avons souhaité examiner les relations entre les difficultés ressenties et le niveau de la classe. Nous avons appliqué le test d'ANOVA pour comparer les moyennes entre plusieurs niveaux scolaires :

[64] Les difficultés à gérer les troubles du comportement de l'enfant, le manque de formation, le manque d'aide, l'inadaptation de l'environnement à l'enfant et les difficultés liées aux réactions de rejet de la part des autres enfants.

[65] Un pourcentage est calculé sur le nombre de répondants total de l'échantillon et non sur le nombre de réponses recueillies à la question à choix multiples

Tableau 24 : Les moyennes (les écart-types) des différents niveaux scolaires

Niveau scolaire	Moyenne (écart-type)	Effectif
Niveau 1	1.9 (1.31)	31
Niveau 2	1.40 (0.9)	5
Niveau 3	1.78 (0.84)	9

Cette différence n'est pas statistiquement significative (F(2)=.45 ; p=ns) ; les AVS rencontrent généralement des difficultés quel que soit le niveau scolaire de l'enfant.

➔ **La formation des AVS**

48% des répondants n'ont pas suivi de formation particulière pour accompagner des enfants avec autisme tandis que 44% en ont suivi une. Néanmoins, si presque la moitié des AVS interrogés n'ont pas reçu de formation spéciale sur les troubles autistiques, 64% d'entre eux se sentent partiellement formés pour aider l'enfant avec autisme en classe ordinaire : ils se sont formés eux-mêmes avec des ouvrages, Internet et sur le terrain.

Nous avons appliqué le test-t pour deux échantillons indépendants (« formés », « pas formés ») afin de déterminer l'effet de la formation sur les difficultés des AVS. Le résultat montre que cet écart n'est pas statistiquement significatif (p>.05) entre la moyenne du premier groupe, 1.77 (0.92), et la moyenne du deuxième groupe, 2(1.49). En conséquence, l'absence de formation des AVS n'est pas une cause de difficultés pour eux. Rappelons également que 60% des personnes interrogées ne pensent pas que l'enfant puisse se trouver en difficulté scolaire en raison de leur manque de formation.

➔ **Le milieu de scolarisation**

40% des répondants considèrent que la création de classes spécialisées pour les enfants avec autisme pourrait favoriser leur discrimination. En revanche, 30% d'entre eux estiment que ces classes spécialisées permettraient de faire des aménagements dans l'environnement scolaire mais également dans la pédagogie afin de répondre aux besoins particuliers des enfants avec autisme.

3. Les enseignants

Malgré nos multiples relances et prises de contact téléphoniques avec différents établissements, au terme de cette enquête, nous avons reçu seulement 28[66] questionnaires renseignés par des enseignants. Nous reviendrons sur cela lors de la discussion.

L'âge moyen des enseignants enquêtés est de 42.8 ans. 7.4% d'entre eux ont moins de 30 ans, 29.6% sont âgés de 31 à 39 ans ; 37% sont âgés de 40 à 49 ans. Les 50-59 ans représentent 25.9%. Les répondants sont généralement des femmes (85.2%), seuls quatre questionnaires proviennent d'enseignants hommes (14.8%).

S'agissant de l'expérience dans le domaine de l'enseignement, 14.8% ont moins de 10 ans d'expérience. La majorité (44.4%) des enseignants ont entre 10 et 20 ans d'expérience. Les expériences de 21-30 ans représentent 25.9% de notre échantillon. 14.8% des répondants sont enseignants depuis plus de 30 ans.

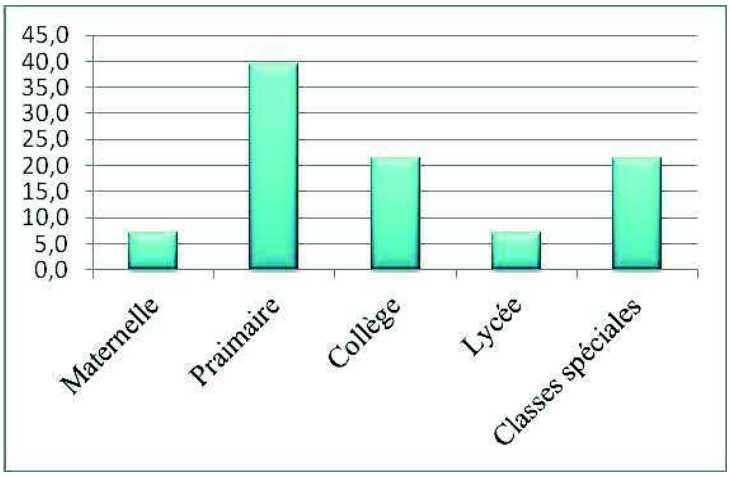


Figure 31 : Répartition des enseignants selon les niveaux scolaires (en pourcentage)

La majorité des interrogés travaillent en école primaire (40.7%). 7.4% des enseignants sont employés actuellement en maternelle, 22.2% des répondants travaillent auprès de collégiens et 3.7% au lycée. Les enseignants qui s'occupent des classes spécialisées tels que CLIS et ULIS représentent 22.2%. 3.7% de l'échantillon n'ont pas répondu à cette question.

Parmi ces enseignants, dix-sept ont déjà accueilli des enfants avec autisme dans leur classe, dont 13 de façon régulière. En revanche, dix répondants n'en ont jamais accueillis.

[66] Précisons que l'un d'entre eux n'a pas été pris en considération puisqu'il travaille dans une IME.

3.1. Les jeunes accueillis par ces enseignants

3.1.1. Les modalités proposées pour la scolarisation

13 enfants sont toujours scolarisés en classe ordinaire au moment de l'enquête, dont cinq à temps plein, cinq fréquentent la classe à temps partiel. Les trois autres enfants sont dans des classes spécialisées (ULIS ou CLIS) à temps plein dans des établissements ordinaires. Ils participent seulement à certains cours avec les enfants « normaux » tels que les arts plastiques et l'éducation physique.

A propos du programme scolaire, sept enseignants expliquent que l'élève intégré suit le même programme scolaire que les autres élèves de la classe contre six qui déclarent ne pas proposer le même programme. Ces derniers bénéficient d'adaptations qui correspondent à leurs niveaux. Un enseignant indique ainsi enseigner aux élèves de CE1 avec un programme de CP pour l'enfant atteint d'autisme.

Les enseignants qui s'occupent de classes spécialisées comme les CLIS ont déclaré que chaque élève avait un projet personnalisé de scolarisation (PPS) correspondant à son niveau. Un des enseignants insiste sur le fait que selon lui, il est impossible pour certains enfants intégrés partiellement ou dans certaines matières (la musique, l'histoire etc.) de suivre le même programme scolaire que les autres.

3.1.2. Les soutiens à la scolarisation dont ces enfants bénéficient

3.1.2.1. L'accompagnement par un(e) auxiliaire de vie scolaire (AVS)

Nos résultats indiquent que six jeunes intégrés en classe ordinaire ne sont jamais accompagnés par un(e) AVS, quatre sont accompagnés partiellement par un(e) AVS, trois bénéficient toujours d'un accompagnement par un(e) AVS.

La plupart des enseignants enquêtés (70%)[67] affirment que la présence de l'enfant atteint d'autisme avec son AVS influence le travail de la classe. 22.2% des enseignants déclarent ne pas ressentir d'influence sur le travail de classe et 7.4% n'ont pas répondu à cette question.

(66.7%)[68] des enseignants expriment le fait que la présence d'un élève atteint d'autisme accompagné par un(e) AVS a beaucoup d'effet sur l'atmosphère de la

[67]Un pourcentage concerne l'ensemble des enseignants qui ont répondu à l'enquête.

[68] Idem.

classe. En effet, ils évoquent les comportements perturbateurs, les cris, et les jeux lancés par l'enfant, perturbant l'attention des autres élèves et faisant perdre beaucoup de temps. Certains enseignants déclarent ainsi que le climat et l'organisation de la classe sont modifiés dès qu'il y a un enfant ayant des besoins différents dans la classe. Il faut forcément faire des adaptations, des remaniements d'emploi du temps. Néanmoins, s'ils remarquent que les autres élèves sont au début un peu déroutés, ils précisent qu'ils s'habituent très vite à la présence de l'élève autiste ainsi qu'à celle de l'AVS. Cependant, les enseignants affirment le fait que les autres enfants doivent faire un effort pour accepter cet élève et l'aider, ne pas réagir devant certains débordements (rire, bêtise), supporter ses cris éventuels, ses perturbations, et accepter qu'il ait des aménagements particuliers.

18.5% des répondants estiment que l'ambiance de la classe n'est pas influencée par la présence d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement, 14.8% de non-réponse.

- **Les enseignants soulignent l'importance de l'AVS**

44.4% des enseignants confirment le fait que la présence d'un(e) AVS est indispensable pour intégrer l'enfant avec autisme en classe ordinaire, surtout quand les troubles sont sévères. 44.4% d'entre eux affirment qu'il faut toujours avoir un(e) AVS avec ces enfants quelle que soit l'importance des troubles. 11.1 % de non-réponse.

En ce qui concerne les échanges entre l'enseignant et l'AVS sur la scolarisation de l'enfant avec autisme dans la classe, nos résultats sont les suivants :

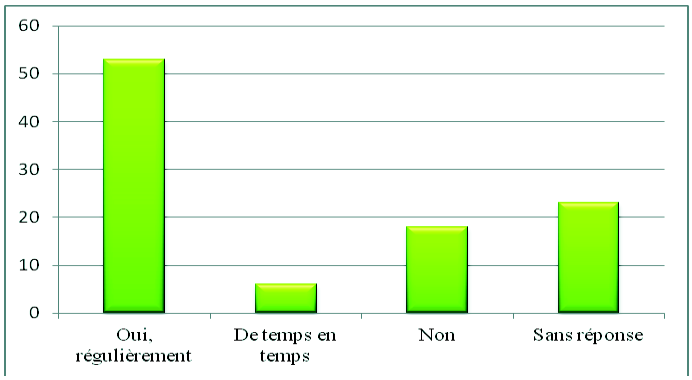


Figure 32 : La collaboration entre les deux acteurs

17/27 enseignants interrogés ont déjà accueilli (ou accueillent toujours) des enfants avec autisme dans leurs classe. Neuf enseignants (53%) affirment qu'ils sont régulièrement en contact avec l'AVS de l'enfant notamment aux moments des pauses. Un enseignant précise voir l'AVS de temps en temps, par exemple lors de la préparation et de la validation de PPS. Cet enseignant pense que chacun a son rôle,

c'est-à-dire que l'AVS gère l'enfant avec autisme et lui, gère le reste de la classe. Trois répondants disent n'avoir aucun contact avec l'AVS de l'enfant. Quatre (23%) n'ont pas répondu à la question.

S'agissant des échanges entre les parents d'enfants avec autisme et les enseignants, trois répondants (17.65%) estiment avoir suffisamment d'échanges avec les parents, trois(17.65%) estiment avoir des échanges mais aimeraient en avoir davantage afin de travailler vraiment en collaboration avec les parents. Quatre (23.56%) d'entre eux considèrent que ces échanges sont indispensables pour faire progresser l'enfant. Cinq des répondants (29.41%) déclarent rencontrer rarement les parents, soit à cause du manque de temps de la part de l'enseignant, soit à cause du manque d'intérêt des parents pour la scolarisation de leur enfant. 11.7%de non-réponse.

3.1.2.2. Les aménagements proposés aux enfants dans la classe

En ce qui concerne les aménagements adaptés pour l'enfant au sein de la classe : sur les 13 enseignants accueillant (au moment de l'enquête) un enfant atteint d'autisme, dix déclarent faire des aménagements particuliers dans la classe. Trois enseignants n'accomplissent aucun aménagement.

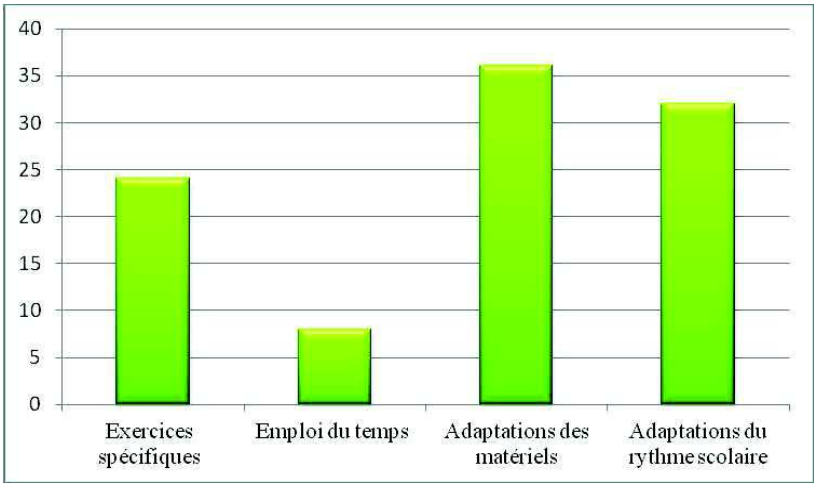


Figure 33 : Les aménagements particuliers au sein de la classe

Parmi les enseignants qui font des aménagements spécifiques, 36% d'entre eux ont adapté certains matériels pour aider les enfants intégrés. 32% enseignants ont fait des adaptations du rythme scolaire, 24% de ces enseignants préparent des exercices spécifiques pour ces jeunes. 8% des enseignants montrent à l'enfant un emploi du temps en images chaque matin précisant que celui-ci est très utile.

Certains enseignants soulignent également d'autres adaptations comme l'importance de l'encouragement, du changement d'activité si nécessaire (choisir d'autres activités plus intéressantes pour l'enfant), et la mise à contribution des autres élèves pour communiquer avec lui (par exemple chacun lui dit bonjour en lui serrant la main). Ceci favorise le développement de la tolérance à la différence chez les autres enfants.

3.1.3. Les troubles associés à l'autisme selon les enseignants

Nous avons interrogé les enseignants sur les principaux troubles liés à l'autisme. Notre objectif était de préciser quelles connaissances de base les enseignants avaient sur les différents troubles caractéristiques de l'autisme.

La majorité des répondants (77.8%) connaissent les principaux troubles associés à l'autisme. 22.2% d'entre eux ne les connaissent pas.

La plupart des enseignants (17.1%) ont indiqué des difficultés de la communication. 15.3% des enseignants décrivent chez les enfants des perturbations par les bruits ambiants. 12.6% d'entre eux ont signifié un trouble social. 12.6% des interrogés précisent que l'enfant vit dans sa bulle. Enfin, pour 8.1% des répondants, l'enfant souffre d'un trouble neurologique.

8.1% des enquêtés ont remarqué que l'enfant ne supportait pas certains cours (sport, musique, etc.). La violence avec les autres enfants est indiquée par 5.4% des enseignants enquêtés. 4.5% des enseignants soulignent le fait que l'enfant présente des difficultés de compréhension, 3,6% qu'il bouge beaucoup et 4,5% qu'il respecte peu les consignes.

2.7% des répondants pensent que l'enfant est atteint d'une psychose**.** 1.8% d'entre eux évoquent le fait que l'enfant est atteint d'un handicap mental, 0.9% affirment que l'enfant atteint d'autisme est apathique. Enfin, 2.7% des enseignants ont défini l'enfant atteint d'autisme comme un enfant surdoué.

3.1.4. La scolarisation en milieu ordinaire, est-elle possible pour tous les enfants atteints d'autisme ?

Nous avons interrogé les enseignants sur la possibilité d'intégrer tous les enfants atteints d'autisme. Plus de la moitié des enseignants interrogés (55.6%) ont déclaré qu'il n'était pas possible d'intégrer tous les enfants avec TED avec succès à l'école ordinaire contre 18,5% qui estiment l'inverse. 25.9% d'entre eux ne se prononcent pas.

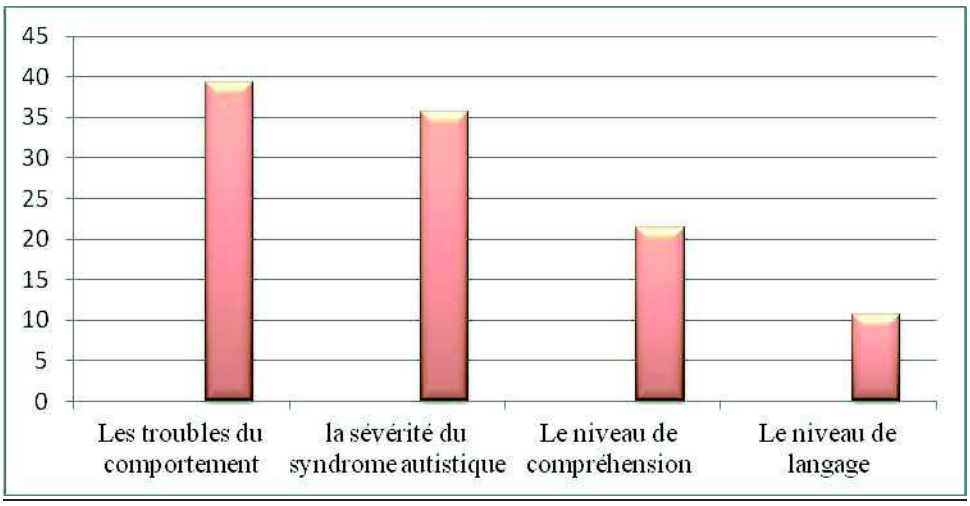


Figure 34 : Les critères influençant la scolarisation à l'école ordinaire.

Les enseignants ont justifié leur point de vue à partir de certains critères semblant indispensables pour scolariser un enfant autiste dans une école ordinaire. Le premier critère est l'importance des troubles du comportement (36.7%), en effet, le niveau de violence de certains enfants avec autisme rend difficile l'intégration dans le milieu ordinaire. Ensuite, c'est la sévérité du syndrome autistique qui est relevée (33.3%) ; le niveau de compréhension de l'enfant est mentionné par 20% de l'échantillon et 10% évoquent le niveau de langage.

Certains enseignants signalent les dispositifs d'accompagnement autour de l'enfant, et les bénéfices qu'ils peuvent tirer de cette scolarisation non pas en termes d'apport scolaire (de construction de connaissances), mais en termes de socialisation avec les enfants ordinaires. Ils évoquent également la question des conditions d''accueil, la question de la taille du groupe classe, de la présence ou non d'AVS, de la présence d'enseignants spécialisés dans l'établissement, du soutien de l'équipe éducative, ainsi que des partenaires associés et des moyens donnés à l'école et aux enseignants pour permettre ce type d'intégration. Ainsi, certains enfants avec autisme peuvent progresser au sein de la classe, d'autres non, tout dépend de la sévérité des troubles, du contexte dans lequel vit l'enfant, des stimulations qu'il reçoit ou qu'il rejette.

3.1.5. La connaissance de la loi de 2005 par les enseignants :

40.7% des interrogés connaissent les nouvelles dispositions de la scolarisation des enfants handicapés dans le cadre de la loi de 2005, 40.7% d'entre eux les connaissent partiellement, 18.5% ne connaissent pas ces dispositions en faveur des personnes handicapées.

En ce qui concerne l'inclusion scolaire, 26.6% des enseignants l'ont identifiée comme la scolarisation des élèves handicapés dans l'école ordinaire. La réponse aux besoins de chaque élève est citée dans 21.9% des cas. 20.3% des enseignants enquêtés soulignent la mise en place des rythmes d'apprentissage spécifiques. De même, 17.2% d'entre eux indiquent la mise en place de pratiques pédagogiques particulières. La mise en place de nouveaux aménagements dans la classe est stipulée par 10.9% des interrogés. 3.1% des enseignants ne connaissent pas la signification de l'inclusion scolaire.

- **La différence entre l'intégration scolaire et la pédagogie de l'inclusion**

Quasiment la moitié des enseignants (48.1%) ne connaissent pas la différence entre ces deux termes « intégration scolaire » et « pédagogie de l'inclusion ».Seuls 29.6% d'entre eux connaissent la différence, 18.5% en ont une connaissance partielle, 3.7 % de non-réponse.

51.9% des enseignants enquêtés considèrent que le changement de termes n'influe pas la prise en charge, 25.9% pensent que cela peut changer partiellement les choses, 14.8% des enseignants déclarent que ce changement impacte la prise en charge des enfants en situation de handicap intégrés à l'école. 7.1 % de notre échantillon n'a pas répondu à cette question.

3.1.6. La présence de l'enfant autiste dans l'école ordinaire

Nous avons questionné les enseignants sur la présence d'élèves atteints d'autisme en classe ordinaire. Que signifie pour eux l'intégration d'un enfant autiste en école ordinaire?

Les interrogés ont classé les réponses de la plus importante à la moins importante selon neuf niveaux.

Afin de faire l'analyse statistique de cette question sur SPSS, nous avons établi les critères suivants :

- Les niveaux 1 à 3 sont codés 1 « plus important »

- Les niveaux 4 à 6 sont codés 2 « moins important »

- Les niveaux 7 à 9 sont codés 3 « pas du tout important »

De plus, nous avons divisé cette question en deux axes. Le premier axe fait état des enjeux de l'inclusion pour les enseignants, le second axe représente leurs réticences.

Tableau 25: Les enjeux de la scolarisation des enfants avec autisme selon les enseignants :

Les enjeux de la scolarisation	plus important	moins important	pas du tout important
Un pas important vers l'égalité des droits	63%	22.2%	14.8%
Un changement positif dans le point de vue envers le handicap	66.7%	18.5%	14.8%
Une réponse aux besoins de tous les élèves	55.6%	29.6%	14.8%
Un pas vers la suppression de la discrimination	48.1%	37.1%	14.8%

Le tableau montre bien qu'une grande majorité des enseignants estiment que cette scolarisation représente un vrai changement de regard sur le handicap. De plus, ils pensent que c'est un pas très important vers l'égalité des droits pour tous les enfants.

Tableau 26 : Les réticences des enseignants par rapport à la scolarisation des enfants avec autisme.

Les réticences des enseignants	plus important	moins important	pas du tout important	sans réponse
c'est encore très difficile en raison d'un manque de formation des enseignants	44.4%	33.3%	22.3%	
Inadapté	11.1%	25.9%	51.9%	11.1%
Cela ne permet pas d'enseigner dans de bonnes conditions	11.1%	29.6%	51.9%	7.4%
Cela est angoissant pour les autres élèves	22.2	18.5%	51.9%	7.4%
Cela abaisse le niveau général de la classe	7.4%	11.1%	74.1%	7.4%

Nous pouvons constater que la formation des enseignants semble la plus importante pour assurer l'intégration scolaire des enfants atteints de TED.

3.1.7. Les difficultés rapportées par les enseignants

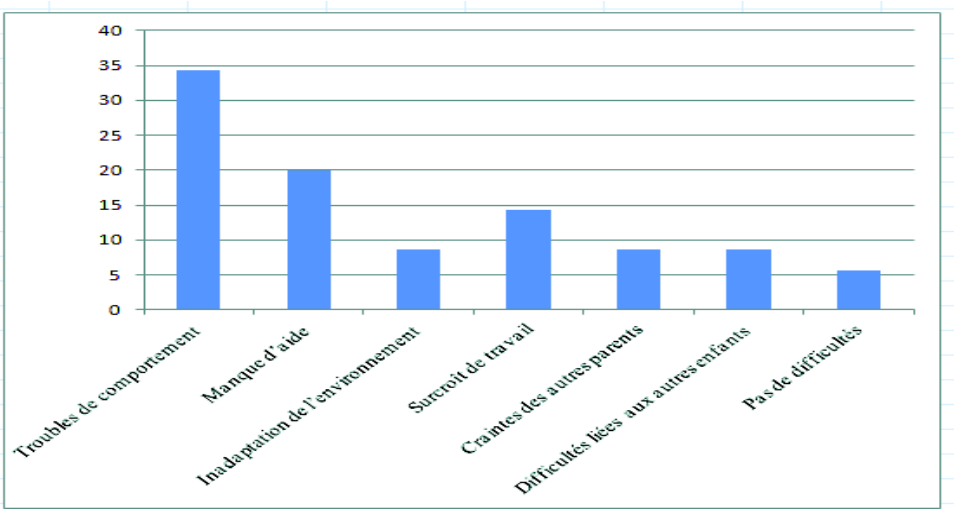


Figure 35: Les difficultés citées par les enseignants

Les enseignants ayant accueilli un enfant atteint d'autisme dans leur classe rencontrent plusieurs types de difficultés. 34.3% d'entre eux évoquent des difficultés

à gérer les troubles de comportement de l'enfant. Ils évoquent également le manque d'aide (20%) ainsi qu'un surcroît de travail (14,3%). D'autres difficultés sont soulignées (toutes à 8,6%) : l'inadaptation de l'environnement à l'enfant autiste, des difficultés liées aux autres enfants et des difficultés liées aux craintes des autres parents d'élèves. 5.7% des enseignants disent de ne pas avoir de difficultés.

Certains enseignants (29.6%) expriment le fait de se sentir démunis face à l'enfant atteint d'autisme (par exemple devant les troubles du comportement, les crises, les pleurs, etc.). 22.2% d'entre eux expriment rarement cette difficulté, 3,7% ne l'expriment jamais. La grande majorité de notre échantillon n'a pas répondu à cette question, n'ayant jamais eu d'expérience avec un enfant autiste (44.4%).

- **Les enseignants soulignent le manque de moyens**

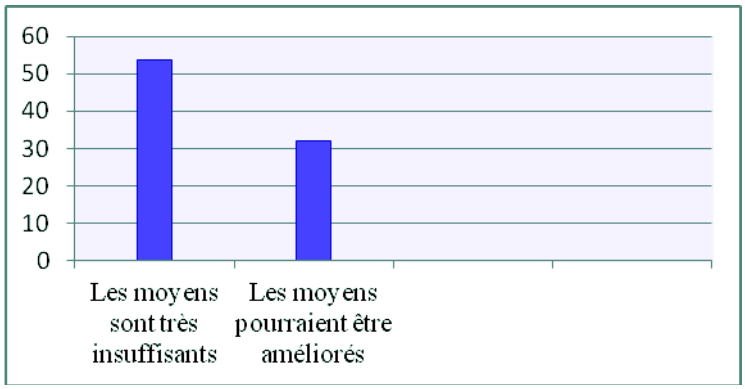


Figure 36 : Répartition des moyens engagés.

Les enseignants enquêtés ont attiré l'attention sur le manque de moyens engagés par l'Éducation Nationale. 53.6% d'entre eux estiment que ces moyens sont très insuffisants, 32.1% pensent que ces moyens pourraient être améliorés.

3.1.8. Les apports de la scolarisation pour les enfants avec TED dans le milieu ordinaire

Nous avons interrogé les enseignants sur les bénéfices que les enfants peuvent tirer de cette scolarisation. Les personnes interrogées ont classé ces apports selon leur importance en six niveaux.

Nous avons traité les données statistiques sur SPSS, selon les valeurs suivantes :

Les niveaux 1 et 2 sont codés 1 « plus important »

Les niveaux 3 et 4 sont codés 2 « moins important »

Les niveaux 5 et 6 sont codés 3 « pas du tout important »

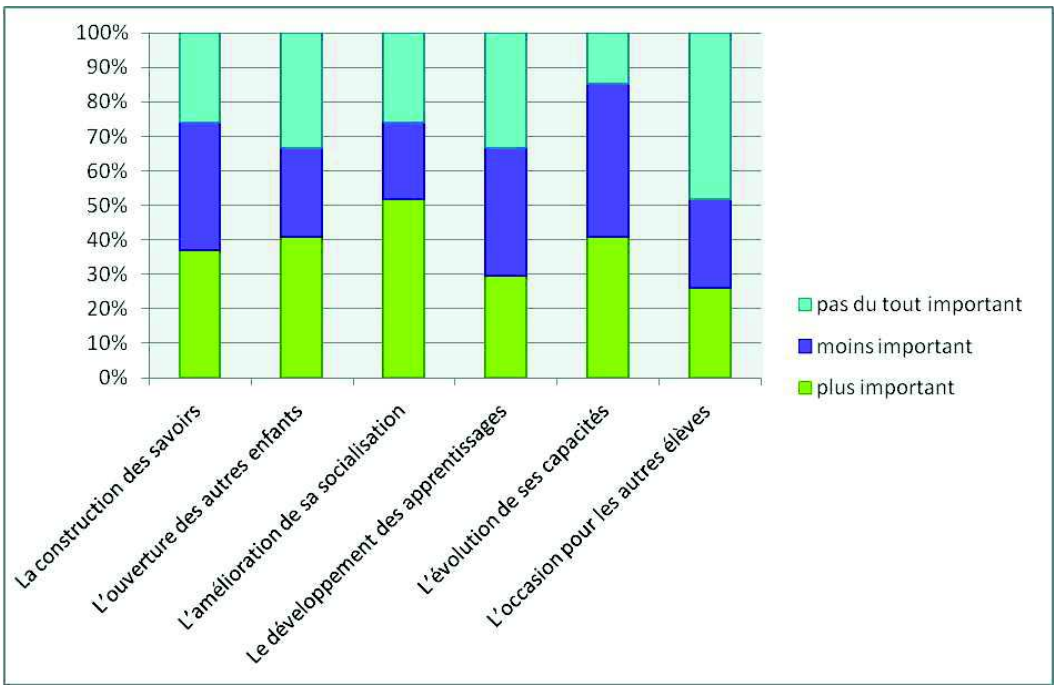


Figure 37 : Les apports de la scolarisation en école ordinaire selon les enseignants interrogés

Les apports considérés comme les plus importants par les enseignants sont :

L'amélioration de la socialisation de l'enfant autiste (51.9%),

L'évolution de ses capacités de communication (40.7%),

L'ouverture des autres enfants à la différence (40.7%),

La construction des savoirs (37%).

Les apports jugés les moins importants par les enseignants sont :

L'occasion pour les autres élèves de construire des relations d'amitié avec l'enfant atteint d'autisme (48,1%),

Le développement des apprentissages scolaires (33.3%).

3.1.9. La formation des enseignants et l'accueil d'un enfant avec autisme :

La plupart des enseignants (70.4%) affirment que leur formation initiale est insuffisante pour accueillir un enfant qui souffre de troubles autistiques dans leur classe, 14.8% d'ente eux estiment au contraire que cette formation les a préparés de manière tout à fait satisfaisante. 14.8% ne répondent pas à cette question.

Les enseignants expliquent que la formation initiale des professeurs des écoles ordinaires n'inclut aucune connaissance sur le handicap ou sur les enfants en difficulté. Certains enseignants ayant accueilli un enfant autiste déclarent ainsi se

former en lisant, en échangeant avec les collègues qui ont vécu des situations similaires ou avec des parents d'élèves confrontés à ces problèmes, ou encore sur internet. D'autres enseignants « spécialisés » ont reçu la formation de base sur les différents handicaps. Un enseignant ayant enseigné durant trente sept ans explique ainsi : *« la formation en 1977 était très "dangereuse" : On nous apprenait la grande théorie de Bettelheim qui culpabilisait les parents. Même si je n'y ai jamais cru* ». Cela attire l'attention sur l'importance de réactualiser constamment la formation des enseignants.

37% des interrogés considèrent que les connaissances issues de leur expérience professionnelle les ont beaucoup aidés à accueillir les enfants avec autisme. En réalité, la pratique professionnelle ouvre l'éventail des ressources dont les enseignants disposent et peuvent expérimenter avec confiance. 22.2% d'entre eux pensent que l'expérience leur a *fourni une aide partielle* pour cet accueil, 11.1% des enseignants soulignent au contraire que leur expérience ne leur a apporté aucune aide pour accueillir les enfants avec autisme. 29.6 % de non-réponse.

- ✓ **Une grande majorité des enseignants soulignent le manque de formation continue :**

Nous avons également posé la question de l'importance de la formation continue proposée pour aider les enseignants à accueillir l'enfant : 44.4% des enseignants déclarent qu'on ne leur a jamais proposé de journée de formation, 3.7% d'entre eux n'ont pas suivi de formation continue. 25.9% des enseignants enquêtés déclarent que la formation continue les aide « un peu » pour cet accueil. 7.4% des enseignants trouvent que cette formation est intéressante.18.5% de non-réponse.

S'agissant des prises de décisions, 29.6% des répondants se disent souvent soutenus par leur hiérarchie quant aux décisions pédagogiques concernant l'enfant autiste. 7.4% des enseignants déclarent prendre rarement des décisions, 11.1% disent ne jamais prendre d'initiatives spécifiques dans l'accueil de ces enfants. La grande majorité n'a pas répondu à cette question (51.9 %) parce qu'ils n'ont jamais accueilli un enfant avec autisme.

25.9% des enseignants déclarent souvent assister aux réunions de synthèse à propos de l'avenir scolaire de l'enfant. Ils estiment pour 11,1% d'entre eux que leur point de vue est toujours pris en compte par les autres professionnels. 3.7% des répondants disent ne participer que rarement aux prises de décisions, 7.4%, ne pas y être invités. 51.9% de non-réponse.

3.1.10. Intégration scolaire ou classes spéciales ?

Nous avons interrogé les enseignants sur l'intégration scolaire des enfants atteints d'autisme. Une majorité des enseignants interrogés (48.1%) affirment que la scolarisation des enfants atteints de troubles autistiques en école ordinaire améliorerait leurs parcours de vie ultérieurs. 40.7% des répondants espèrent que cette scolarisation sera bénéfique pour le futur des enfants avec autisme, 3.7% déclarent l'ignorer. 7.4% de non-réponse.

40.7% des enseignants ne sont pas d'accord avec la création de classes spéciales pour les enfants avec autisme, jugeant que cela favoriserait la discrimination. 25.9% des enseignants estiment que les classes spéciales seraient mieux pour ces enfants car elles aideraient à faire les aménagements adaptés à cette pédagogie et à élaborer un environnement scolaire spécifique pour répondre à leurs besoins particuliers. 22.2% des répondants ne savent pas qu'en penser et 11.1% de non-réponse.

3.2. Synthèse des enseignants

27 enseignants ont répondu à notre questionnaire relatif à la scolarisation des enfants avec autisme en milieu ordinaire. L'âge moyen des répondants est de 42.8 ans, la tranche d'âge la plus représentative de ces personnes se situe entre 40 et 49 ans (37%). 44.4% d'entre eux ont entre 10 et 20 ans d'expérience dans le domaine de l'enseignement. De plus, 40.7% de notre échantillon travaillent en école primaire. **Parmi ces enseignants, dix-sept ont déjà accueilli des enfants avec autisme dans leur classe, et 13 d'entre eux accueillent des enfants avec autisme au moment de l'enquête.**

Nous avons questionné la connaissance des enseignants sur les principaux troubles liés à l'autisme. Nous constatons que 77.8% d'entre eux savent décrire ces principaux troubles. Nous notons également que les difficultés dans la communication sont soulignées par 70.4%[*] de l'échantillon. S'agissant des modalités de scolarisation des 13 enfants, accueillis en classe ordinaire au moment de l'enquête : cinq d'entre eux sont scolarisés à temps plein, cinq à temps partiel. Trois enfants sont dans des classes spécialisées (ULIS ou CLIS) à temps plein mais participent à certaines activités en classe ordinaire.

⌦ Les soutiens à la scolarisation

[*] Un pourcentage est calculé sur le nombre de répondants total de l'échantillon et non sur le nombre de réponses recueillies à la question à choix multiples

L'accompagnement par une auxiliaire de vie scolaire (pour les 13 enfants) :

Quatre jeunes (31%) sont accompagnés partiellement par un AVS, trois enfants (23%) en bénéficient à temps plein. En revanche, six enfants (46%) n'en bénéficient jamais.

La majorité de notre échantillon global (70%) considère que la présence de l'enfant atteint d'autisme avec son AVS influence le travail de la classe notamment en termes « d'atmosphère » (66,7%).

⌦ Les aménagements proposés aux enfants dans la classe :

10 enseignants sur 13, accueillant un enfant atteint d'autisme, proposent des aménagements particuliers dans la classe, trois n'en proposent aucun. Parmi les enseignants qui font des aménagements, l'adaptation de certains matériels est la stratégie la plus fréquemment citée (par 36% des enseignants). La présentation d'un emploi du temps avec images est soulignée par seulement 8% des enseignants. Nous avons réalisé le test du X^2 pour savoir si les aménagements dépendaient du niveau de la classe. Le résultat indique qu'il n'y a pas de relation entre les aménagements fournis et le niveau de la classe (p=ns).

⌦ La collaboration

17 enseignants sur les 27 interrogés ont accueilli (ou accueillent toujours) des enfants avec autisme dans leur classe. La majorité des enseignants (9/17) affirment avoir régulièrement eu un contact avec l'AVS de l'enfant, notamment au moment des pauses.

Concernant la collaboration avec les parents de l'enfant avec autisme : bien que 23% des enseignants (4/17) considèrent que ces échanges sont indispensables pour faire progresser l'enfant, 29% d'entre eux (5/17) déclarent ne les rencontrer que rarement.

⌦ Les critères à prendre en compte pour une intégration réussie

Plus de la moitié des enseignants interrogés (55.6%) ont déclaré qu'il n'était pas possible d'intégrer tous les enfants avec TED avec succès dans une école ordinaire. D'après eux, il faudrait d'abord prendre en compte l'importance des troubles du comportement (citée par 40.7%* des répondants).

⌦ La loi de 2005 et l'intégration scolaire

---

* Un pourcentage est calculé sur le nombre de répondants total de l'échantillon et non sur le nombre de réponses recueillies à la question à choix multiples.

40.7% des personnes répondant au questionnaire connaissent les nouvelles dispositions de la scolarisation des enfants handicapés dans le cadre de la loi de 2005. 63% de notre échantillon global entend l'inclusion scolaire comme la scolarisation des élèves handicapés dans l'école ordinaire. Bien que 48.1% des enseignants connaissent la différence entre « intégration scolaire » et « pédagogie de l'inclusion », la moitié d'entre eux estime que le changement de termes ne change pas la prise en charge.

⌦ La signification de la scolarisation de l'enfant autiste en classe ordinaire

Nous avons questionné les enseignants sur ce que signifie pour eux la présence de l'élève atteint d'autisme en classe ordinaire.

Pour mener les analyses, une échelle d'évaluation en trois niveaux a été établie (3 = très important, 1= pas du tout important) ; ensuite, les réponses ont été réparties en deux catégories : « les enjeux » et « les réticences ».

Tableau 27 : Les moyennes des réponses sur les enjeux

Des enjeux	Moyenne
Un pas important vers l'égalité des droits	1.52
Un changement positif de point de vue sur le handicap	1.48
Une réponse aux besoins de tous les élèves	1.59
Un pas vers la suppression de la discrimination	1.67

Un score d'adhésion au principe de l'inclusion à été calculé à partir de ces quatre variables : la moyenne générale est de M= 6.26 (2.18).

Tableau 28 : Les moyennes des réponses sur les réticences

Les réticences	Moyenne
C'est encore très difficile en raison d'un manque de formation des enseignants	1.78
Inadapté	2.46
Cela ne permet pas d'enseigner dans de bonnes conditions	2.44
Cela est angoissant pour les autres élèves	2.32
Cela abaisse le niveau général de la classe	2.72

Un « score de réticence » a été calculé à partir de ces cinq variables : la moyenne générale est de M= 9.28 (1.74).

Enfin, nous avons appliqué le test-t pour deux échantillons appariés entre les deux catégories « enjeux » et « réticences » :

	M	Écart-type	N
Adhésion	6.09	1.91	25
Réticence	9.28	1.74	25

On constate une différence significative des moyennes ; $t(24)= -5.19$; $p<.001$. En conséquence, les enseignants répondant au questionnaire expriment plus de réticences qu'ils ne soulignent leur adhésion à la scolarisation des enfants avec autisme en milieu ordinaire. Ils signalent leur manque de formation sur l'autisme ainsi que les perturbations de la classe et des apprentissages des autres élèves, liées à la présence de l'enfant différent dans la classe. Le résultat de l'indice de corrélation de Pearson indique la présence d'une relation linéaire négative entre les deux variables au seuil de 0.05 ($r = -.501$). Donc, plus les enseignants se sentent en difficulté, plus l'acceptation de la présence d'un enfant avec autisme dans leur classe ordinaire diminue. Nous pouvons également dire que plus les enseignants adhèrent au principe de l'inclusion, plus leur réticence diminue.

⌦ Les apports de la scolarisation en classe ordinaire pour les enfants avec autisme

Notre étude avait aussi pour objectif de déterminer les bénéfices que les enfants peuvent tirer de cette scolarisation du point de vue des enseignants. Les répondants au questionnaire ont classé ces apports selon leur importance, une note de « 5 » pour le plus important, une note de « 1 » pour le moins important. De plus, nous avons utilisé le test-t pour deux échantillons appariés sur les scores concernant les apports de socialisation ou les apports cognitifs, le tableau suivant indique les moyennes et les écart-types :

Tableau 29 : les moyens (les écarts types) pour les apports cognitifs et sociaux des enseignants

Score	Moyenne (écart-type)	Effectif
Apports cognitifs	2.74 (1.29)	27
Apports socialisation	3.22 (1.35)	27

Nous remarquons que la moyenne des scores évoquant des apports sur le plan de la socialisation est plus élevée, mais cette différence entre les deux moyennes n'est pas statistiquement significative ($t(26) = -1.44$; p=ns). De plus, l'indice de corrélation de Pearson montre une absence de relation entre les deux variables. En conséquence, les enseignants ayant répondu à notre questionnaire considèrent que la scolarisation en milieu ordinaire procure aux enfants avec autisme des gains aussi bien au niveau de leur socialisation qu'au niveau de leurs apprentissages scolaires.

⌦ Les difficultés des enseignants

Un score global de difficultés a été établi à partir de 6 variables[69]. Les réponses « oui » sont codées 1, et les réponses « non » sont codées 0.

[69] Craintes/réticences des autres parents d'élèves, inadaptation de l'environnement à l'enfant avec autisme, surcroît de travail, possibles réactions de rejet de la part des autres enfants, difficultés à gérer les troubles du comportement de l'enfant et manque d'aide.

44.4% des enseignants ont été confrontés à des difficultés pour gérer les troubles du comportement de l'enfant avec autisme. 29.6% des personnes enquêtées se sont senties souvent démunies devant l'enfant atteint d'autisme.

Un test ANOVA calculé montre que les enseignants rencontrent des difficultés équivalentes dans les différents niveaux scolaires ($F(2)= .32$; p= ns).

⌦ La formation des enseignants

Une grande lacune a été mentionnée par la plupart des enseignants (70.4%) : le manque d'apports dans leur formation initiale quant à l'accueil d'un enfant avec autisme dans une classe ordinaire. En outre, les enseignants regrettent le manque de formation continue, 44.4% d'entre eux déclarent qu'on ne leur a jamais proposé de journée de formation sur l'autisme. En revanche, 37% des personnes interrogées précisent que les connaissances issues de leur expérience professionnelle les ont beaucoup aidées pour accueillir les enfants souffrant de troubles autistiques.

⌦ Classe ordinaire ou classe spéciale

40.7% des enseignants ne sont pas d'accord avec la création de classes spéciales pour les enfants avec autisme estimant que ces classes favoriseraient la discrimination. Au contraire, pour 25.9% des enquêtés, les classes spéciales seraient préférables car elles permettraient d'élaborer un environnement scolaire spécifique pour répondre à leurs besoins particuliers.

En réalité, tout semble dépendre de l'environnement social de l'enfant (famille, rééducateurs, spécialistes, ...). En situation favorable, la classe ordinaire est préférée ; en situation moins favorable, la CLIS TED semble privilégiée. Il faudrait, pour faire évoluer la situation, que les enseignants aient une réelle formation sur les techniques adaptées de prise en charge telle, par exemple, la thérapie comportementale ABA. De plus, la présence de l'AVS pour certains enfants et la collaboration avec tous les partenaires semblent indispensables afin de réaliser une inclusion réussie et optimale.

3.3. Analyses croisées inter-groupes

Nous avons conduit des analyses croisées entre les trois populations interrogées par questionnaire (les parents, les AVS et les enseignants) afin de mettre en évidence d'éventuelles différences de points de vue entre ces groupes s'agissant de la scolarisation des enfants avec autisme en milieu ordinaire.

① Nous avons appliqué le test ANOVA entre le groupe des parents « 1 », le groupe des AVS « 2 » et le groupe des enseignants « 3 », afin de comparer leurs avis sur les apports de cette scolarisation notamment en termes de socialisation et d'acquis scolaires. De plus, nous avons appliqué le Test Post hoc.

Tableau 30 : Les moyennes et les écart-types pour les apports au niveau de la socialisation selon les groupes :

Groupe	Moyenne (écart-type) Max = 5	Effectif
Parents	4.49 (1.33)	69
AVS	3.34 (1.7)	50
Enseignants	2.56 (1.48)	27

Il y a une différence significative entre les groupes « parents » et « AVS », ainsi qu'entre les groupes « parents » et « enseignants » et les groupes « enseignants » et « AVS » *(F(2)* = 21.31; p <.05). Les parents des enfants avec autisme sont ceux qui accordent le plus d'importance aux apports liés à la socialisation par le biais de l'intégration en école ordinaire, les AVS en accordent moins, les enseignants moins encore.

Tableau 31 : Les moyennes et les écart-types pour les apports au niveau des acquis cognitifs selon les groupes :

Groupe	Moyenne (écart-type) Max = 5	Effectif
Parents	4.33 (1.04)	66
AVS	2.92 (1.41)	49
Enseignants	3.26 (1.72)	27

Les résultats montrent une différence de moyenne significative au seuil de .05 entre les groupes « parents » et « enseignants » et les groupes « parents » et « AVS » ; *(F (2)* = 17.45; p <.05). Les parents accordent de l'importance à l'école ordinaire pour le développement des capacités scolaires de leur enfant plus que les deux autres groupes (AVS et enseignants).

② Nous avons fait l'hypothèse que les enseignants définissent mieux les troubles autistiques que les AVS. Nous avons vérifié la validité de cette hypothèse en utilisant le test-t pour deux échantillons indépendants, « AVS » et « enseignants ».

Tableau 32 : les moyennes et les écart-types pour chaque groupe

Groupe	Moyenne (écart-type) Max = 5	Effectif
AVS	9.28 (2.20)	50
Enseignants	6.59 (3.98)	27

Les résultats montrent une différence de moyennes statistiquement significative : t (34.81)=3.25 ; p <.005, en faveur des AVS qui semblent mieux connaître les troubles autistiques que les enseignants, notre hypothèse n'est donc pas confirmée. En effet, le rôle de l'AVS est d'aider et d'accompagner l'enfant avec handicap dans le milieu scolaire. Dans notre étude, nous avons constaté que la moitié des AVS avaient suivi une formation sur les troubles autistiques à la différence des enseignants qui étaient nombreux à regretter le manque de formation sur le sujet. Même si cette formation est souvent limitée, elle aide les AVS à comprendre les troubles de l'enfant. De plus, plusieurs AVS disent s'être documentés sur ces troubles, nous pouvons supposer que les AVS ont peut-être davantage de temps et de motivation que les enseignants.

Chapitre II : les entretiens

1. Analyse thématique des entretiens (avec des parents)

Nous avons réalisé des entretiens semi-directifs avec 7 parents d'enfants avec autisme, dont six mères et un seul père (guide d'entretien annexé). Le but de ces entretiens est d'affiner les résultats obtenus avec les questionnaires.

Les enfants concernés par ces entretiens sont âgés de 6 à 21 ans, dont 6 garçons et une fille.

Les réponses à la première question permettent de réunir des informations sur : le diagnostic, le niveau scolaire et les modalités de scolarisation.

Tableau 33 : Le diagnostic des enfants concernés dans les entretiens

diagnostic	Nombre d'enfants concernés
Syndrome d'Asperger	**4**
Autisme de haut niveau	**1**
Autisme avec déficit moyen	**1**
Autisme sévère	**1**

Ainsi, quatre enfants sont diagnostiqués Asperger, les autres présentent un autisme de haut niveau ou accompagné d'un déficit mental.

Par contre, l'âge du diagnostic est divers : trois enfants ont été diagnostiqués avant l'âge de 6 ans. Trois autres ont eu leur diagnostic à partir de 11ans et un garçon a été diagnostiqué Asperger à 19 ans.

Tous les enfants ont présenté certains troubles avant 18 mois, ces troubles ont été souvent repérés par les parents. La figure 1 présente la différence entre l'âge des premiers signes et l'âge du diagnostic officiel remis par le CRA. De plus, des parents précisent que les premiers troubles de leur enfant sont apparus au niveau de l'interaction sociale, des difficultés relationnelles avec les autres, des difficultés d'analyse de l'expression du visage et par le manque de codes sociaux. Cette sémiologie correspond aux critères du syndrome autistique.

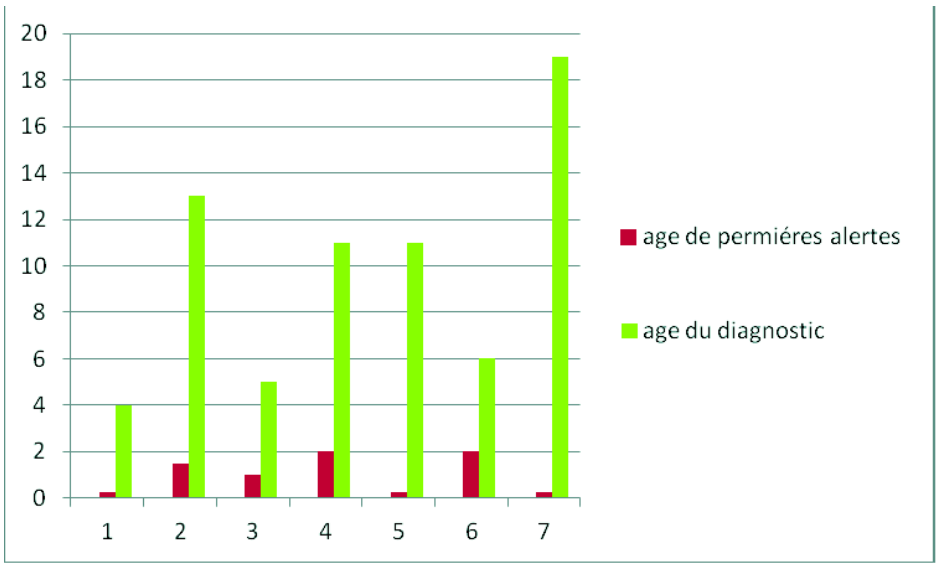


Figure 38: La différence entre l'âge des premiers signes et l'âge du diagnostic

La différence constatée entre l'âge des premiers troubles et l'âge du diagnostic est très intéressante et conforte les apports de la littérature à ce sujet. (Beaud & Quentel, 2011;Planche, Lazartigues, & Lemoniier, 2004;Rogé, 2002)

Tous les parents de notre échantillon ont raconté le long parcours de recherche, de nomadisme médico-psychologique, de souffrances aussi pour obtenir un diagnostic pour leur enfant. Il s'agissait pour eux de savoir de quoi il souffre afin de l'aider à construire son identité et à trouver une place dans la société. Les parents des enfants diagnostiqués tardivement, ont précisé qu'ils ont consulté un psychologue alors que leur enfant était très jeune, parce qu'il avait des difficultés dans le registre social mais un diagnostic de syndrome d'asperger n'a pas été évoqué.

Cette difficulté à obtenir le bon diagnostic est probablement due au manque de spécialistes des TED, ainsi qu'au faible nombre de centres de diagnostic surtout à l'époque. Une mère a précisé « *ça a mis dix ans pour qu'il soit diagnostiqué S* ». Un père a dit *« on lui a fait revoir le psychologue de secteur, J était en classe primaire, il a fait la batterie de test WISC, …. Le psychologue était incapable de nous dire,….. En fait, un psychologue scolaire, en France, n'est pas un psychologue au départ, c'est un enseignant,…… on a rencontré le pédopsychiatre et cette personne a diagnostiqué une psychose infantile, …. On a été très choqués ! ».*

Les enfants des parents que nous avons rencontrés, ont reçu plusieurs diagnostics tels « psychose infantile », « dysharmonie évolutive » et « X fragile » avant celui d'autisme. Une mère a expliqué « *Ils nous ont dit pour la première fois que c'est l'autisme, après non, ce n'est pas l'autisme…. Après, ils redisent que c'est l'autisme, après ce n'est plus l'autisme. Ensuite, c'est un X fragile, avec les examens*

génétiques, ce n'était pas un X fragile ». Cette confusion dans le diagnostic est très importante à relever car elle influence la prise en charge de l'enfant. En fait, une prise en charge non adaptée aux besoins particuliers de l'enfant aura des effets directs sur son avenir personnel, interactionnel, scolaire voire professionnel.

Les niveaux scolaires des enfants impliqués dans les entretiens vont de la Grande Section de la maternelle jusqu'à la licence d'histoire. Cinq enfants sur les sept ont connu un redoublement pendant leur parcours scolaire. Les parents ont énoncé les modalités de scolarisation de leurs enfants selon le tableau ci-dessous :

Tableau 34 : les parcours de scolarisation des enfants.

Sujet	**L'âge actuel de l'enfant**	**Parcours scolaire et niveau atteint**			
		Maternelle	Primaire	Collège	Lycée
A	6 ans	Temps partiel +l'école ABA[70]	Pas encore	Pas encore	Pas encore
C	19 ans	-un an à l'école puis l'enfant a été déscolarisé. -IME : de 6 à 9 ans.	-CLIS+IME à 9ans. -depuis la CM2 scolarisation normale.	Temps complet	Temps complet
M	6 ans	Temps complet	Temps complet	Pas encore	Pas encore
T	17 ans	Temps complet	Temps complet	Temps complet	Temps complet
S	16 ans	Temps complet	Déscolarisation-l'enfant intégré en IME	Temps partiel au collège+l'école ABA	Pas encore
L	14 ans	-l'enfant a été en IME pendant 2ans. – GS : à l'école ordinaire	Temps complet	Temps complet	Pas encore
J	21 ans	Temps complet	Temps complet	Temps complet	Temps complet

Ce tableau montre que cinq enfants ont connu une scolarisation à temps complet en milieu ordinaire. De plus, seulement trois enfants ont été scolarisés en milieu ordinaire dès le début. En revanche, certains enfants ont été, au départ, intégrés en institution avant leur scolarisation en maternelle et en primaire.

⌦ **Une scolarisation en école ordinaire, c'est un vrai combat ! Affirme un parent**

[70] *ABA : « Applied BehaviorAnalysis» traduire en français (Analyse Appliquée du comportement).*

« *Il a fallu que je menace de porter plainte pour qu'il puisse continuer d'aller à l'école maternelle. Puis, on a fait plusieurs réunions avec les médecins pour faire comprendre à l'institutrice que mon fils, ce n'est pas un monstre* ! » a raconté une mère.

Cinq parents ont expliqué qu'il leur a fallu se battre pour trouver une place pour leur enfant en milieu ordinaire, même pour ceux qui sont plus jeunes, c'est-à-dire pour les enfants qui sont arrivés à l'école après la loi de 2005, ce n'était pas du tout facile de trouver une école qui accepte d'accueillir leur enfant. En effet, même après cette loi, les parents ont rapporté que, si le directeur et les enseignants n'avaient pas envie, s'ils n'étaient pas volontaires, ça se passait parfois mal pour l'enfant, une mère a dit « *oui, c'était un vrai combat, mais, L est rentré à école* avant la loi 2005, parce que maintenant c'est une obligation, mais même si c'est une obligation, ça reste un parcours de combat ».

En outre, tous les parents interrogés ont déclaré qu'ils ont été obligés de changer d'école au minimum une fois à cause de l'enseignant ou la directrice. Ce changement était souvent au niveau de l'école élémentaire, même pour les enfants qui ont un bon niveau scolaire. De plus, certains enfants ont été déscolarisés à un moment du parcours scolaire à cause du rejet de la part de l'institutrice, une mère a affirmé « *deux mois après le retour de l'institutrice, mon fils a été déscolarisé, l'institutrice a dit : je ne veux pas cet enfant, il n'a pas sa place à l'école, sa place est en psychiatrie* ». Deux parents ont ajouté que le changement d'école peut survenir à cause des autres enfants, cela est confirmé par la maman de T « *T a demandé de changer d'école parce qu'il veut plus voir les autres, parce que les autres étaient très durs* ».

La troisième question[71] a permis de recueillir des informations sur la satisfaction des parents vis-à-vis de la scolarisation, l'adaptation de leur enfant au rythme scolaire et sa relation avec les autres.

En premier lieu, six parents sur les sept interrogés ont indiqué qu'ils sont satisfaits de la scolarisation de leur enfant. Cette satisfaction affirmée malgré les déboires racontés au cours de la scolarisation de leur enfant peut surprendre. En fait, si les parents sont satisfaits, c'est grâce à leurs efforts et toute l'aide qu'ils ont apportés, à leur combat pour soutenir leur enfant. Tous les parents ont évoqué dans leur discours leur lourd travail d'accompagnement pour assurer la réussite de leur

[71] Question 3 : Êtes-vous satisfaite de cette scolarisation ? Votre enfant s'est-il facilement adapté, au rythme ? A-t-il des copains ? Quelle est sa relation avec son professeur ? Son AVS assure-t-il l'accompagnement que vous souhaitiez ?

enfant en milieu ordinaire. Tous les parents ont suivi leur enfant que ce soit dans sa vie sociale ou au niveau des apprentissages scolaires. La mère de C a expliqué que *« La scolarisation s'est bien passée parce que C a toujours été suivi à la maison. Moi, j'ai travaillé tous les soirs avec lui les devoirs »*. Au niveau de l'interaction sociale, un père disait *« j'explique à mon fils que, par exemple : quand tu dis à quelqu'un « au revoir », il peut avoir telle réaction, ou ça fonctionne comme ça, etc. maintenant, il a compris mais vraiment jusqu'à l'adolescence, c'était un combat quotidien »*.

En second lieu, les parents ont exprimé que leurs enfants se sont bien adaptés au rythme scolaire. Même les enfants qui ont des troubles sévères, ces enfants ont réussi à vivre en groupe et à s'adapter aux règles de la classe, ce qu'a indiqué la maman d'A *« il a appris à vivre en groupe et à respecter les règles du groupe, c'était fondamental car il a besoin de ça »*.

Finalement, pour étudier la relation avec les autres, nous avons divisé cette catégorie en trois blocs : la relation avec les autres enfants, avec les professeurs et avec les AVS.

Tableau 35 : la relation de l'enfant avec les différents partenaires à l'école

La relation avec	**Enfants**						
	A	C	M	T	S	L	J
Les autres enfants	Pas de copains	Pas de copains	Elle a des copains	il a des copains au lycée	il a des copains	il a des copains	il a des copains
Les profs	Ça dépend des années	Ça dépend des années	Ça dépend des années	Ça dépend des années	Bonne relation	Bonne relation	Ça dépend des années
Les AVS	Bonne relation	Pas d'AVS	pas satisfait	Pas d'AVS	Bonne relation	Ça dépend des années	Pas d'AVS

Ce tableau nous montre qu'il y a trois profils des relations avec les autres :

Tout d'abord, la majorité des parents ont déclaré que leur enfant a des copains à l'école. Mais ils ont insisté sur le concept « copain » pour expliquer que cette relation ne dépasse pas les limites de l'école. Le père de J a commenté *« il avait souvent des copains qui étaient un petit peu singuliers, c'était des copains qui ont aussi quelque problème. Il avait rarement des amis ordinaires. Il s'appuie beaucoup sur lui et sur la vie en famille »*. Selon les parents, leurs enfants ne sont pas rentrés dans une vraie relation d'amitié. Nous reviendrons sur ces constats dans la discussion. Une mère a expliqué que son fils de 17 ans a commencé à se faire des

amis au lycée seulement pas avant « *maintenant T a des amis, parfois il sort en ville avec des amis »*

En ce qui concerne la relation avec les professeurs, seulement deux parents ont indiqué que leurs enfants ont une bonne relation avec les professeurs, *« la relation avec les professeurs est très bien »*. En revanche, la plupart des parents ont affirmé que cette relation dépend des années et des personnalités. Il y a des années où les professeurs sont plus sensibles aux problèmes de l'enfant *« ça dépend les années. Cette année, il a beaucoup moins de relation qu'avec les deux institutrices qu'il a eu les années d'avant oui, il avait beaucoup de relations avec elles »*.

Certains parents ont soulevé un point très important. Cette relation semble liée, d'une part, au degré de volonté et à l'envie de la part des professeurs d'accueillir un enfant avec autisme. Un parent a dit *« Concernant les enseignants ça fait l'inverse. Au départ, ils essaient de le protéger. Puis, au lycée, on sent qu'ils ne voulaient pas quelqu'un de différent »*. D'autre part, la qualité de la relation avec les enseignants semble liée au niveau scolaire de l'enfant, c'est-à-dire aux notes de l'enfant *« J'ai observé que quand l'enfant a de bons résultats scolaires, les profs sont prêts à faire des efforts* ».

Enfin, quatre enfants sur les sept bénéficient d'une aide à la scolarisation par la présence d'une AVS (auxiliaire de vie scolaire), dont deux à temps partiel et deux enfants sont accompagnés complètement par des éducatrices spécialistes de la méthode ABA.

Le tableau 35 montre que les parents des enfants (M, L) ne sont pas tout à fait satisfaits de la relation avec les AVS. De plus, ils ont indiqué que la qualité de cette relation dépend d'une part, des années, la mère de L a déclaré *« jusqu'au CM2, on n'a eu aucun souci, on a eu une AVS formidable,……. En 6eme ça a commencé à plonger parce qu'on a eu une AVS nulle »,* et d'autre part, de la volonté, la maman de M a affirmé *« Je pense que toutes les difficultés de l'AVS, c'est d'avoir la meilleure volonté».*

Quand les parents ont parlé de bonnes relations avec les accompagnateurs, on constate que ces derniers ne sont pas des « AVS ». Elles sont des éducatrices spécialistes de la méthode ABA. Il s'agit d'une méthode éducative spécialement conçue pour les enfants avec autisme et les éducatrices sont formées et ont de très bonnes connaissances sur les troubles autistiques. Elles savent comment fonctionne un enfant avec autisme, comment gérer ses troubles du comportement. La mère de S a commenté *« Non, il n'a pas d'AVS, du coup, c'est les filles d'ici qui viennent (les éducatrices de l'école ABA). Effectivement avec les filles, ça se passe parfaitement. Parce qu'elles connaissent le programme »*.

Trois adolescents n'ont jamais été accompagnés par un AVS pendant leur parcours scolaire. D'une part, parce qu'ils ont été diagnostiqués assez tard, donc, les parents ne savaient pas que leurs enfants étaient Asperger. D'autre part, ils avaient de bonnes capacités intellectuelles en général. Bien que les parents aient assuré qu'ils étaient toujours derrière leurs enfants même à l'école. Un parent a précisé *« il n'a pas un AVS mais c'est moi qui ai fait un peu l'AVS parce que j'étais toujours en lien avec l'école……. Je suis rentré dans le bureau des parents d'élèves, j'étais au conseil d'administration de l'école….. Ça m'a permis d'être toujours en lien avec l'école ».*

Nous avons souhaité savoir si l'enfant bénéficiait d'adaptations particulières dans sa classe ordinaire (Question 4).

Trois types de réponse ont été recueillis :

Oui	Non	parfois
2	2	3

En ce qui concerne le type d'adaptations mises en place, il existe cinq catégories :

Tableau 36 : les adaptations offertes à l'enfant dans la classe

Des supports visuels	Adaptation du rythme scolaire	Matériels adaptés	Aménagement des examens	Temps de repos
des pictogrammes représentant le déroulement de la journée scolaire	-Adaptation de l'emploi de temps. -Adaptation des cours	Utilisation d'iPad -Adaptation des fiches, des photocopies	Un tiers de temps en plus accordé pour le contrôle.	La sortie de la classe autorisée en cas de surcharge sensorielle.

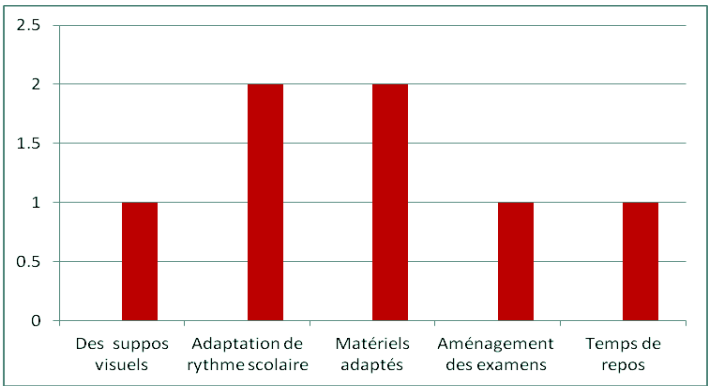


Figure 39 : la fréquence de chaque type d'adaptation

Ces adaptations sont le plus souvent mises en place par les AVS ou les éducatrices, un parent raconte *« En fait, c'est C qui fait les adaptations. C'est la*

famille qui réadapte les cours ou l'AVS. Non, les professeurs partent du principe que ce n'est pas leur travail. Ils ont un cours pour tout le monde et c'est tout ». Malgré cela, ces enfants bénéficient des adaptations. Des parents ont déclaré que ce n'était pas facile d'avoir ces aménagements *« cette année, c'est la première année qu'on a adapté l'emploi de temps de L et surtout on en a tenu compte, ça fait des années que je réclame ça ».*

Certaines questions de notre entretien concernaient les parents et plus précisément leur organisation personnelle pour accompagner leur enfant différent, ont-ils adapté leurs activités professionnelles? (Question 5)

L'analyse révèle que six mères ont arrêté leur travail pour mieux s'occuper de leur enfant, deux d'entre elles ont repris plus tard le travail à mi-temps. Une mère a réduit son temps de travail jusqu'à 80%. Ces résultats s'accordent avec ceux de notre enquête par questionnaires dans laquelle 45% des mères d'enfants avec autisme ont arrêté leur activité professionnelle.

Les entretiens permettent néanmoins de saisir des aspects non apparus dans les questionnaires. Ainsi, certains parents ont arrêté de travailler non seulement pour s'occuper de leur enfant, mais aussi pour faire toutes les démarches administratives qui nécessitent beaucoup de temps. Une mère a précisé *«.....de plus, pour faire toutes les démarches administratives qui prennent un temps fou, au niveau de l'inspection académique, des profs et de la MDPH*[72]*. En fait, ce n'est pas pour T, c'est le système qui prend un temps fou ! »*. De plus, des mères ont expliqué que leur présence permanente à coté de leur enfant a beaucoup rassuré les enseignants, *« Moi, j'ai arrêté de travailler pour pouvoir m'occuper de mon fils, et j'ai toujours expliqué à l'école, s'il y avait des problèmes. Ils m'appelaient et donc, j'arrivais dans les 5 minutes suivantes. Ça a beaucoup rassuré les enseignants ».* Une autre maman a ajouté *« Je leur ai dit aussi quand il n'y arrive pas, je suis à coté..... Je peux venir quand vous voulez pour le récupérer. Des fois, j'ai pu le ramener à la maison, ils savaient que j'étais toujours là ».*

Nous avons également questionné les parents sur la qualité et la fréquence de leur collaboration avec les enseignants de leur enfant et avec son AVS quand il en avait une (Question 6).

En fait, les réponses des parents sur cette question étaient très similaires à celles données à la question 3 relative à la satisfaction de la scolarisation, probablement parce que la relation des parents avec l'enseignant et l'AVS influence

[72] MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

directement la relation enseignant/ enfant, et AVS/enfant et plus globalement l'appréciation de la scolarisation.

Concernant la collaboration avec les enseignants, nous pouvons distinguer quatre types de réponse :

satisfait	Ça dépend des années	Un peut satisfait	Pas satisfait
1	4	1	1

La majorité des parents ont souligné que les échanges avec l'enseignant ne sont pas stables d'une année sur l'autre, cela dépend essentiellement de l'envie d'accueillir un enfant différent dans sa classe. En fait, c'est une histoire de personnes, un père a commenté : *« l'enseignant de CP…. sa façon de se comporter avec J, elle l'a quasiment détruit ».*

Le parent qui est « un peu satisfait », a précisé que les enseignants sont gentils mais qu'il n'y a pas de contact direct avec les parents. C'est l'AVS qui fait le lien avec l'école. Il précise *« Les professeur, ils sont gentils mais ce n'est pas eux qui vont dire « je vais adapter les copies à S ». S'il n'y a pas Céline qui fait tout le travail……, Ce ne sera pas fait ».*

La mère non satisfaite a déclaré qu'il fallait un RDV avec l'institutrice pour savoir comment se passe la journée scolaire de sa fille : *« En début d'année, je voulais discuter régulièrement avec l'institutrice le matin, savoir comment cela s'est passé pour M….. Elle m'a fait comprendre qu'il faut prendre un RDV parce que le matin, ce n'est pas le moment pour le faire ».*

Un seul parent était assez satisfait de cette collaboration. Il a indiqué qu'il y avait des échanges réguliers avec l'enseignante de son fils : *«Avec les enseignants, jusqu'au CM, c'était parfait, rien à dire. Tous les jours presque j'ai discuté avec les enseignants, il y avait un vrai échange constructif ».*

En ce qui concerne la collaboration avec les personnes qui accompagnent l'enfant dans le milieu scolaire (AVS ou éducatrices ABA), deux parents sur les quatre concernés ont souligné qu'ils sont satisfaits et il s'agit de la collaboration avec les éducatrices. Ces parents ont expliqué qu'il y a des échanges quotidiens avec les accompagnateurs, la maman de S a indiqué *« j'ai C et V qui viennent, elles m'expliquent et me disent tout pour les cours. C'est elles qui font la relation entre nous et l'école ».*

Deux mères ne sont pas satisfaites des AVS parce qu'elles ne communiquent pas, et ne sont pas curieuses de savoir comment mieux s'occuper d'un enfant autiste, une mère a commenté *« En effet, cet échange là n'était pas du tout volontaire de*

leurs parts à eux….. Mais il n'y a pas eu cette curiosité, il n'y a pas eu cette volonté de se professionnaliser en tant qu'AVS, le professeur pas du tout ».

La septième question[73] a permis de savoir si les parents de notre échantillon considéraient avoir suffisamment d'informations sur l'orientation scolaire ou professionnelle de leur enfant et s'ils se sentaient impliqués dans les décisions prises pour l'avenir de leur enfant.

Les réponses des parents sur cette question sont classées en deux catégories: l'orientation scolaire et les décisions autour de l'enfant.

	Pas du tout	Partiellement	Oui	Pas de réponse
L'orientation scolaire	4	1	1	1

Quatre parents sur les 7 interrogés ont déclaré qu'ils n'ont reçu aucune information en ce qui concerne l'orientation scolaire ou professionnelle de leur enfant. Ces parents ont affirmé qu'ils n'ont aucune information de la part de la MDPH. À l'inverse, la MDPH demande des informations aux associations de parents, cela est confirmé par la maman de S, qui est aussi la directrice de l'école ABA de Nantes *«La MDPH n'ont pas d'informations, ….. Depuis, la rentrée en septembre toute la MDPH de Nantes est arrivé à l'école ABA pour demander de l'information. C'est l'inverse, c'est nous qui font l'information à la MDPH. la MDPH ils sont dans leurs dossiers, il faut que les enfants rentrent dans les cases et puis c'est tout »* !

En fait, soit les parents se débrouillent seuls pour chercher les informations partout, *« c'est* vraiment *nous, nous sommes allés chercher des infos et des conseils pour l'orientation d'A »*, soit ils les ont appris par hasard par d'autres parents. En effet, c'est un autre travail supplémentaire, c'est un lourd fardeau à porter pour les parents. Un parent a confirmé *« Je trouve qu'il n y a pas réellement une prise en charge des parents d'enfants autistes, on se débrouille tout seuls* ».

Un autre parent a mentionné un point très important, c'est le manque de collaboration y compris pour transmettre les infos «Je n'arrête pas de m'informer…. Si je ne cherche pas moi-même les informations, personne ne me les donnera. Mais ça dérange que je cherche, parce qu'au lycée, On me fait croire que c'est comme ça », elle a ajouté aussi « j'ai cherché partout mais en face j'ai des gens

[73] Question 7 : Vous avez assez d'informations sur l'orientation scolaire et (ou) professionnelle de votre enfant ? Vous vous sentez suffisamment impliqués dans les décisions prises pour votre enfant?

soit, qui ont l'information mais ils ne me la disaient pas. Soit ils n'ont pas l'information et ils me disaient que mon information n'était pas bonne ».

Une autre mère avait des informations mais sur les moments actuels, c'est-à-dire pour cette année scolaire ou bien au maximum pour l'année prochaine et c'est tout. Elle ne peut pas prévoir l'avenir de son fils, elle précise *« Là, voilà, on sait que l'année prochaine il sera en ULIS au collège, après un point d'interrogation, ce qu'il va faire ?on ne sait pas ».* En réalité, les parents ont besoin des informations sur le parcours scolaire de leur enfant. Parce que, ça joue un rôle important dans la prise en charge de leur enfant à l'avenir.

Relativement aux décisions prises pour l'enfant, tous les parents ont confirmé qu'ils sont au cœur des décisions. Parce que, c'est eux qui cherchent les informations et parce qu'ils connaissent mieux les capacités de leur enfant. Certains parents ont insisté sur le fait qu'ils n'ont jamais laissé leur place, une mère commentait *« Là, on n'y est parce qu'on le veut. Du coup, c'est conflictuel…. ».* Malgré tout cela, des parents ont expliqué qu'ils rencontrent des oppositions, soit par l'école « quand on dit au lycée qu'on n'est pas d'accord avec leur proposition. Là, on s'oppose et ils n'aiment pas du tout » ou soit par les autres professionnels, mentionne une mère *« Il y a beaucoup de parents qui sont dépossédés de leurs droits de parents, parce que les professionnels et le pédopsychiatre savent mieux que les parents ce qui est bien pour leur enfant ».*

Un parent a évoqué qu'il y a des parents qui craignent d'être en désaccord avec l'école. Dans le sens où l'opposition avec l'enseignant peut avoir des effets sur la relation enseignant/enfant dans la classe. Il indique *« l'enseignant va dire « bon pour votre enfant c'est mieux que » ……. Du coup, les parents ont l'impression qu'ils ne peuvent pas dire « Non », ils sont obligés de suivre ce qu'ont dit les enseignants ».* Un parent a argumenté « *On faisait une sortie où on travaille en collaboration [] On ne leur montrait pas nos désaccords. Parce qu'on a trouvé que pour C ce n'était pas bénéfique. Parce que, quand en IME, on s'est opposés à son encadrant, ça c'est complètement mal passé pour lui* ».

Nous avons interrogé les parents sur les difficultés qu'ils ont rencontrées pendant le parcours de scolarisation de leur enfant (question 8).

Les parents ont abordé leurs difficultés dans toutes leurs réponses aux différentes questions. En fait, le discours des parents décrit un long parcours de défis, de souffrances et de combat. Tous les parents ont raconté leurs difficultés pour obtenir un bon diagnostic, scolariser leur enfant en milieu ordinaire, avoir des enseignantes/ des AVS compréhensifs au sein de l'école. Le tableau ci-après présente les difficultés des parents.

Tableau 37 : les catégories de difficultés citées par les parents.

Difficulté du diagnostic	Difficultés administratives	Difficultés au sien de l'école	Difficultés liées à l'enfant
- difficultés à obtenir un diagnostic valide	-L'inscription à l'école -Manque d'orientation de la part MDPH -Manque de soutien aux parents -Démarches administratives très compliquées	-Manque de formation/de collaboration avec l'enseignant. -Environnement scolaire inadapté. -Manque de formation/de collaboration avec l'AVS. -Rythme scolaire inadapté. -Manques d'adaptations scolaires. -difficultés avec les autres élèves ou (et) leurs parents.	- compétences académiques. -difficultés relationnelles.

D'une part, comme nous l'avons mentionné au début de notre analyse, la majorité des parents ont eu des difficultés à trouver une école pour accueillir leur enfant autiste. Cette difficulté est encore plus importante pour les parents des enfants ayant fréquenté une IME. Les parents ont précisé que le fait de réintégrer leur enfant à l'école était très dur et demandait beaucoup de justification et d'effort. La mère de S a dit *« les administrations françaises considèrent que les parents font un choix….. Donc, il n'y a pas de raison de les mettre en milieu scolaire. Il faut que les enfants soient en IME de toute manière»*. La maman de C a parlé d'un parcours du combattant, d'abord pour faire sortir son fils de l'IME pour aller en CLIS. *« Parce qu'ils pensent que l'IME lui convient plus, malgré ses acquis sur le test QI étaient 101* ». Ensuite, la mère a insisté une fois encore pour lui permettre d'intégrer une classe ordinaire à plein temps. Elle a précisé *« j'ai jamais désespéré de le réintégrer dans la classe. Moi j'ai vu qu'il a des potentiels, de plus le résultat de QI m'a confirmé mes doutes. Dans ma tête j'ai jamais perdu cet objectif de le réintégrer ».*Nous pouvons imaginer la grande volonté et le grand courage de cette mère qui n'a jamais baissé les bras.

Par ailleurs, les parents évoquent des difficultés avec les enseignants ou (et) les AVS qui prennent en charge leur enfant ; de la même manière, des difficultés à avoir un directeur ayant la volonté d'encourager son équipe à accueillir un enfant différent.

Les parents ont parlé de l'importance de la formation des enseignants et des AVS. Actuellement, les enseignants n'ont pas ou peu de formation sur les troubles autistiques et le fonctionnement d'un enfant avec autisme. Tous les parents ont

affirmé que ce manque de la part de l'enseignant est un vrai obstacle à l'intégration de leur enfant. Un parent a confirmé *« pour moi je trouve qu'ils n'entourent pas assez les enfants qui présentent des difficultés…. je pense qu'ils se retranchent très facilement derrière le fait qu'ils ne sont pas formés, qu'ils ne connaissent pas, il n'y a pas que de ça »*. Tandis que, des parents ont mentionné qu'ils ont rencontré des enseignants gentils mais pas volontaires, ils ne veulent pas être dérangés par un travail supplémentaire. « *C'est-à-dire qu'ils partent du principe que c'est à l'enfant de s'adapter à l'école et pas l'inverse »,* ajoute un parent *« Je ne suis pas convaincu que l'école a vraiment fait beaucoup d'efforts pour M. Ils se sont plus occupés pour que M s'adapte à eux que l'inverse »*. Ceci apparaît totalement contraire au principe de « l'école pour tous ». « Il faudrait que l'école s'adapte à chaque enfant et pas l'inverse » indique une mère *« Du coup, on se heurte à ce genre de choses, à des gens qui ne sont pas du tout volontaires pour changer ou pour voir les choses différemment. C'est à nous d'adapter notre enfant, c'est à nous parents de l'adapter à l'école, ce n'est pas l'inverse ».*

La formation des AVS sur le handicap de l'enfant qu'il va accompagner et la collaboration à mettre en place est essentielle pour mieux aider l'enfant. Une maman a indiqué *« nous avons fait des propositions de RDV en début d'année à l'AVS pour expliquer les difficultés de M, comment elle pouvait l'aider, non, non. L'AVS était là pour l'accompagner c'est tout ! ».*

De plus, les parents ont évoqué non seulement le manque d'information sur l'orientation scolaire mais aussi les difficultés à avoir la bonne réponse à leurs questions, une mère a précisé *«C'est vrai, il faut poser la question mais selon qu'on appelle le CAV, le Conseil Général, le MDPH et toutes les institutions, on n'a pas forcément la même réponse »*.

Ainsi le manque de soutien et d'aide aux parents est souvent apparu dans les entretiens. En fait, les parents se débrouillent seuls pour remplir les dossiers, demander un AVS et avoir un AVS à temps plein si l'enfant en a besoin, une mère a expliqué *« Parce que ce n'est pas l'éducation spéciale, ce n'est pas les éducateurs ni les écoles qui vont nous aider*, *c'est à nous de nous débrouiller tout seuls »*. Parfois aussi, ils sont découragés par les spécialistes qui ont diagnostiqué l'enfant. Une mère a expliqué qu'elle était totalement « dans le noir » à cause de la réponse du neuropsychiatre, professeur dans un CHU: *« votre fils est autiste, il ne fera jamais rien dans sa vie, n'espérez pas le voir à l'école ».* La mère a dit qu'elle n'a jamais oublié cette phrase là, *« c'est un vrai choc en tant que parent* ».

Les difficultés viennent aussi des justifications permanentes à apporter pour revendiquer le droit d'inscrire son enfant à l'école comme les autres enfants. Un

parent a expliqué que sa principale difficulté est « *D'être quasiment commercial, vendre mon gamin, pourquoi il faut accepter mon gamin. On est obligé de justifier la place de notre enfant dans cette école. Par contre, on ne fait pas ça pour un enfant classique…. c'est pénible, c'est vraiment dur».* Il ajoute aussi que les parents sont obligés de justifier tous les ans les difficultés de leur enfant surtout avec un handicap comme l'autisme qui ne se voit pas, de recommencer tous les ans à refaire les dossiers. Parce qu'un enfant autiste sera autiste toute sa vie, il ne va pas guérir l'année prochaine. En fait, c'est fatigant pour les parents même psychologiquement c'est lourd. Il faudrait mettre en œuvre des moyens, des ressources, pour mieux aider les parents dans ce parcours de vie difficile, cela est mentionné par la maman de L *« Je veux dire qu'on a une vie difficile avec un enfant différent et rien n'est fait pour nous aider au quotidien. Au contraire, on nous met des bâtons dans les roues, sans cesse, en permanence, tout le temps*».

D'autre part, les adolescents autistes de haut niveau ou Asperger, cités dans notre échantillon, n'auraient pas, selon leurs parents, rencontré auparavant de difficultés au niveau scolaire. En revanche, au lycée ils ont commencé à avoir des difficultés académiques au niveau de la philosophie ou du français. Probablement parce que ces cours impliquent une réflexion abstraite, une compréhension d'autrui, une prise de rôle, ce qui apparaît difficile pour une personne avec autisme.

Les parents ont signalé d'autres problèmes tels que le manque d'AVS ou bien la difficulté d'en obtenir une à plein temps surtout pour les enfants les plus jeunes. Une mère a expliqué *«La première AVS d'A, c'était nous-mêmes qui l'avons recrutée car la MDPH n'en avait pas, on a eu une justification mais l'éducation nationale n'avait pas envoyé une AVS »*. En outre, il est important que l'enseignant accepte d'avoir des personnes dans sa classe, car ces enfants sont souvent accompagnés par quelqu'un pour les aider comme l'AVS. En fait, la réussite de l'intégration scolaire implique une collaboration essentielle entre toutes les personnes qui participent à la prise en charge de l'enfant : les parents, les enseignants, les AVS...

Finalement, les entretiens recueillis rapportent des difficultés avec les parents des autres enfants de la classe. Parfois, ils semblent avoir du mal à accepter la présence d'un enfant différent dans la classe. Il y aurait ainsi des parents qui regrettent que leur enfant soit dans la même classe qu'un enfant handicapé. Un parent a argumenté *« des familles sont allées à la mairie quand S était à l'école maternelle pour faire enlever S de l'école. Il y a même une pétition qui a tourné…. Ils estimaient que S n'a rien à faire dans une école classique ».*

Nous avons demandé aux parents de faire un classement des améliorations à apporter pour rendre l'école plus accessible aux enfants avec autisme (question 9). Les domaines ont été classés du plus important (1) au moins important (4).

Tableau 38 : le classement des domaines à améliorer pour faciliter l'accessibilité de l'école

Les domaines	1	2	3	4	Total des réponses
La formation des enseignants et des AVS.	5	1	1		7
L'accueil de l'enfant.	1		1		2
L'aménagement de la pédagogie			3		3
L'organisation de la journée scolaire.				1	1
Des aides matérielles	1	2	1		4
Les connaissances de l'autisme		4	1		5

Nous pouvons remarquer que la formation des enseignants et des AVS apparaît très importante pour les parents. Des parents pensent qu'il n'y a aucune formation en France pour les enseignants par rapport à l'autisme, un père a commenté *« actuellement, en France il n'y a aucune formation pour les enseignants là-dessus»*. Les entretiens confortent les résultats obtenus par le questionnaire où, 61.4% des parents ont regretté le manque de formation des enseignants sur les troubles autistiques. La formation des enseignants apparaît primordiale car la reste découle de cela. La formation des AVS est aussi essentielle pour certains parents, parce que le rôle de l'AVS est d'accompagner et d'aider l'enfant avec autisme. Donc, il faudrait une AVS connaissant les particularités du syndrome autistique et du fonctionnement de l'enfant avec l'autisme pour que son aide soit vraiment profitable.

Les parents ont mentionné un domaine qui ne figurait pas dans notre liste et qui semble assez important pour eux. C'est la connaissance de l'autisme. En fait, certains parents ont bien différencié « former » et « informer » les enseignants/AVS sur les troubles autistiques. Ces parents ont expliqué qu'un enseignant ne peut suivre une formation sur tous les handicaps. Donc, il faudrait *a minima* permettre à l'enseignant d'avoir une réelle connaissance sur le handicap de l'enfant qu'il va avoir dans sa classe et sur les attitudes à adopter pour gérer son comportement le mieux possible. Une sensibilisation des enseignants serait nécessaire pour qu'ils sachent ce qu'est l'autisme et comment fonctionne un enfant avec autisme. Une mère a précisé *« La connaissance de l'autisme parce qu'une fois que les AVS et les enseignants ont bien compris ce qu'est l'autisme et comment fonctionne une personne avec autisme, les aménagements coulent de source, c'est quand on ne comprend pas "c'était quoi ce handicap là ?", c'est compliqué ».*

La méconnaissance de l'autisme et de ses troubles peut mettre l'enseignant et l'enfant en grande difficulté. Par exemple, souvent les personnes avec autisme sont très sensibles au bruit. Quand l'enseignant connait bien l'autisme, il peut suggérer que l'enfant ne sorte pas sur la cour pendant la recréation en raison de l'agitation, des cris qui peuvent le perturber, on peut alors lui proposer d'aller au Centre de Documentation. Parfois la cantine est également difficilement supportable pour un enfant avec autisme à cause du bruit notamment mais aussi parce que ces enfants présentent souvent une alimentation très sélective. Cela a été précisé par une mère : *« Voilà, sur le plan sensoriel de l'autisme notamment si l'enseignant est capable de comprendre que l'enfant peut être en surcharge par le bruit avec trop de stimulations et qu'il a besoin d'être isolé quelque minutes, c'est vraiment essentiel ».* En fait, ce sont des pratiques qui ne sont pas difficiles à mettre en place mais qui imposent une connaissance minimale de l'autisme par les enseignants pour être proposées.

Les parents interrogés ont également insisté sur l'importance de mettre en place les moyens nécessaires pour une vraie prise en charge de ces enfants. Par exemple, au niveau de la maternelle, les supports visuels, et le pictogramme peuvent beaucoup aider les petits. Un parent a précisé qu'avant d'obliger les enseignants à accueillir les enfants différents dans la classe, il aurait fallu donner les moyens pour assurer l'intégration de ces enfants : *« on leur dit : (vous devez accepter les enfants différents)..... mais on leur donne pas les moyens, ils se trouvent avec 30 gamins…… ils ne peuvent pas gérer tout ça, ce n'est pas possible. Il faut qu'on leur donne les moyens, il faut que les classes soient moins remplies ».*

D'ailleurs, les parents ont signalé que ces aides matérielles peuvent servir aussi aux autres enfants. C'est-à-dire, tout ce qui peut aider les enfants différents aident tous les élèves de la classe. Une mère a dit *« quand on met des choses en place,.... Ce n'est pas en faisant des choses à part, on fait des choses pour tous les enfants. Je trouve que faire des choses pour ces enfants là, c'est super mais sans dire qu'on fait ces choses pour ces enfants là ».*

De plus, l'adaptation des cours et l'aménagement de la pédagogie pour répondre aux besoins particuliers de tous les élèves seraient nécessaires et pas seulement pour les enfants avec autisme. C'est la différenciation de l'apprentissage en fonction du besoin. Cela correspond au principe de l'école inclusive : mettre en place des pratiques pédagogiques différentes pour tout enfant et tout élève.

Bien que les parents s'accordent sur la nécessité des adaptations, une mère a mentionné qu'il ne faut pas mettre ces enfants dans un environnement qui ne comprend rien à leurs troubles parce que ça peut être très violent. Elle pense qu'il

faudrait des moments spéciaux où ces enfants ont besoin d'apprendre les codes sociaux pendant que les autres enfants apprennent d'autres choses. Ainsi, elle précise *« Ces enfants vont plus vite que d'autres dans certaines choses. Donc, pourquoi la socialisation ne ferait pas partie des apprentissages tant que tel. De toute façon, il y a des enfants qui ont des soucis affectifs, familiaux, et etc. Ils ont aussi besoin d'apprendre ces codes…. D'abord, la formation des enseignants, le reste va découler de ça »*. À chaque fois les parents soulignent l'importance de la formation des enseignants.

Les parents ont proposé d'autres solutions pour rendre l'école plus accessible à l'enfant différent. Telles que les effectifs moins nombreux dans les classes, et la prise en compte des particularités sensorielles des petits, surtout en ce qui concerne le bruit et l'odeur. Un parent explique *« il y a des petits en grosse souffrance à l'école. Parce qu'ils ne supportent pas le bruit, parce qu'ils ne supportent pas certaines odeurs »*.

Certains parents ont affirmé que le fait de ne pas manger à la cantine aide beaucoup leur enfant : parce que ça lui permet de se reposer à la maison le midi et de récupérer tout en évitant les contraintes sociales pour repartir. Un autre parent a expliqué la souffrance de sa fille de rester dans le bruit le matin *« J'ai jamais vu l'AVS la prendre le matin pour éventuellement la faire rentrer tout de suite dans sa classe, …, non, M est dans le bruit avec tous les enfants. Cela a pris 6 mois pour qu'elle s'adapte à ça. En effet, cela l'a beaucoup perturbé, tout le monde s'en fout ! »*. Malheureusement, cela indique également le manque de collaboration avec les parents de la part de l'AVS, et le manque de connaissance sur la façon de gérer un enfant avec autisme.

Certains parents ont ajouté qu'il ne faut pas oublier l'aspect enrichissant pour les autres enfants de rencontrer un enfant différent. En fait, la présence d'un enfant autiste ou avec handicap en classe peut apporter beaucoup aux autres enfants : accepter la différence pour vivre ensemble dans la société.

La question(10) a permis de recueillir les propositions des parents relatives aux bénéfices de la scolarisation en milieu ordinaire pour leur enfant. Le tableau suivant montre qu'il y a quatre catégories.

Tableau 39 : les bénéfices de la scolarisation en école ordinaire, selon les parents.

Fréquence d'apparition de chaque catégorie de bénéfices			
Au niveau social	Au niveau scolaire	Au niveau du développement personnel	Au niveau de l'égalité
24	2	7	2

Tous les parents que nous avons interrogés, ont confirmé l'importance des bénéfices de l'école au niveau social. Quel que soit le diagnostic, Asperger ou autisme déficitaire, tous les parents ont affirmé que le milieu scolaire ordinaire est la base du développement social de leur enfant pour l'insertion dans la vie en société plus tard. La mère d'A qui est autiste avec une déficience intellectuelle sévère, a expliqué qu'en première année de scolarisation son enfant avait énormément de troubles du comportement quand il est arrivé en classe. De plus, il s'est montré violent physiquement avec ses copains, il n'était pas gérable. Il y a eu un gros travail de fait pour lui permettre de s'adapter à la vie en classe. La mère a confirmé que son fils a réussi à s'adapter au rythme scolaire et à respecter les règles de la classe, au bout de deux ans de scolarisation en milieu ordinaire.

Par conséquent, quelle que soit l'ampleur du handicap, la socialisation est l'objectif principal chez les parents. En fait, les parents ont utilisé 24 expressions pour exprimer la nécessité d'apprendre les règles de la société, la vie en collectivité, le respect de vivre en groupe et la préparation pour l'intégration dans la société. Ils ont justifié leur point de vue en soulignant que le problème majeur chez les personnes avec autisme c'est la communication et la réaction sociale. Donc, l'intégration de ces enfants dés l'enfance les aide beaucoup à faire évoluer leurs capacités sociales. Nous allons citer certains passages des expressions des parents[74] *« La socialisation et le respect des règles, le respect de vivre ensemble ». «La socialisation c'est très important pour les autistes profonds et même pour les Asperger, c'est d'être capable de s'adapter à la société dans laquelle on vit ». « La socialisation premièrement », « C'est apprendre à vivre en collectivité, les règles de socialisation et c'est son avenir qui se prépare là »*. Ainsi, Ils ont mentionné que l'intégration dans l'école dès l'enfance facilite beaucoup l'intégration dans la société plus tard *« Si on l'isole, si on le met au milieu que d'enfants handicapés dés qu'il est tout petit, il ne pourra pas rejoindre le milieu ordinaire ou ça sera très difficile. Il y a que les hauts niveaux qui s'en sortiront. Si dès le départ, ils ont vécu avec leurs pairs, avec des règles sociales, ça sera beaucoup plus simple pour eux ». « Il va mieux être inséré dans la société parce que la plupart des gens sont ordinaires ». « Quand, l'enfant append les règles tout petit, quand il arrivera à l'âge adulte il sera sociable »*.

Ces propos correspondent parfaitement avec nos résultats obtenus dans notre enquête par questionnaire, le facteur social était cité en premier lieu dans l'intégration scolaire des enfants avec autisme.

[74] Les 24 expressions sont dans l'annexe n (4)

De plus, certains parents ont expliqué que l'intégration de leur enfant avec les autres enfants ordinaires aide beaucoup leur enfant dans son épanouissement personnel. Ils ont précisé qu'avec les pairs typiques, leur enfant réussit à développer un comportement plus adapté à la vie en classe. Au contraire le milieu spécialisé a tendance à favoriser l'augmentation des troubles de comportement. Un parent a expliqué *« les autistes ont tendance à copier ce qu'ils voient et ils copient les comportements ordinaires, il va mieux être inséré dans la société parce que la plupart des gens sont ordinaires. Si on les met dans une école spécialisée, ... Avec des enfants qui ont des troubles du comportement différents des siens. Il va les amener à la maison, déjà on a du mal à gérer ce qu'il a…»*. Cette progression liée à la scolarisation en milieu ordinaire ne se fait pas seulement au niveau du comportement. Les parents ont observé des améliorations au niveau de la communication chez leur enfant « *elle progresse beaucoup en milieu ordinaire..... Elle arrive avec les expressions classiques d'un enfant plus souvent qu'elle ne le faisait avant ».*

Deux parents ont rappelé que la scolarisation de leur enfant en école ordinaire est le droit de leur enfant, « *il a le droit de vivre avec les autres ».* C'est aussi leur droit en tant que parents d'avoir le même objectif que les autres *« On a le droit d'avoir la même ambition que les autres parents ».*

Les parents ont accordé moins d'intérêt au facteur scolaire. D'une part, parce que les adolescents étaient souvent en réussite scolaire, donc, leurs parents n'avaient pas de souci à ce niveau là. D'autre part, les parents des enfants plus jeunes, ont déjà montré leur grand intérêt pour la socialisation parce que c'est très important pour l'intégration scolaire puis sociale. A l'école, les enfants apprennent les codes sociaux et les règles de vie en collectivité. Une mère a confirmé *«J'espère que le milieu ordinaire va lui donner les clés pour plus tard, pas dans l'apprentissage, ça je m'en fiche, elle ira selon sa vitesse. En effet, ce n'est pas le problème mais juste dans son comportement, juste ça ».*

Nous avons souhaité savoir si, selon les parents, l'intégration des enfants « différents » en école ordinaire, depuis la loi de 2005, facilitera l'intégration de ces enfants devenus grands dans la société (Question 11).

Non	Oui
4	3

Les réponses sont très partagées. Les parents qui ont répondu par la négative pensent que c'est possible si la loi est vraiment appliquée. Ils ont expliqué qu'actuellement la loi n'est pas appliquée complètement, une mère a dit *« Je ne*

pense pas, pour moi une loi ne peut pas changer l'état d'esprit mais un petit mot « 40 ans » dans l'état d'esprit de gens,…. je ne pense pas que la loi 2005 va favoriser quoi que ce soit, elle oblige les écoles à les accueillir mais le raisonnement humain, c'est toujours pareille». Certains parents ont exprimé qu'il faut se battre pour faire appliquer la loi et pour garder les enfants en milieu ordinaire. Ils ont ajouté qu'il y a des familles qui ont cette capacité à se battre, donc, on va respecter leurs droits. Par contre, il y a d'autres familles pour lesquelles ça ne sera pas le cas.

Les parents ont ajouté que la loi oblige les écoles à accueillir les enfants mais ça ne suffit pas. La loi est là, l'école ne peut pas s'opposer, elle ne peut pas la refuser. Donc, pour bien appliquer la loi, il faut vraiment avoir la motivation et la volonté de la part de l'école, de l'enseignant et de la directrice d'accueillir cet enfant là. Une mère a commenté « *Ça dépend vraiment de la directrice et de l'institutrice. Si elles ne voulaient pas l'enfant, tu ne peux rien faire »*. Une autre mère a ajouté *« Même si c'est la loi, si le directeur et les enseignants n'ont pas envie, ne sont pas vraiment volontaires, c'est vraiment une catastrophe, le gamin va passer vraiment des moments difficiles* ». En même temps, les parents ont indiqué que la loi est une base pour la suite. C'est-à-dire que cette loi peut faire évoluer les choses.

Trois parents ont trouvé que la loi 2005 aide mieux les enfants différents à s'intégrer dans l'école ordinaire. Mais, elle n'est pas suffisante, il faut mettre en place des moyens nécessaires, et il faut former les enseignants. Un parent a commenté *« Si c'est obligé pour obliger ça n'a pas de sens si on ne donne pas les moyens. De même, ça peut faire le contraire ».* Selon un autre parent « *On ne peut pas mettre ces enfants à l'école normale en disait que c'est comme ça, qu'ils vont se socialiser, ça ne suffit pas ».* Des fois, il ne faudrait pas mettre ces enfants dans un environnement qui ne comprend rien sur leurs troubles, parce que ça peut-être très violent.

Selon les parents interrogés quand les enfants typiques vivent avec des enfants ayant un handicap, ils se montrent ensuite plus tolérants. En fait, c'est la méconnaissance qui fait le rejet. Un parent a déclaré *« Je pense que quand on mélange tous ces enfants dès l'enfance ensemble, c'est là qu'on éduque, ça devient naturel. Après, ils sont habitués …. Dès l'enfance, parce que pendant l'enfance notre cerveau est ouvert à tout ».*

Par ailleurs, le père de J a évoqué son expérience en tant que directeur d'une école. Il a expliqué que dans son école, ils ont commencé à intégrer les enfants différents, il y a des enfants en CLIS et d'autres en classe ordinaire avec des AVS. En revanche, il a expliqué qu'ils ont des difficultés à appliquer le cadre de la loi 2005 qui propose que tous les enfants soient intégrés dans la classe ordinaire et on

les enlève de la classe ordinaire éventuellement pour les mettre en CLIS ou pour les mettre dans le soin. Le directeur a précisé que ce n'est pas encore possible de le faire dans l'école. Ils font même parfois l'inverse. Ils sont obligés de garder les enfants en CLIS et de les amener certaines heures de la semaine en classe ordinaire, en raison du manque de moyens, et du manque de formation des enseignants. Ce directeur a ajouté qu'ils ont organisé une « journée bleue » le 2 avril dernier pour sensibiliser les enfants et les enseignants à l'autisme. A cette occasion, il est passé dans chaque classe pour expliquer aux élèves ce qu'est l'autisme.

A la différence de la maman de S qui est la directrice de l'école ABA de Nantes, elle a essayé de présenter l'autisme aux autres enfants, et les troubles des enfants avec autisme. Cependant cette école se situe dans une école ordinaire et la directrice de l'école ordinaire ne voulait pas, aussi elle a interdit les autres enseignants de communiquer avec les enfants de l'école ABA. Mais conjointement elle a affirmé que les enfants de l'école ordinaire ont bien accepté les enfants avec autisme dès le début. Elle a expliqué « *Les enfants ont très bien accepté et se sont bien adaptés, ils posent toujours des questions, ils retournent nous voir dans la classe. Le problème ce n'est pas les enfants, c'est les adultes ».* Cela a affirmé par la mère d'A qui a indiqué que les enfants de la classe ordinaire se battent pour ce qui va donner la main à A. Elle a ajouté *« dès qu'il y a une activité à plusieurs à faire, il faut absolument être avec A »*. Elle a exprimé que les enfants ont très bien accepté A, et que son fils est vraiment dans la classe, dans le groupe bien qu'il ne soit pas du tout dans l'apprentissage scolaire.

Selon plusieurs parents interrogés, l'acceptation de la différence reste un vrai problème en France. Bien que la loi de 2005 oblige l'école à accueillir les enfants avec autisme, il y a toujours des personnes au sein de l'école ou à l'extérieur, dans la société, qui n'acceptent pas la différence. La maman de A a commenté *« l'acceptation les enfants différents…. on ne peut pas leur faire une place dans un pays démocratique. On a le ton de la démocratie mais on n'arrive même pas à trouver une place pour les enfants différents »*. Les parents ont affirmé que l'acceptation du handicap en France reste difficile. Ils ont évoqué l'importance du changement de mentalité nécessaire. Une mère a précisé *« jusqu'à maintenant, moi, quand je suis avec A, les gens ne sont pas habitués à voir un enfant comme A dans la rue ou chez la boulangère. Les gens regardent (c'est quoi ça, il n'est pas dans un institut ?, pourquoi il n'est pas caché ? !), on est en 2013! Moi, je m'en fous car mon fils adore être avec moi ».*

La dernière question (12) concernait la satisfaction des parents de la progression de leur enfant jusqu'à maintenant.

Malgré toutes les difficultés rapportées et le long parcours de souffrance que les parents ont raconté durant les entretiens, ils se disent tous très satisfaits de la progression de leur enfant. Les parents ont affirmé qu'ils ont fait un lourd travail auprès de leur enfant pour en arriver là. Ils ont tenu à ajouter que cette progression était due aussi aux efforts de leur enfant. Le père de J a proposé une explication à cette progression « *je pense que c'est la prise de conscience de la part de J sur un certain nombre de choses, le fait qu'on l'ait éduqué comme ses sœurs, le fait qu'il soit Asperger»*. Il a ajouté tous les enjeux de son fils est d'être enseignant. Donc, les parents vont l'encourager pour avoir un métier ou un emploi.

En même temps, certains parents ne nient pas le rôle de l'école. Une mère a raconté que son fils a eu la chance d'avoir des gens super à certains moments de sa vie, elle a ajouté « *grâce aux enseignants de primaire qui étaient vraiment super, T a pu construire quelque chose de solide »*. Une autre mère a ajouté *« Du coup, cette école, elle n'a que des apprentissages scolaires mais pour C, il a appris aussi l'apprentissage social. Donc cette année, on est très satisfaits ».*

2. Analyse comparative à partir des entretiens avec les parents

Pour affiner l'analyse du contenu des entretiens avec les parents, nous avons regroupé les enfants en deux catégories. La première catégorie, codée (GA), comprend les enfants diagnostiqués Asperger ou autistes de haut niveau. La deuxième catégorie, codée (GE), concerne des enfants avec autisme présentant une déficience intellectuelle.

Des analyses comparatives inter-groupes et intra-groupes ont été réalisées, en fonction: du diagnostic, de la scolarisation en milieu ordinaire, des difficultés liées à la scolarisation, de la position des parents vis-à-vis de l'intégration scolaire après la loi 2005.

Le tableau 40 : Comparaison entre deux groupes d'enfants sans et avec déficit intellectuel.

Enfants diagnostiqués Asperger ou autistes de haut niveau.					Enfants avec autisme présentant un déficit intellectuel	
Groupe A					Groupe E	
M	L	T	C	J	A	S
6ans	14 ans	17 ans	19 ans	21 ans	6 ans	16 ans

En premier lieu, afin de préciser l'effet du diagnostic sur la scolarisation en école ordinaire, nous avons divisé les groupes (GA et GE) en deux sous-groupes: le groupe 1 présente les enfants ayant eu le diagnostic <u>après</u> l'inscription en école ordinaire. Le Groupe 2 comprend les enfants qui ont eu un premier diagnostic <u>avant</u> l'inscription en milieu ordinaire.

GA				
Groupe 1(diagnostic posé <u>après</u> l'inscription)			Groupe 2((diagnostic posé <u>avant</u> l'inscription)	
T	J	M	L	C

Le premier groupe porte sur les enfants qui ont été inscrits directement en école ordinaire, sans difficulté, dès le début de leur scolarisation. Ils n'étaient pas encore diagnostiqués autistes. Ils ont eu des difficultés avec certains enseignants à cause de leurs troubles du comportement et de difficultés à communiquer avec les autres. En raison de ces difficultés, les trois enfants ont été suivis par des psychologues depuis leur plus jeune âge. De plus, ils ont changé d'école au moins une fois à cause de ces problèmes.

⌦ Un diagnostic peut être un obstacle !

Par exemple, M, une petite fille de 6ans, a été inscrite directement en école ordinaire. Mais quand le diagnostic d'autisme a été posé, la famille a informé l'école et les difficultés ont commencé, notamment pour scolariser M à temps plein. La mère a précisé « *M a été intégrée dans cette école là, petite, sans autisme déclaré, moi j'ai réellement vu un changement quand on a eu le diagnostic clairement* » elle a ajouté *« Ils ont insisté sur le fait de ne pas prendre M une demi-journée quand elle est trop fatiguée, ou quand elle a beaucoup papillonné »*. Ce fait a beaucoup contrarié la famille de M parce que les autres années ça n'avait pas posé de problème. Contrairement à J (21ans), qui a reçu son diagnostic à 19 ans grâce à sa mère, car c'est elle qui a découvert qu'il était Asperger, bien que la famille ait consulté plusieurs spécialistes à l'époque. Ce jeune homme a suivi une scolarité normale sans avoir de difficultés d'apprentissage, mais avec parfois des difficultés avec certains enseignants. Son père a affirmé que le fait d'avoir un diagnostic d'Asperger a été comme une libération pour son fils et également pour toute la famille. Le père a commenté *«À ce moment là, J a été libéré parce qu'il savait ce qu'il avait,, que ce n'était pas une maladie mentale mais que c'est comme un type de handicap. C'était un changement complet dans l'attitude de J, et pour nous aussi. Parce que cela* nous a *permis de mettre un « NON » pour tout ce qui a été dit [pour tous les autres diagnostics ayant été déclarés] »*

Concernant les enfants ayant eu un premier diagnostic avant trois ans. Ce diagnostic a représenté comme une étiquette pour eux. Parce que suite à ce diagnostic, les enfants ont été obligés de partir dans un établissement spécialisé. Le

parent de C a indiqué que le psychologue a dit « il faut que votre enfant aille en hôpital de jour ». De la même manière, la maman de L a indiqué que son fils est parti en IME après le diagnostic. De plus, elle a ajouté que son fils a développé certains troubles du comportement qu'il n'avait pas avant, parce qu'il était en contact avec des enfants qui en avaient beaucoup. De plus, il n'y avait pas une vraie scolarité à l'IME. Cela a poussé les parents à insister pour faire sortir leur enfant de cet établissement spécialisé, en particulier parce qu'ils ont constaté que ses capacités n'ont pas du tout évolué, surtout au niveau de la communication sociale. Ainsi, les pratiques pédagogiques n'étaient pas adaptées aux besoins de leur enfant. En fait, avant la loi de 2005, quand les enfants étaient diagnostiqués autistes, c'était très difficile de les inscrire d'emblée en école ordinaire. Les parents avaient beaucoup de difficultés et ils étaient obligés de se battre pour réintégrer leurs enfants dans une école ordinaire à temps plein, y compris quand leur enfant présentait un niveau cognitif évalué au dessus de la moyenne (QI > 100).

En ce qui concerne les deux enfants avec autisme présentant un autisme

GE	
Groupe 1(diagnostic posé après l'inscription)	Groupe 2((diagnostic posé avant l'inscription)
A	S

accompagné par une déficience mentale. En premier lieu, l'enfant A a 6 ans, il souffre d'autisme avec un déficit mental sévère. Il a eu son diagnostic à 4 ans, après la loi de 2005. Malgré son déficit, les parents ont réussi à inscrire leur enfant directement en école ordinaire sans passer par les centres spécialisés. En revanche, cela a été très difficile de trouver une école d'accueil. Les parents ont insisté pour l'inscrire en milieu ordinaire à temps partiel. Finalement, c'est l'école Diwan qui l'a accepté, mais il s'agit d'une école associative avec les enseignements dispensés en breton. La mère a confirmé que l'intégration de son fils en école ordinaire, lui a été bénéfique au niveau de l'adaptation au rythme scolaire, à la vie en classe, et aux règles sociales.

En dernier lieu, l'enfant S a 16 ans, il souffre d'autisme avec un déficit moyen. Son diagnostic a été posé à 11 ans. L'enfant a été obligé de partir en IME après la maternelle parce que l'école ne le voulait plus. Les parents n'ont pas eu le choix car c'était avant la loi de 2005. La maman a expliqué que son garçon a pris trop tard la scolarisation car il est passé de la maternelle au collège, en effet, l'enfant a été déscolarisé après la maternelle. Il est parti en IME à l'âge de l'école primaire, ensuite, il a été réintégré au collège vers 15 ans. De plus, la mère a déclaré qu'elle ne voulait plus laisser son fils en IME parce qu'il n'y avait pas du tout

d'apprentissages scolaires. C'est elle qui lui a appris à lire et à écrire. Ensuite, comme pour tous les autres parents, il a fallu se battre pour réintégrer l'enfant partiellement en milieu ordinaire.

Nous pouvons remarquer que les parents des enfants ayant fréquenté des établissements spécialisés ont eu plus de difficultés pour réintégrer leurs enfants en milieu scolaire ordinaire même pour celui qui est Asperger et qui a de bonnes capacités intellectuelles. En fait, le diagnostic a bloqué leur inscription en école maternelle et cela a imposé plus d'efforts de la part des parents ensuite pour revendiquer leur droit à une scolarisation en école ordinaire. Cependant, ces parents ont expliqué que le passage de l'école primaire au collège a été plus facile car les enfants avaient déjà un dossier de scolarité en primaire.

À propos de l'accompagnement par une auxiliaire de vie scolaire. Nous avons regroupé tous les enfants en trois nouveaux groupes. Selon les modalités de leur accompagnement et la satisfaction des parents de leur relation avec l'AVS.

Groupe 1			Groupe 2		Groupe 3	
C	T	J	M	L	A	S

Le premier groupe comprend les adolescents qui ont suivi une scolarité ordinaire de l'école primaire au lycée, sans aucun accompagnement, parce que certains d'entre eux ont été diagnostiqués tardivement, donc, on leur a proposé tardivement une AVS. De plus, les parents ont souligné que leurs enfants avaient un bon niveau scolaire, par la suite ils n'ont pas eu besoin d'un soutien. En revanche, les parents ont beaucoup aidé leurs enfants surtout au niveau social comme pour l'apprentissage des codes sociaux, de même au niveau scolaire, pour faire les devoirs par exemple, etc.

Le père de J a mentionné qu'il n'est pas forcément d'accord qu'un enfant ait une AVS avec lui. D'une part, il faudrait favoriser une scolarisation la plus normale possible pour l'enfant. D'autre part cela facilite trop le travail de l'enfant et non son autonomie, et l'enfant doit se mettre dans une situation de travail à certains moments. En revanche, ce père considère que les AVS sont indispensables dans certains cas comme dans celui de l'autisme profond. Mais, selon lui, pour un enfant Asperger, ce n'est pas obligatoire d'avoir une AVS tout le temps. Il a aussi ajouté que la formation des AVS est indispensable aujourd'hui pour mieux s'occuper d'un enfant autiste. Contrairement à la mère de L dans le groupe 2, qui trouve que c'est hors de question que son fils commence l'école sans AVS. Elle affirme que l'accompagnement est indispensable pour son garçon.

En ce qui concerne les enfants plus jeunes, comme M en primaire et L au collège, tous les deux sont avec syndrome d'Asperger. Ces enfants sont scolarisés

complètement en milieu ordinaire avec un accompagnement partiel par un AVS. D'après les parents, les enfants ont besoin d'avoir un AVS et à temps plein aussi. Les parents ont mentionné que cet accompagnement est très important pour l'intégration de leur enfant. La maman de M a expliqué que sa fille ne faisait rien quand l'AVS part l'après-midi. Elle a précisé « l'après-midi, M est au fond de la classe, pour faire ses petits dessins ». De plus, la mère de L a ajouté que le rôle de l'AVS est essentiel pour permettre à l'enfant de saisir tout ce qui se passe dans la classe. Surtout que la majorité des enfants avec autisme, ont des difficultés de concentration, donc ils ont besoin de quelqu'un pour attirer leur attention sur ce que propose le professeur.

En ce qui concerne, la relation avec l'AVS, les parents ne semblent pas tout à fait satisfaits. En effet, ils ont évoqué deux principales difficultés. La première porte sur le manque de formation des AVS ou plutôt le manque de connaissances sur tout ce qui concerne le handicap de l'enfant avec autisme. Actuellement les AVS ont un niveau bac, et c'est tout. Donc, il faudrait qu'ils aient au moins certaines connaissances sur la façon de gérer l'enfant dans la classe, sur ces caractéristiques sensorielles. Selon la mère de M, sa fille a mis six mois pour s'adapter au temps d'accueil le matin, puisque l'AVS ne savait pas quel est l'effet du bruit sur un enfant avec autisme. La seconde difficulté se focalise sur le manque de volonté et de collaboration. Les parents ont essayé d'échanger avec les AVS afin de leur expliquer la façon de gérer l'enfant ou bien pour leur donner certains documents sur l'autisme. Cette initiative n'était pas « la bienvenue » de la part des AVS et aussi des enseignants. De plus, les parents ont des difficultés pour avoir un AVS à temps plein, faute d'AVS. Souvent, quand l'école commence, plusieurs enfants avec autisme sont encore sans AVS.

À propos de dernier groupe, A est à l'école primaire et S au collège. Ils sont scolarisés à temps partagé entre l'école ABA de Nantes et des écoles ordinaires à temps partiel. Leurs troubles autistiques sont accompagnés d'un déficit mental. Ces enfants bénéficient d'un accompagnement à temps plein durant leur présence en école ordinaire. Ils ne sont pas encore au niveau des apprentissages académiques comme leurs pairs du même âge, mais ils bénéficient d'un apprentissage adapté à leurs besoins et à leurs capacités intellectuelles, en s'appuyant sur les méthodes ABA[75].

En ce qui concerne la relation avec les AVS, les parents ont expliqué avoir une très bonne relation avec eux, car ces AVS ont une formation et des connaissances

[75] ABA : ***«Applied Behavior Analysis »*** il s'agit de méthode pour modification du comportement et de développement de compétences.

suffisantes sur l'autisme. En fait ces AVS sont des éducatrices spécialisées dans l'école ABA. Par conséquent, elles sont bien formées sur les troubles autistiques et sur la façon de prendre en charge les comportements. Ainsi, elles font beaucoup d'adaptations pour aider les enfants dans la classe surtout pour favoriser la communication et la relation de l'enfant avec l'enseignant et les autres enfants.

D'ailleurs, les parents ont indiqué avoir des échanges quotidiens avec les AVS sur le temps d'intégration de leur enfant. En outre, ils ont exprimé que ce sont les AVS qui font la liaison entre les parents et l'école. Cette collaboration a beaucoup aidé l'enfant à s'adapter au milieu ordinaire. De plus, la présence permanente d'un AVS avec l'enfant sur le temps d'intégration assure l'enseignant d'avoir de l'aide pour accueillir l'enfant différent dans sa classe.

Nous avons aussi étudié les adaptations pédagogiques mises en place pour les enfants dans les trois groupes précédents.

En premier lieu, les trois adolescents ne bénéficient pas d'adaptation, sauf C qui bénéfice d'un tiers temps complémentaire pour les examens depuis le 3$^{eme.}$ De plus, le papa de J a déclaré que son fils a le même droit pour les examens mais J ne l'a jamais utilisé. En effet, J a toujours voulu être comme les autres. D'après les parents, les enfants n'ont pas profité d'adaptations pendant leur parcours scolaire et ils n'en ont pas eu besoin. En revanche, au lycée, les adolescents ont été confrontés à des difficultés liées à certaines matières. Les parents ont alors demandé l'aide du centre national d'aide a domicile (CNAD) à la maison pour ces difficultés académiques au lycée. Une mère a souligné que, selon son point de vue, les enseignants ne savent pas faire les adaptations nécessaires, en particulier au lycée.

Contrairement aux parents des autres groupes, le Père de J pense que *«ce n'est pas à la société de s'adapter à l'autisme, c'est à l'autisme de s'adapter à la société »*. Il trouve qu'il y a des parents qui ont tendance à penser qu'il faudrait qu'on adapte tout à leurs enfants, mais il faudrait l'inverse. Cela veut dire que c'est aux parents de stimuler leurs enfants pour qu'ils soient capables de s'adapter à la société.

Les enfants du groupe 2 profitent, à partir de cette année seulement, de certaines adaptations telles que l'adaptation des fiches ou des photocopies. Selon la maman de L, cette année, c'est la première fois que l'école adapte l'emploi de temps à son fils bien qu'elle demande cela depuis deux ans. La maman de M considère que l'école ne fait pas ce qu'il faut pour sa fille, elle a précisé *« On a évoqué encore une fois la possibilité pour M d'aller au centre de documentation ou d'aller faire un tour dehors tout simplement, en cas de surcharge sensorielle. La réponse a été non, on*

l'a laissée en classe ». Cette maman a ajouté que l'école s'est plus préoccupée pour que M s'adapte à elle plutôt que l'inverse.

Enfin, les enfants du troisième groupe bénéficient de différentes adaptations telles que les temps de repos, des pictogrammes, l'utilisation d'i Pad. Pour S intégré dans une classe ULIS, cette dernière fournit des modalités de mise en pratique, d'accessibilité pédagogique pour les élèves handicapés. En fait, ce sont les AVS avec l'aide des parents qui adaptent les photocopies ou les fiches. Selon la maman de S, les enseignants n'adaptent rien car ils partent du principe que ce n'est pas leur travail. Cependant, la mère d'A a confirmé que l'école a accepté toutes leurs propositions surtout la possibilité pour A de sortir de la classe s'il en a besoin.

Nous pouvons remarquer que les parents des enfants les plus jeunes ont mis l'accent sur le besoin d'aménagements pour leurs enfants quelle que soit l'ampleur du handicap. En revanche, les parents des adolescents ont souligné que leurs enfants n'ont pas besoin d'adaptations particulières pour les cours.

Par ailleurs, les adaptations proposées aux enfants du groupe 3 concernent plutôt le rythme scolaire. En effet, les deux enfants sont intégrés partiellement pour un objectif principal, il s'agit de la socialisation car leur niveau intellectuel ne leur permet pas de rentrer dans les apprentissages académiques. En fait, ils apprennent avec les moyens qui conviennent à leur particularité. Au contraire les enfants du groupe 2 sont intégrés complètement dans la classe ordinaire. Cette intégration porte sur l'apprentissage scolaire comme pour les autres enfants de classe. Donc, les parents attendent plus d'aménagements de la part de l'AVS et de l'enseignant pour les cours et le rythme scolaire. Cela demande un travail supplémentaire de la part des AVS et des enseignants, ce qui est considéré comme une surcharge de travail pour eux. Nous supposons que la nature de l'adaptation à proposer peut jouer un rôle sur le fait de l'appliquer ou pas. Si cette adaptation exige certaines pratiques particulières de la part de l'enseignant, l'enseignant a moins de tendance à la mettre en place à cause du manque de formation qu'il ressent, ou de la surcharge de travail que cela implique alors qu'il doit s'occuper par ailleurs de 30 élèves dans sa classe.

Quand l'enfant fréquente l'école à temps partiel dans un objectif de socialisation, les enseignants ont plus tendance à s'appuyer sur les AVS ou les parents, surtout dans le cas du groupe 3 où les enfants sont accompagnés à temps plein. En fait, les enseignants pensent ici que c'est le travail de l'AVS de s'occuper de l'enfant. Dans le même ordre d'idées, la maman de T, dans le groupe 1, a expliqué que les enseignants ne vont pas jusqu'à adapter les contenus scolaires ou comprendre comment fonctionne son fils, parce qu'ils considèrent qu'il est à l'école en premier lieu pour se socialiser. Par ailleurs, pour T qui est en Terminale avec un

bon niveau, sa mère a expliqué *«au lycée, les enseignants continuent d'être gentil mais ils tolèrent que T soit là pour passer du temps, pour se socialiser, mais ça ne suffit pas. Il est là pour passer son bac comme les autres »*. En effet, le niveau scolaire de l'enfant joue aussi un rôle important pour les enseignants. La mère de C a mentionné que les enseignants font plus d'efforts quand l'enfant a un bon niveau scolaire, et quand les parents ne sont pas en opposition avec l'école.

À propos des difficultés rencontrées par les parents, ces derniers ont mentionné plusieurs difficultés, comme nous l'avons déjà montré dans l'analyse principale, les parents ont eu des difficultés au moment du diagnostic, de l'inscription en école ordinaire et pour avoir des enseignants compréhensifs et collaborateurs.

En premier lieu, les parents des adolescents ont parlé des difficultés relationnelles avec les enseignants ou avec les autres enfants. Certains ont souligné que leurs enfants avaient un langage très élaboré leur permettant de discuter parfois avec les enseignants. Au niveau des apprentissages, les parents ont rapporté que leurs enfants ont commencé à avoir des difficultés académiques en certaines matières, comme le français et la philosophie, ainsi que des difficultés d'adaptation au cadre scolaire liées à l'environnement bruyant qui perturbe la concentration de leurs enfants et les fatigue. Ils ont commencé à s'absenter du lycée à cause de la surcharge sensorielle parfois ressentie.

Certains parents se sont mis en conflit avec le lycée à cause d'un voyage organisé en classe de seconde. Certains parents ont expliqué que le lycée ne voulait pas que leurs enfants partent en voyage hors de France. Il leur a fallu se battre pour qu'ils puissent partir aussi.

En second lieu, selon les parents des enfants plus jeunes, les enfants ont besoin d'avoir plus d'adaptations du rythme scolaire et d'avoir certains moyens particuliers. Les parents ont également mis l'accent sur l'importance d'avoir une AVS à temps plein, car leurs enfants n'arrivent pas à suivre les cours sans avoir ce soutien. Les deux enfants ont eu aussi des difficultés en jeu collectif. La maman de L a déclaré *«Depuis la cinquième, on a arrêté les sports collectifs parce que c'était pénible pour lui, pour l'AVS et pour les enseignants. »*. D'après les parents, leurs enfants avaient du mal à supporter le bruit surtout au moment des temps d'accueil le matin ou à la recréation.

En dernier lieu, les parents des enfants de groupe 3, ont bien souligné que leurs enfants n'ont pas le même niveau scolaire que leurs pairs. En effet, ils reçoivent un apprentissage adapté à leurs capacités. Leurs difficultés principales

résident dans l'adaptation au milieu ordinaire, et l'apprentissage d'un bon comportement social.

En comparant le groupe 1 et le groupe 2, nous remarquons que les Asperger plus jeunes ont plus de difficultés au niveau des apprentissages et de l'adaptation au rythme scolaire que les Asperger plus grands. Les enfants plus jeunes ont besoin d'avoir plus d'aménagements particuliers pour les cours et l'environnement scolaire et d'avoir toujours le soutien d'un AVS à temps complet à l'école. Ces constats sont-ils liés au développement spontané de l'enfant ou aux aides qu'il a déjà reçues et qui portent leurs fruits ?

En ce qui concerne les réponses des parents sur l'intégration des enfants depuis la loi de 2005, nous avons également constitué trois groupes.

Selon les parents des adolescents, la loi aide l'intégration des enfants différents en classe ordinaire. Toutefois, elle ne peut pas fonctionner toute seule, elle nécessite des moyens et du matériel. D'après eux, l'intégration ne se fait pas avec n'importe quel enfant. L'intégration des Asperger est possible, mais pour les enfants avec un autisme sévère ce n'est pas encore possible, parce qu'il n'y a pas de moyens et que les enseignants ne sont pas formés. De plus, le père de J considère que les enfants avec un autisme profond ont toujours besoin de certaines méthodes adaptées telles qu'ABA ou TEACCH, et d'avoir un cadre complètement spécifique. Par voie de conséquence, la scolarité en milieu ordinaire pose pour eux un problème, mais il rappelle l'objectif principal qui est alors de scolariser ces enfants en milieu ordinaire le plus possible pour favoriser leur socialisation. En ce qui concerne l'apprentissage, il propose qu'à partir d'une méthode coopérative, c'est-à-dire d'un contrat de partenariat entre la famille, l'enfant, et tous les autres partenaires, un plan d'accueil individualisé soit envisagé pour suivre régulièrement les enfants en difficultés scolaires.

Pour les parents des enfants Asperger plus jeunes, la loi n'est pas encore appliquée, elle est bien en théorie et c'est tout. La mère de M a évoqué le fait que la loi ne peut pas amener les gens à accepter le handicap. Elle a mis l'accent sur le facteur humain dans la prise en charge des enfants avec autisme. Aussi, selon la maman de L, l'intégration de ce type de handicap est encore très compliquée. Parce que c'est un handicap invisible. Ainsi, elle a dénoncé le fait qu'il y ait aujourd'hui beaucoup d'adultes avec autisme qui ne sont pas bien intégrés dans la société (au niveau par exemple de la possibilité d'avoir des amis, des liens amoureux, un travail). Cela les amène à la dépression et peut-être parfois à l'hôpital psychiatrique. En fait, la maman de L a indiqué qu'il n'y a pas une vraie prise en charge des adultes autistes en France à ce jour.

Les parents du troisième groupe ont indiqué que la loi n'est pas appliquée réellement sur le terrain. Ils ont reconnu que cette loi oblige l'école à accueillir l'enfant mais si l'enseignant ou la directrice ne veulent pas de lui, on ne peut rien faire. Les deux mamans ont dénoncé l'importance de changer d'abord la mentalité pour intégrer les enfants en milieu ordinaire. En effet, la représentation des handicapés en France ne favorise pas l'accessibilité pour tout le monde à l'école. Les deux mamans n'étaient pas du tout satisfaites de l'intégration des enfants avec autisme en France. Elles ont expliqué que l'intégration de ces enfants-là dans la société est actuellement très limitée. En fait, les gens ne sont pas habitués à voir des enfants différents dans la rue, parce que ces enfants n'ont pas encore leur place dans la société française. La mère d'A a confirmé « … *on n'arrive même pas à trouver une place pour les enfants différents*. *En France on n'arrive pas à accepter facilement le handicap ».*

Nous pouvons remarquer que les parents du groupe 1 considèrent que la loi a favorisé l'intégration des enfants différents, mais ils ont encore réaffirmé la nécessité de former les enseignants, les AVS et d'avoir les moyens pour assurer la réussite de l'intégration. Les parents des groupe 2 et groupe 3 ne sont eux pas tout à fait satisfaits. En effet, ils ont indiqué qu'il y a un décalage entre la théorie et le terrain.

3. Analyse thématique des entretiens (avec des AVS)

Nous avons réalisé des entretiens semi-directifs avec trois AVS dont une éducatrice spécialisée de méthodes ABA (guide d'entretien annexé). Ces trois AVS ont accompagné plusieurs enfants avec autisme durant leur parcours scolaire. De plus, elles ont une expérience de quatre à sept ans d'accompagnement d'enfants handicapés. Les enfants qui sont accompagnés par ces AVS sont le plus souvent scolarisés en maternelle ou en primaire. Une AVS suit toujours le même enfant de la grande section jusqu'à la $6^{éme}$, c'est-à-dire durant cinq ans, parce qu'il y avait une bonne relation avec les parents de l'enfant.

Les réponses à la première question permettent de réunir des informations sur : le degré des troubles de l'enfant, son niveau scolaire et ses modalités de scolarisation.

Tableau 41 : Le niveau scolaire, la sévérité du syndrome autistique et les modalités de scolarisation pour chaque enfant suivi

L'enfant (âge)	A (6ans)	B (12ans)	C (3ans)
Degré de ses troubles	Autisme sévère avec une déficience intellectuelle sévère.	Un enfant avec un autisme moyen.	L'AVS ne sait pas officiellement le diagnostic de l'enfant car les parents ont refusé de parler des problèmes de leur enfant. Mais l'enfant est non-verbal et il a 3 ans, il présente des troubles autistiques
Son niveau scolaire	GS Maternelle	6eme au collège	PS Maternelle
Modalités de scolarisation	L'enfant est scolarisé à l'école ABA, de plus il est intégré pour 4 demi-journées à l'école Diwan.	En maternelle : l'enfant était intégré au temps partiel avec un temps en hôpital de jour Primaire : scolarisation à temps plein Collège : scolarisation à temps plein. toujours avec une AVS	L'enfant est scolarisé deux matinées par semaine, le reste de temps il est à domicile avec sa mère.

De plus, nous avons demandé aux AVS, si elles trouvent qu'un enfant avec autisme devrait garder le même AVS ou pas. Toutes les personnes interrogées pensent que le fait de garder la même AVS aide beaucoup l'enfant. En effet, au fur et à mesure l'AVS va bien connaître l'enfant, ses troubles, ses signes de fatigue et son fonctionnement. Il devient un point de repère pour l'enfant, en particulier si son enseignant change d'une année sur l'autre, trop de changements perturbent l'enfant. Cependant, une AVS ajoute qu'il faudrait changer l'AVS quand l'enfant est capable d'accepter ce changement *« à un moment donné quand on sent que l'enfant est prêt, c'est bien de changer l'AVS, parce que le monde est fait de changement, changer l'école aussi..... il faut sentir le moment où l'enfant est prêt »*.

En ce qui concerne les aides apportées aux enfants, les réponses des AVS à cette question[76] sont diverses et liées à l'âge de l'enfant et l'objectif de sa scolarisation. Pour les deux enfants en maternelle qui ne sont pas dans l'apprentissage scolaire ordinaire, les soutiens sont limités à aider l'enfant à aller vers les autres enfants pour essayer de communiquer avec eux. Ainsi, l'AVS joue le rôle du médiateur avec les autres enfants comme l'enfant ne parle pas. De plus, les AVS interviennent dans le déplacement par exemple : amener l'enfant à la table où il devrait aller, installer devant lui les objets par exemple : la pate à modeler et la peinture.

[76] Question 2 : quelles sont les aides que vous apportez à cet enfant ?

L'AVS du collégien lui réexplique certaines consignes surtout quand il y a une masse d'informations, elle l'aide aussi à faire le tri pour aller à l'essentiel. Puis, elle le guide pour faire certaines taches scolaires.

L'AVS est aussi l'interlocuteur dans la classe, en faisant le lien entre l'enfant et le professeur si besoin, ou entre l'enfant et les autres enfants. Elle aide les autres enfants à décoder son comportement. Par exemple quand l'enfant pousse quelqu'un et ne lui dit pas pardon.

La troisième question a permis de recueillir des informations sur les aménagements particuliers fournis aux enfants. Le tableau suivant montre ces adaptations.

Tableau 42 : les adaptations apportées aux enfants dans la classe ordinaire

Enfant	A	B	C
Aménagements techniques	Un emploi du temps visuel	Un ordinateur, un emploi de temps,	quelques pictogrammes
Matériels adaptés		Adaptations des exercices, par exemple : faire deux au lieu de trois. L'adaptation des textes en format informatique	
Adaptation du rythme scolaire / Temps de repos	le droit de sortir de la classe.	le droit de sortir de la classe. Il a le privilège de travailler à la BU avec son AVS.	

Les réponses des AVS aux quatrième et cinquième questions permettent de réunir des informations sur leur satisfaction, leur collaboration avec les enseignants et les parents de l'enfant.

Le tableau suivant indique la satisfaction des AVS de leur relation avec les enseignants :

Enfant	A	B	C
La collaboration	Bien	Très bien	insuffisante
Chacun son rôle, sa place dans la classe.	Oui, tout à fait	Non, chacun doit apporter ce qu'il peut à l'enfant	Oui, je m'occupe de l'enfant, et l'enseignant s'occupe des autres enfants.
Satisfait	Oui en général	Oui	Non

L'AVS de l'enfant A montre sa satisfaction de la relation avec l'enseignante. En même temps elle explique que l'enseignante s'appuie beaucoup sur elle. De plus, elle confirme que dans la classe chacun a son rôle, cela veut dire qu'elle s'occupe de l'enfant A et la maîtresse s'occupe de sa classe. L'AVS ajoute que *« la collaboration s'est bien passée même si on n'était pas étroitement en relation ».*

D'après la deuxième AVS, tous les partenaires prenant en charge l'enfant ont bien collaboré. En effet, elle n'était jamais seule avec l'enfant, il y avait une équipe pédagogique solidaire. De plus, elle explique que l'enfant était un élève comme les autres dans la classe et chacun (l'enseignant et l'AVS) apportait ce qu'il peut pour gérer l'enfant. En même temps, elle a exprimé que certains enseignants n'ont pas envie d'avoir un autre adulte dans la classe : *« J'avais entendu un professeur qui disait : non seulement j'ai l'enfant handicapé, de plus j'ai l'AVS ».*

Tandis que la dernière AVS précise qu'il n'y a pas une vraie collaboration avec l'enseignant parce que les enseignants ne savent pas communiquer avec l'enfant. Elle indique *« Souvent les enseignants ne savent pas ce qu'ils doivent faire, nous pas forcement non plus »*, surtout quand l'enfant est non-verbal, les enseignants ne savent pas comment ils peuvent rentrer en communication avec lui, cette situation est déstabilisante pour les enseignants. Ainsi, l'AVS affirme que *« les enseignants, pédagogiquement, ils n'ont pas les outils, en même temps humainement chacun réagit à sa façon face au handicap…… on en a un qui voulait pas le voir l'année d'après, il dit (moi, je ne le prends pas) ».*

À propos de la collaboration avec les parents, les AVS des enfants (A et B) ont souligné avoir une très bonne relation avec les parents. Elles précisent qu'il y a des échanges réguliers avec les parents soit à la sortie de la classe, soit par le cahier de liaison. De plus, l'AVS de l'enfant B a mentionné qu'elle a déjà accompagné une petite fille avec autisme non-verbale. Elle a expliqué que la mère s'est entretenue avec elle pour lui expliquer l'utilisation de PESC afin qu'elle réussisse à communiquer avec la petite fille.

Au contraire, l'AVS de l'enfant C trouve que la communication avec les parents n'est pas toujours facile. Certains parents sont un peu méfiants. D'après elle, les relations humaines sont un peu difficiles à aborder. Elle a affirmé que les parents de l'enfant ont refusé de lui dire de quoi il souffre. Elle ajoute que certains parents ne veulent pas parler beaucoup aux AVS, et les AVS ont du mal à se positionner, à savoir s'ils parlent trop ou pas assez aux parents, elle souligne *« Des fois, je me dis qu'ils devraient davantage poser des questions. Mais ils nous ont dit à l'inspection académique quand ils ont fait la réunion, qu'il ne faut pas trop communiquer avec les parents »*, parce que d'une part, certains parents pourraient abuser, d'autre part,

la communication devrait se faire en présence de l'enseignant. En fait, les enseignants et même les AVS ne sont pas à l'aise pour cela. D'ailleurs, un enfant, qui ne parle pas et qui ne communique pas, c'est vraiment un point d'interrogation pour les enseignants. Cette AVS a parlé de son expérience avec d'autres enfants avec autisme, un qui souffre d'un autisme atypique, il a été scolarisé en CLIS avec l'aide de le SESSAD. L'AVS a dit qu'il n'y avait pas un vrai échange avec la mère de l'enfant. L'enfant était souvent amené par un taxi à l'école, et ce taxi l'amenait au SESSAD. Actuellement, l'AVS accompagne un collégien qui est diagnostiqué psychotique mais il présente aussi des troubles autistiques. L'AVS déclare qu'il y a plus de contacts avec la mère de cet enfant. Mais la mère est un peu envahissante, elle voudrait que tout fonctionne comme elle le souhaite, elle veut absolument que son fils réussisse. L'AVS a raconté que cet enfant n'est scolarisé que 15 heures par semaine et sa mère voudrait qu'il soit au collège tout le temps même si l'AVS n'est pas là. Les enseignants refusent sa demande parce qu'ils ne peuvent pas gérer cet élève tout seuls.

Nous avons interrogé les AVS sur les difficultés qu'ils rencontrent dans ce travail d'accompagnement. Selon l'AVS d'A, la difficulté est d'aller chercher les autres enfants pour qu'ils s'intéressent à A. Surtout que cet enfant est intégré à l'école ordinaire dans l'objectif de favoriser sa socialisation. Donc, l'AVS a essayé de mettre les choses en place et de prendre 2 ou 3 enfants pour son intégration dans la classe mais c'était extrêmement compliqué pour les petits d'aller vers A. L'AVS pense que ce serait plus facile si cet enfant était plus âgé, les autres élèves (plus âgés) pourraient mieux comprendre sa situation.

D'après l'AVS de l'enfant B, la principale difficulté au départ était de connaitre l'enfant et son handicap parce que quand elle a commencé l'accompagnement, elle ne connaissait rien sur l'autisme. Elle a expliqué que l'AVS débutant « colle » beaucoup à l'enfant et fait beaucoup à sa place, la difficulté est donc de le rendre autonome, de lui laisser la liberté, la possibilité de se tromper.

La troisième AVS a abordé davantage les difficultés surtout au niveau de la communication avec un enfant non-verbal et du matériel nécessaire, elle indique *« j'ai l'impression qu'on fait l'accompagnement (silence)……, mais il faut vraiment arriver à mettre un peu, comme des éducateurs, quelque chose en place »*. Ainsi, l'AVS mentionnait le manque de la communication entre les différents partenaires, le manque de collaboration avec l'enseignant, le manque d'autorité, de moyens et d'outils. De plus, elle insiste sur la nécessité pour elle d'apprendre à utiliser certains outils pour mieux aider l'enfant, elle commente *« On voit souvent qu'il y a des outils mais nous, on ne sait pas vraiment comment les fabriquer ou les utiliser*

régulièrement, les enseignants non plus. Donc, résultat, on ne fait pas grand-chose ». D'après cette AVS, le statut des AVS représente un problème à l'heure actuelle, surtout que la même AVS peut accompagner des enfants avec handicaps différents et dans plusieurs écoles, c'est très fatigant pour elle. Elle argumente *« Je ne sais pas s'il faut des « AVS autisme » ou quoi c'est compliqué aussi. Nous, on n'a pas un vrai statut, donc, si on pouvait arriver avec notre petite mallette, avec nos outils, comme les éducateurs en même temps. On dit voilà, on va essayer ça avec lui, tout le monde suit. Mais on n'a pas d'autorité, on a rien ! ».*

Cette AVS a insisté aussi sur la difficulté de communication avec les parents : *«j'ai demandé aux parents, vous savez qu'est-ce qu'il a votre enfant ? Ils ne m'ont même pas répondu ! »*. Elle ajouten*« Nous, l'inspection nous a dit en principe, on ne demande pas ce genre d'informations. Il ne faut pas demander, alors, on fait quoi ? Il y a un médecin scolaire qui nous a dit dans une conférence, l'année dernière dans une formation, vous ne devez pas savoir qu'est-ce qu'il a l'enfant, quel est le problème de l'enfant, c'est dur*, *parce qu'on ne peut pas travailler avec un autiste comme on travaille avec un autre handicap ».* En effet, la communication et la collaboration entre les différentes partenaires parait essentielle pour la réussite de l'intégration scolaire. L'AVS résume *«quand un enfant est suivi pas le SESSAD, ça serait bien qu'on puisse savoir quels genres d'outils on peut utiliser pour que tout le monde ait les même outils ».* En fait, quand le SESSAD et les éducateurs utilisent régulièrement des outils, ils savent comment les utiliser, donc ils pourraient aider davantage les AVS à apprendre la façon de les utiliser pour favoriser les progrès de l'enfant.

Nous avons demandé aux AVS si elles considèrent que tous les enfants avec autisme peuvent être scolarisés en milieu ordinaire (question 7).

Les réponses concernant cette question diffèrent selon les AVS. La première AVS qui est une éducatrice spécialisée, trouve que la scolarisation des enfants avec autisme en école ordinaire est possible pour tous les enfants même pour ceux qui ne sont pas verbaux. Par contre, elle exprime qu'il faudrait d'abord gérer les troubles de comportement de l'enfant parce que la présence d'un enfant avec trouble de comportement dans une classe ordinaire, pourrait effrayer complètement les autres enfants et perturber l'apprentissage. Elle a précisé que l'enfant A avait beaucoup de troubles dans les deux premières années à l'école mais ces troubles ont été bien gérés. Maintenant il s'adapte bien au rythme scolaire et à la vie en groupe même s'il apprend autrement.

Au contraire, la deuxième AVS trouve que ce n'est pas possible d'intégrer tous les enfants avec autisme en milieu scolaire. En effet, elle a raconté son

expérience en IME avec des enfants avec un autisme sévère, une déficience intellectuelle et beaucoup de troubles du comportement. Ces enfants étaient en petits groupes de 6 avec trois accompagnateurs. En fait, un enfant avec un comportement très difficile, c'est très compliqué parce qu'il va être en grande souffrance dans un grand groupe surtout en école maternelle où les enfants bougent énormément. De plus, elle ajoute qu'il faudrait prendre en compte le bien être de l'enfant, s'il peut supporter ou pas ce groupe avec beaucoup de contraintes. Elle insiste sur l'importance de l'adaptation du comportement de l'enfant en premier lieu à la vie en classe. Ensuite, elle pense que le niveau intellectuel de l'enfant ne pose pas de problème car on peut adapter les cours pour n'importe quel enfant dans la classe.

La troisième AVS considère que l'intégration des enfants avec autisme dépend du cas de chaque enfant et de l'ampleur de ses troubles. D'après cette AVS, la scolarisation avec des enfants ordinaires joue un rôle très important dans la socialisation de certains enfants avec autisme. Par contre, pour d'autres cela peut renforcer l'autisme. Par exemple, ils seraient davantage perturbés quand il y a trop de stimulations à l'extérieur. En outre, elle pense qu'il faut essayer d'abord avec tous les enfants, car au début c'est très difficile pour tous, mais avec le temps il y a des enfants qui peuvent passer cette peur et qui s'adaptent au rythme scolaire. Effectivement, la présence des autres enfants ne doit pas être trop fatigante ni trop épouvante pour l'enfant, il faudrait arriver à mesurer la souffrance de l'enfant. L'AVS a raconté que l'enfant de PS a très peur de la ligne blanche par terre, quand il voit une ligne, il s'arrête, il ne sait pas passer de l'autre côté. Avec le temps il a réussi à dépasser ce genre de peur. Par contre, un autre enfant avec autisme sévère qui était scolarisé en CLIS, était accompagné par un autre AVS. En effet, l'enfant criait, il se tapait la tête, il pouvait mordre, son AVS ne savait plus quoi faire. Ainsi, il n'était pas du tout dans l'apprentissage. C'est très difficile aussi en classe pour un enseignant de gérer ces moments-là. L'AVS de l'enfant C précise *« la scolarisation en école ordinaire, ça sert à quoi dans le cas de cet enfant là ? Je pense à une vraie structure, à des éducateurs, à des psychologues, tout ça, je pense qu'au moins à ce moment-là, c'était mieux pour lui. L'école ne pouvait pas répondre à ce besoin-là ».* Donc, certains enfants arrivent à mieux s'adapter dans une structure spécialisée.

La huitième question permet de recueillir des données sur un point très important, il s'agit de la formation des AVS sur l'accompagnement des enfants avec autisme et l'aide des parents à prendre en charge l'enfant.

En premier lieu, l'AVS d'A affirme qu'elle a été formée par un psychologue spécialisé en méthodes ABA pour 48h de pratique et puis 4 mois en accompagnement à domicile. De plus, elle ajoute qu'elle a quatre ans d'expérience

comme éducatrice spécialisée. Cette AVS se trouve suffisamment outillée pour aider ces enfants-là. Ainsi, elle explique qu'avec son expérience et les outils disponibles, elle s'est sentie prête pour assurer un bon soutien à A. De plus, les parents de l'enfant et les psychologues (de l'école ABA) étaient toujours disponibles pour l'aider en cas de difficultés.

L'AVS de B a expliqué qu'elle a reçu un peu de formation les mercredis après midi. Cette formation était très légère mais elle lui a permis d'échanger sur le terrain avec les spécialistes de l'autisme. En même temps elle a affirmé qu'au départ c'était très difficile mais avec sa recherche personnelle, elle est parvenue à mieux comprendre ce handicap. Elle s'est formée au fur et à mesure par des livres, par internet et des forums. L'AVS précise *« à la fin, j'étais arrivée à un point, c'est moi qui apprenais les choses à l'enseignant parce que j'avais le temps de m'informer un petit peu sur l'autisme mais avant j'étais pas du tout formée»*. Elle précise que toutes les formations qu'elle a eues avec le temps sur le fonctionnement et les particularités de l'autisme, c'était mieux de les avoir avant. Maintenant, elle est prête à accompagner les enfants avec autisme grâce à sa recherche, son expérience de 6 ans et aussi grâce à l'aide des autres partenaires.

Finalement, l'AVS de l'enfant C a bien abordé dans son discours le manque de formation surtout au niveau de la pratique. Elle a expliqué qu'elle a eu une formation organisée par l'inspection académique avec des spécialistes en amphi. Bien que cette formation ait été intéressante, elle était trop théorique, faute de pratique et de concret. Cela veut dire qu'il n'y avait pas un atelier pour montrer la façon de fabriquer telle ou telle chose ou la façon d'utiliser certains matériels ou moyens.

Cette AVS a souligné aussi le manque d'initiatives possibles, cela veut dire qu'il faudrait avoir l'accord de l'enseignant pour mettre en place des choses, elle a expliqué *« au bout d'un moment, il faut vraiment se bagarrer si on veut imposer, ……, il y a une enseignante qui me l'a dit une fois, mais il ne faut pas mettre des pictogrammes, on est à l'école, c'est pour apprendre à lire et à écrire »*. Elle a dit aussi *« on a mis un truc en place pour six heures par semaine, il faut que tout le monde le suive vraiment »,* l'AVS a ajouté *« je ne suis pas sûr, quand l'enfant est scolarisé à certains moments sans AVS, je ne suis pas vraiment sûr si les enseignants prennent de temps pour remettre des choses en place »*. Selon elle, il faudrait utiliser toujours les mêmes outils dans la classe, à la maison et au SESSAD, si on ne les applique pas toujours, ça sert à quoi d'avoir ces outils seulement quand l'AVS est là ?

D'après cette AVS, il y a un problème au niveau de la formation, également au niveau de financement de formation, surtout que l'AVS peut changer l'enfant chaque année. Donc, il ne sera pas possible de reformer les AVS chaque année. *« On me dit au niveau de la direction, pourquoi ils vont nous former financièrement avec, avec une formation qu'elle peut nous servir une fois. Après, il faudra une autre formation pour qu'on apprenne autre chose »*. En fait, chaque année une AVS accompagne un enfant qui présente un handicap différent. Donc, elle propose de faire une formation sur plusieurs types de troubles avec des techniques s'appliquant à plusieurs types de handicap. Elle confirme que les deux premières années sont trop difficiles parce qu'il faut gérer l'enfant et ses troubles, sans formation et aussi gérer l'enseignant. En fait, le contact avec l'enseignant et les parents, il faudrait le mettre en place.

Nous avons souhaité savoir si la scolarisation en milieu ordinaire aide l'enfant à progresser dans sa socialisation, dans ses possibilités de communication ou bien dans ses apprentissages scolaires et enfin si la réponse serait liée à l'importance des troubles (Question 9).

D'abord, l'AVS d'A a indiqué qu'il avait beaucoup progressé au niveau social. Maintenant, l'enfant donne la main aux autres enfants à la danse, il danse aussi avec les autres enfants, au début il avait énormément de troubles. En fait, il y a quand même beaucoup d'amélioration dans ce domaine-là. L'enfant essaye d'aller vers les autres même si c'est de manière maladroite. La recherche de Vienneau, (2004, p.143) a montré que l'aide apportée par les pairs aux élèves ayant une incapacité favorise *« un accroissement de leur réseau social, une meilleure estime de soi, une plus grande compréhension, appréciation et sensibilité envers les personnes avec handicaps et une plus grande responsabilité personnelle »*[77]. Par contre, au niveau de l'apprentissage scolaire, l'AVS a expliqué que dans un milieu ordinaire l'enfant ne fait pas de progrès à ce niveau-là. Ainsi, l'AVS a affirmé que même un enfant non-verbal, peut être accompagné en milieu ordinaire, elle déclare *«je pense qu'on doit donner une chance à ces enfants-là, ils demandent à apprendre mais selon leur degré de sévérité d'autisme »*.

La deuxième AVS a expliqué qu'à la maternelle l'enfant a présenté certains troubles parce qu'il était en grand groupe avec beaucoup de contraintes, après l'enfant a pu s'y adapter. Elle ajoute que l'enfant apprend beaucoup par imitation

[77] Vienneau, R. (2004). Impacts de l'inclusion scolaire sur l'apprentissage et le développement social. In N. Rousseau et S. Bélanger (Eds.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (pp. 125-152). Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université du Québec.

comme la majorité des autistes, donc, quand l'enfant autiste est avec un groupe d'enfants normaux. Il essaye de se calquer sur le comportement cible attendu et les codes sociaux tous les jours. Cela l'a assez aidé à progresser, maintenant, il pose des questions comme un autre enfant. En effet, la socialisation est une première étape, il faudrait d'abord acquérir des compétences sociales avant de pouvoir se concentrer sur le scolaire. L'AVS précise « quand on amène l'enfant dans la rue ou dans un supermarché, les gens ne veulent pas savoir s'il sait la table de multiplication ou jouer au foot mais dire « bonjour », ne « pas bousculer », je trouve que c'est plus important ». L'enfant est arrivé jusqu'au collège à plein temps avec le soutien d'une AVS et des outils adaptés. L'AVS a déclaré que les autistes sévères peuvent aussi faire des progrès même si ce sont de petits progrès, à condition que l'enfant ne soit pas en souffrance ou en trop grandes difficultés parce qu'il est en grand groupe. Elle a parlé de la petite fille qu'elle a accompagnée pendant un an. L'AVS a bien expliqué que la scolarisation en milieu ordinaire lui a apporté un peu de progrès même si elle n'a pas pu suivre sa scolarité dans l'école.

Enfin, l'AVS de C a expliqué que cela dépend de chaque enfant, l'intensité de ses troubles et le fait d'être avec les autres. En ce qui concerne l'enfant de Petite Section de maternelle qui ne parle pas, il ne va pas vers les autres, il ne communique pas avec eux. Cet enfant ne peut pas échanger avec les autres ni même avec l'AVS, on ne peut pas savoir ce qu'il sait, on est sûr de rien ! Mais l'AVS a insisté sur le fait qu'il faudrait donner du temps pour les petits, les deux premières années on ne peut pas dire. L'AVS a indiqué à nouveau que quand l'enfant parle, cela l'aide beaucoup à transmettre ce qu'il sait par écrit, s'il ne peut pas communiquer ou bien participer, il vaudrait penser vraiment à d'autres structures. En effet, une structure où il y a un enseignement mais en petits groupes où l'enfant se sent plus à l'aise et en sécurité, parce qu'on ne peut pas apprendre s'il n'y a pas de sécurité. L'AVS ajoute *« donc, l'école « normale » entre guillemets ne répond pas toujours à ce genre de critères ».*

L'AVS a parlé aussi du collégien qui était quand même arrivé jusqu'au collège. L'AVS a affirmé que cette année l'enfant est beaucoup mieux par rapport aux deux précédentes. Avant, il ne voulait pas aller au collège, il disait *« je n'aime pas le collège, je vais bruler le collège ».* Cette année, il est mieux, il accepte bien le collège, ainsi, il est moins agressif avec les autres, il les insulte beaucoup moins qu'avant. L'AVS trouve que ce progrès est dû à lui qui va mieux et qui grandit. Au niveau de la communication, l'AVS a indiqué que le collégien interagit pas mal avec les enfants plus jeunes. En revanche, ceux qui sont de son âge ne vont pas spécialement vers lui, parfois il y a des élèves dans sa classe qui essayent de lui

parler mais il dit *« laisse-moi tranquille »*. En effet, pour lui les autres font du bruit et cela le fatigue.

Par ailleurs, selon cette AVS, la question de la communication ne concerne pas seulement l'enfant avec autisme, il y a les autres enfants aussi. Les autres enfants ne comprennent pas toujours le comportement de l'enfant avec autisme. Cela leur pose des questions parce que l'enfant leur parait bizarre. Donc, certains enfants ne vont pas vers cet enfant différent et ne rentrent pas en communication avec lui à cause de son comportement étrange. De plus, quand l'enfant ne parle pas, c'est difficile pour les autres de trouver une façon de communiquer avec lui.

Nous avons également interrogé les AVS sur la relation entre l'enfant avec autisme et les autres enfants dans la classe (question 10).

La première AVS a précisé que l'enfant est arrivé à l'école à l'âge de trois ans avec énormément de troubles. Il était stimulé par beaucoup de bruitage, des objets, il chantait, parfois il poussait les autres enfants mais ne manifestait jamais vraiment d'agressivité envers les autres. Par contre, il y avait un travail à faire, ses troubles de comportement ont été gérés. Elle ajoute que les autres enfants n'ont pas refusé A, il est bien intégré, accepté par les autres dans la classe même s'il n'est pas scolarisé à temps plein. L'AVS insiste sur le fait qu'un enfant, violent ou agressif envers les autres ou envers lui-même, va changer négativement le regard des autres enfants envers lui à cause de ce comportement.

Par ailleurs, la deuxième AVS a souligné la même remarque. Au début, ce n'était pas facile, parce que B était craint par certains, mais les enfants ont vite compris qu'ils avaient un rôle particulier. Ainsi, elle explique que quand l'enfant avait une crise, les autres l'évitaient mais dans des moments où il était calme, il était bien intégré dans la classe comme les autres. Le fait que les enfants aient grandi ensemble depuis le début de leur scolarisation, cela l'a aidé à être bien accepté dans le groupe. Avec le temps les autres ont bien compris son fonctionnement, l'enfant a trouvé vraiment sa place parmi eux. En même temps l'AVS a indiqué que les enfants qui présentent des troubles sévères, sont plus difficile à intégrer (Coleman, Webber et Algozzine, 1999; Lovett, 1996). En effet, les autres enfants ne savent pas comment faire, quelles attitudes adopter en face de lui, ils ont besoin d'être rassurés par un adulte, il ne faut pas les laisser seuls. Cela les aide à mieux s'adapter.

D'après la dernière AVS, il n'y a pas eu de problèmes relationnels avec les deux enfants en maternelle et en CLIS. Parfois, quand il y avait beaucoup de bruit ou de musique, il suffisait de le contenir ou de le sortir de la classe. Certains enfants

de maternelle essayaient de prendre soin du garçon de PS, de l'aider un petit peu. On en a un qui lui disait : *« vient, vient avec moi »*.

En revanche, l'AVS de C a expliqué que le collégien avait assez de difficultés avec les autres. Il a été obligé de changer de collège parce que les enfants bougeaient beaucoup, ils faisaient du bruit en classe. Une fois il y a eu des élèves qui chahutaient à la fin de la recréation, ils l'ont embêté avec son cartable, il est parti en pleurant, il était très débordé par ses émotions. Une autre fois, une fille a dit à l'AVS *« Madame, mais ce n'est pas sa place ici à lui. Il ne doit pas être la ! », L'AVS a répondu « écoute, il a le droit de venir à l'école, c'est comme ça, je suis d'accord qu'il est différent mais, il ne pense pas comme vous, il ne voit pas les choses comme vous »*. En fait, certains élèves l'ont embêté aussi avec des petites remarques ou des moqueries. Parfois cela peut arriver que les autres enfants le défendent. Une fois les élèves de 6eme ont défendu C, à la sortie du collège, il y avait deux femmes qui parlaient et indiquaient quelque chose de désagréable sur C. les autres sont allés les voir en disant *« mais vous ne devez pas parler comme ça ! »*.

En fait, l'AVS a trouvé que C se dirige davantage vers les élèves plus jeunes de 6eme que vers les élèves de son niveau de 5eme qui ne viennent pas forcément vers lui. Par exemple, dans un travail de groupe, personne ne va se battre pour venir avec C. Effectivement à l'adolescence, les adolescents changent, ils se transforment, ils ont leurs problèmes, quelqu'un qui a un trouble mental, les perturbe. Quand l'enfant lui-même ne veut pas contacter les autres, eux ne vont pas vers lui.

D'après elle, les petits ne réagissent pas de la même manière. En effet, l'intégration des plus petits se passe mieux car les enfants sont plus bienveillants, ils ont moins peur, ils acceptent mieux. De plus,, ils arrivent tous la première année à l'école, ils ne connaissent pas le handicap. Mais certains d'entre eux sentent que tel enfant a des difficultés plus qu'un autre. Donc, ils vont vers lui, ils essayent de le protéger, c'est plus facile d'intégrer un enfant chez les petits.

Enfin, l'AVS a souligné qu'il faudrait mieux expliquer aux autres que tel enfant fonctionne de cette façon-là, ou il faut éviter de faire ci et de faire ça. De plus, elle confirme que les AVS n'ont pas le droit de dire aux adolescents ce qui se passe, par conséquent, ils restent dans la confusion. L'AVS commente *« on accueille les handicapés mais on n'a pas le droit de dire qu'ils sont des handicapés, c'est presque ça »*. En fait, cela dépend de l'enseignant et des équipes, certains ne veulent pas expliquer la situation de l'enfant. Selon elle, au début de son travail, l'enseignant ne l'a même pas présentée à la classe. Maintenant, c'est un peu mieux parce qu'ils disent que l'AVS vient en général pour aider tel enfant car il a des difficultés.

La dernière question permet de réunir des informations sur la loi 2005, l'intégration des enfants différents et l'ouverture de la société au handicap.

L'AVS de l'enfant A pense que la loi 2005 a bien aidé à intégrer les enfants avec autisme dans l'école même avec un très faible pourcentage. Mais il ne faut pas laisser tomber. Selon elle, cette loi a été faite pour tous les enfants différents et qu'il devrait continuer pour les intégrer. D'ailleurs, elle souligne que pour intégrer vraiment ces enfants, il faudrait que tout le monde fassent des efforts et mettent en place cette loi. En effet, ces enfants ont beaucoup de choses à apporter aux autres enfants, en même temps, ils ont beaucoup à apprendre.

Selon la deuxième AVS, bien que les parents se bagarrent et manifestent à cause de la qualité de l'intégration, le nombre d'enfants avec handicap rentrant dans les écoles augmente progressivement. Elle ajoute qu'avec la loi presque chaque enfant avec handicap peut aller à l'école. Puis, la société s'enrichit toujours par la diversité et la collaboration entre le normal et le différent. Elle trouve que maintenant les enseignants sont prêts à accueillir des enfants différents.

L'AVS de C considère que la loi peut ouvrir l'école aux enfants, mais elle ne peut pas imposer aux gens de penser d'une façon ou d'une autre. En fait, la loi ne peut pas changer la mentalité, les esprits et la façon de penser. Elle a indiqué que le handicap mental interpelle les gens plus que le handicap physique, ce type de handicap est plus facile à intégrer. L'AVS a aussi mentionné l'importance de l'éducation dans la famille. D'après elle, l'éducation que les enfants reçoivent chez eux joue un rôle essentiel par rapport à l'acceptation de la différence. En effet, l'enfant qui a quelqu'un handicapé dans la famille, comprend mieux et il ne va pas réagir de la même façon qu'un autre enfant. L'AVS explique qu'en principe plus l'enfant est petit, moins il a d'expérience, donc, il va spontanément vers les autres mais en grandissant c'est l'éducation qui s'impose. Enfin quand l'enfant va vers cet enfant différent et celui-ci ne lui répond pas ou fait des gestes bizarres, l'enfant va dire « mais celui-là est bizarre, il est trop bizarre, je ne vais pas le voir ».

La loi est utile pour inciter les gens mais il faut du temps. Maintenant la société favorise davantage l'acceptation des personnes avec handicaps par certaines émissions à la télé qui montrent que certains handicapés (physiquement ou intellectuellement) sont capables de faire beaucoup de choses, cela sensibilise les gens aussi à accepter le handicap. Malgré tout, il y a toujours des gens qui considèrent que le handicap, il ne faut plus en parler. En effet, le changement de regard de la société envers le handicap n'est pas encore total, ce n'est pas encore facile, quand ils ont un enfant en fauteuil ou handicapé, parfois les parents ont bien

senti que le regard des autres n'est pas bienveillant, ça peut être dur. Il faudrait comprendre aussi que tout handicapé a des sentiments comme tout le monde.

Les personnes avec des handicaps physiques ont une possibilité d'accès aux services, aux outils ou aux loisirs plus que les autres handicapés. Ces services permettent de confirmer qu'une personne handicapée physiquement fonctionne bien et est intelligente comme les autres. En revanche, un handicap comme l'autisme c'est plus difficile, parce que cette personne n'a pas d'autonomie comme les autres, elle ne peut pas se débrouiller complètement toute seule. L'AVS confirme *« quand le collégien est dans la foule, quand il y a un mouvement de foule, il a besoin de tenir le bras de quelqu'un parce qu'il a peur, mais après comment il va faire pour se débrouiller tout seul ? ».*

Les AVS ont abordé aussi d'autres points importants. L'AVS de l'enfant C pense qu'il faut respecter que parfois certains enfants avec autisme n'aient pas envie d'être présents avec les autres. Elle précise *«Ce n'est pas parce qu'on a le droit d'aller à l'école, ce n'est pas forcément la bonne solution. Ça peut mettre les enfants en souffrance encore plus parce qu'ils ne se sentent pas bien à l'école. L'école ne répond pas à leurs besoins »*. Parfois, les autres structures peuvent mieux répondre à leurs besoins. De plus, il faudrait que ces enfants aient le droit à l'enseignement dans ces structures dans un petit groupe en sécurité, cela leur permettrait d'apprendre. D'après l'AVS, dans tous les cas, il faut essayer avec l'enfant dans un milieu ordinaire mais si l'enfant est en grande souffrance, il ne faut pas continuer. De plus, elle a indiqué l'absence de soutien des parents. Certains parents ne savent pas qu'il y a des associations de parents ou bien ils ne savent pas comment demander de l'aide. En fait, les parents ont besoin d'un peu de soutien à l'extérieur par exemple un relais ou un endroit dans lequel ils peuvent être entendus pour exprimer leurs doutes et leurs peurs. La formation des enseignants est un point très important pour les aider à accueillir un enfant avec autisme, il faudrait les former aussi à utiliser certains outils. Il faudrait qu'il y ait moins d'enfants dans la classe, car l'enseignant ne peut pas gérer 30 élèves dans la classe en même temps et gérer un enfant avec autisme. La formation des AVS sur les troubles autistiques en général et sur l'utilisation de différents outils en particulier est indispensable. Ainsi, la collaboration entre les parents, les enseignants, les AVS et les structures extérieures serait possible pour assurer une prise en charge de l'enfant. D'un autre côté, les AVS ont souligné une vraie problématique, il s'agit du métier de l'AVS. Les AVS sont obligées de partir après six ans avec toute cette expérience qu'elles ont acquise pendant plusieurs années, avec toute la formation qu'elles ont eue au fur et à mesure, aussi avec tout ce qu'elles peuvent transmettre à l'enfant avec autisme. C'est un grand regret, les AVS n'ont pas un vrai statut, elles ont du mal à se

positionner. De plus, elles ont déclaré qu'il y a des AVS qui n'ont pas envie d'être là, certaines ont été obligées d'être AVS parce qu'elles étaient arrivées en fin de droits. La motivation et l'envie d'être dans ce travail sont essentielles, parce que ce métier impose beaucoup d'investissement, de recherche personnelle, d'échange et de collaboration avec différents partenaires.

4. L'analyse d'entretien avec une enseignante

- **L'accueil d'un enfant avec autisme dans la classe**

L'enseignante a accueilli Arthur dans sa classe pendant deux ans, en Petite et moyenne sections de Maternelle. Au début l'enfant n'avait pas un diagnostic officiel, il était considéré, par le médecin, comme ayant un retard mental. L'école a assez vite informé la famille que l'enfant devait avoir autre chose.

La deuxième année de maternelle, un diagnostic officiel d'autisme a été posé, une pédagogie appuyée sur la méthode ABA a été mise en place pour l'enfant suite à la demande de la famille. L'école a essayé d'utiliser des images et des photos en tant que supports aux apprentissages. Mais comme l'enseignante n'était pas formée, c'était difficile de mettre en place des aménagements pédagogiques adaptés. L'enseignante a essayé de faire en sorte qu'Arthur s'adapte au cadre scolaire : reste assis, reste dans le groupe classe et écoute les consignes données. L'enseignante précise *«on a essayé d'aller vers ce qu'il a besoin lui,……on a mis en place, pas réellement mis en place des choses. En fait, on a essayé qu'il participe avec nous, à ce qu'on faisait. On n'a pas fait de choses à l'extérieur pour lui ».*

- **L'accompagnement par un AVS**

La première année, l'enfant était sans AVS tout le temps, c'était très difficile pour l'enseignante de gérer seule l'enfant. D'après elle, l'AVS était indispensable pour cet enfant là. Arthur a fait des progrès la deuxième année avec l'AVS. Comme l'enfant suivait une pédagogie particulière avec l'AVS (par ailleurs éducatrice spécialisée dans la méthode ABA) et que les enseignants n'étaient pas formés à cette méthode, cet accompagnement a beaucoup aidé l'enseignante à gérer l'enfant. D'ailleurs, l'enseignante trouve que l'accompagnement par un AVS est indispensable pour certains enfants mais elle souligne *« je pense que l'accompagnement par un AVS dépend de l'enfant autiste aussi, ils sont tous différents ».*

- **Le couple enseignant/ AVS**

L'enseignante considère que le travail dans la classe devrait résulter d'une collaboration entre les deux acteurs parce que l'enfant fait partie de la classe. Comme l'enfant ne pouvait pas participer à toutes les activités, comme les autres élèves, il lui fallait des temps particuliers pendant lesquels il était pris en charge par l'AVS pour qu'il puisse avancer régulièrement, avec le soutien de cette méthode ABA. Mais il n'y avait pas d'échanges en amont sur les cours car dans cette école, en maternelle, les enfants travaillent en petits ateliers. Donc, certaines activités seulement pouvaient correspondre à Arthur. Parfois, l'enseignant décidait sur place si l'enfant pouvait participer avec les autres ou pas.

L'enseignante était très satisfaite de cette prise en charge par l'AVS parce que c'était la première fois qu'elle accueillait un enfant avec autisme dans sa classe, seule, elle se sentait très démunie.

Par ailleurs, l'enseignante considérait que lorsqu'un enfant avec autisme est accueilli dans les cursus plus avancés, telle que l'école élémentaire, il faudrait avoir plus de préparation et de collaboration avec L'AVS.

- **L'échange avec la famille**

En ce qui concerne les contacts avec les parents de l'enfant avec autisme, l'enseignante avait des échanges avec tous les parents des enfants de la classe mais sûrement davantage avec les parents d'Arthur surtout avant d'avoir l'AVS. Elle informait la famille sur chaque petite avancée parce que cela revêt une importance particulière pour ces parents là, le moindre progrès donne de l'espoir. Ainsi, ils ont pu évoquer avec l'enseignante certains troubles de l'enfant, cela l'a aidée à mieux comprendre son comportement. Ces échanges se passaient soit verbalement à la sortie de la classe soit par écrit dans le cahier de correspondance. Cependant, l'enseignante a affirmé qu'à partir du moment où l'enfant a été accompagné par une AVS, elle se reposait plus sur l'AVS pour faire cette liaison avec la famille. L'enseignante a reconnu faire beaucoup moins d'échanges spontanés avec les parents d'Arthur que pendant la première année de maternelle. Elle a expliqué *« c'est vrai en MS, c'était beaucoup plus l'AVS qui fait cette liaison. La première année en PS comme on n'avait pas d'AVS, le lien était beaucoup plus important aussi avec les parents ».* En fait, certaines recherches ont constaté que l'enseignant est moins engagé dans l'éducation de l'enfant intégré lorsque l'enfant est accompagné par un AVS individuel (Giangreco, Broer, & Edelman, 2001).

- **La formation des enseignants**

Le manque de formation est abordé par l'enseignante durant son entretien. D'après elle, il faudrait de la formation sur plusieurs axes, sur les troubles

autistiques et sur le comportement de l'enfant qui était parfois compliqué à comprendre, par exemple « le fait de manger la pâte à modeler ». L'enseignante a mentionné que les explications des parents l'ont beaucoup aidée à comprendre certains aspects des troubles autistiques de l'enfant. L'enseignante a aussi expliqué qu'une formation relationnelle serait importante sur la façon de dialoguer avec les différents intervenants st surtout les parents de l'enfant. L'enseignante a précisé que *« comme on n'est pas formés, j'étais très maladroite, quand on s'est rencontrés la première année et qu'ils ne savaient pas que leur enfant était autiste. C'est moi qui leur ai dit le mot maladroitement, je ne devais pas le dire aussi……[], c'est moi qui leur ai parlé de l'autisme et ils l'ont très, très mal pris»*

De plus, il faudrait de la formation sur l'accueil d'un enfant autisme, sur la façon de l'aider dans la classe et sur certaines méthodes particulières telle que l'ABA pour permettre à l'enseignant de participer plus et de se reposer moins sur l'AVS.

- **L'enseignante a souligné le manque de temps**

L'enseignante a expliqué qu'elle a lu quelques écrits sur l'autisme et elle a été invitée par les parents, avec une autre institutrice, à une conférence sur l'autisme, mais elle n'a pas eu de temps pour se former davantage sur ces troubles. Selon elle, la formation continue est absolument nécessaire pour accueillir un enfant différent dans la classe.

- **Les difficultés**

D'abord, la communication avec un enfant non-verbal était une vraie difficulté pour l'enseignante, il n'y avait pas de façon pour entrer en contact avec cet enfant là. Puis, le comportement de l'enfant a posé problème dans la classe, il bougeait beaucoup, il n'arrivait pas à rester en place et à se concentrer, l'enseignante a précisé *« il prenait par exemple une boite à perles, il jetait tout par terre »*. En revanche, selon l'enseignante, l'enfant n'avait pas un comportement violent envers les autres enfants.

Finalement, elle a ajouté que le manque de formation, le manque de temps et la surcharge de travail, car il fallait gérer les autres élèves en plus de cet élève, c'était très fatigant surtout la première année sans AVS, mais après c'était beaucoup mieux car la présence de l'AVS l'a beaucoup aidée.

- **La professionnalisation**

Un point très intéressant a été indiqué par l'enseignante, il s'agit de la professionnalisation de l'enseignant dans la classe. Cela veut dire, que l'enseignante accueillait l'enfant dans sa classe, mais comme elle n'était pas formée, elle avait

l'impression de ne pas pouvoir faire grand'chose pour l'aider. En tant qu'enseignante, il aurait fallu qu'elle travaille pour que l'enfant aille de l'avant comme tous les autres enfants. Dans le cas de cet enfant là, l'enseignante ne parvenait pas à répondre à ses besoins particuliers, elle précise *« Comme je ne suis pas formée, comme il y avait une AVS qui était formée à la méthode, c'est elle qui a pris beaucoup de choses en main. Moi personnellement, j'ai l'impression de ne pas avoir fait beaucoup pour lui. Donc, j'avais peut-être un peu un sentiment, pas de honte mais (silence) voilà…. »*

Nous avons demandé à l'enseignante si l'enfant avait des difficultés relationnelles avec les autres élèves. D'après elle, l'enfant avait un comportement différent et il n'arrivait pas à communiquer verbalement avec les autres enfants. Parfois, il a attrapé les autres enfants assez fortement pour les toucher, mais c'était plus ressenti comme un coup par les autres. Comme Arthur a redoublé la GS, son corps a grandi comme un enfant de son âge mais il s'est trouvé avec des enfants plus jeunes de lui. A cause du manque de maîtrise de son corps et de sa façon de communiquer parfois, les autres enfants ressentaient cela comme de la violence et de l'agression. En même temps, l'enseignante a affirmé que les autres enfants l'ont accepté, certains d'entre eux ont eu envie de l'aider, de le protéger et de lui prendre la main pour faire les choses.

Pour que les autres enfants acceptent l'enfant différent, il faudrait travailler sur la différence et la tolérance dans les écoles. Au moment d'accueillir un enfant avec autisme dans une classe, il faudrait parler avec les autres élèves de la différence et expliquer son comportement pour favoriser leur compréhension et donc son intégration. La différence ne concerne pas seulement l'autisme, mais tous les enfants qui ont des difficultés, qui sont porteurs de handicap. Par exemple, l'enseignante a accueilli un enfant hyperactif qui avait besoin de bouger sans cesse et d'avoir quelque chose dans la main ou dans la bouche, l'enseignante a expliqué *« si j'accepte que l'enfant ait un objet avec lui tout le temps, il faut que je l'explique à la classe. Donc, j'étais obligée de parler de la différence, d'accepter de parler de la différence. Donc, l'enfant en question l'accepte et puis les autres enfants l'acceptent aussi ».* L'enseignante a affirmé que les autres enfants sont prêts à accueillir la différence à partir du moment où on en parle avec eux, ils peuvent comprendre facilement. D'après elle, le problème ne vient pas des autres enfants mais plutôt des adultes.

- **Une socialisation ou bien une scolarisation**

Selon l'avis de l'enseignante, la scolarisation en milieu ordinaire est importante pour que les enfants avec autisme puissent apprendre à communiquer

avec les autres enfants. En revanche, au niveau de l'apprentissage académique, il faudrait prendre en compte les capacités de l'enfant. C'est-à-dire, en classe il y a toujours un cursus et l'enfant ne peut pas rester plusieurs années dans le même niveau de classe. L'enseignante a affirmé que dans le cas de cet enfant là, le passage en CP était difficile car l'enfant n'était pas encore prêt. Donc, d'après elle, il faudrait le maintenir en milieu scolaire à temps partiel et puis à côté travailler à l'extérieur avec des gens formés afin que l'enfant progresse dans les apprentissages selon son rythme.

À propos de l'intégration de tous les enfants avec autisme dans les écoles ordinaires, l'enseignante considère qu'il faudrait d'abord accueillir les enfants avec autisme dans l'école, puis, voir s'il est possible de les maintenir en milieu ordinaire ou pas, en fonction du niveau des troubles du comportement qu'ils présentent.

- **Quels sont les apports d'une scolarisation en milieu ordinaire ?**

L'enseignante pense que la socialisation et la communication sont les premiers apports de cette scolarisation, même si dans le cas d'Arthur, la communication était un peu de la violence mais c'était sa façon d'exprimer les choses et de communiquer avec les autres. Concernant l'apprentissage scolaire, l'enseignante déclare que cet enfant avait besoin de beaucoup plus de temps que les autres élèves. Malheureusement, il n'a pas eu assez de temps car il avait besoin de plusieurs années pour arriver à certaines choses. L'enseignante explique « *Le petit garçon qu'on a accueilli, déjà il n'était pas verbal, en effet, le langage met du temps. Donc, l'apprentissage de la lecture va être difficile. Après il faudrait des années, au bout d'un moment, il peut être limité au niveau des apprentissages scolaires. Mais je pense qu'il apprend de toute façon … toujours quelque chose à ce niveau là aussi »*

- **L'intégration scolaire et la loi de 2005**

Selon le point de vue de l'enseignante, il faudrait que la loi soit réellement appliquée, toutes les écoles n'accueillent pas tous les enfants différents. De plus, Il faudrait déjà que toutes les écoles puissent matériellement accueillir tous les enfants différents. L'enseignante dit *« Maintenant, on aurait un enfant avec un handicap moteur à accueillir à l'école, ça ne serait pas possible déjà par le fait des locaux, comme on a des escaliers, deux étages. Un étage déjà pour monter à la maternelle, ça devient déjà compliqué ».*Une fois que les écoles sont prêtes à accueillir les enfants différents, il faudrait aussi que tous les enseignants acceptent la présence de ces enfants dans la classe pour assurer une vraie intégration. L'enseignante ajoute que la différence apporte de la richesse à la classe, aussi cela encourage certains enseignants à essayer de travailler autrement, à changer les méthodes et à avoir des méthodes qui sont plus individualisées.

Chapitre III : Étude de cas

Il nous a semblé opportun de faire un stage dans une école accueillant un enfant avec autisme afin de l'observer dans sa classe et d'être en mesure de constater directement sur le terrain la qualité de la collaboration qui se noue entre les différents partenaires de l'école autour de la scolarisation de cet enfant différent des autres, les relations entre les parents et les professionnels et les méthodes pédagogiques éventuellement adoptées pour faciliter l'inclusion de cet enfant. Ces constats seront complémentaires aux données des questionnaires et aux propos recueillis dans les entretiens.

1. L'école ABA de Nantes en bref

En 2009, des parents décident d'offrir une prise en charge comportementale (ABA)[78]validée dans toute l'Europe et en Amérique du Nord, à leurs enfants atteints d'autisme. Leur projet est de créer un établissement à caractère innovant et à titre expérimental, destiné aux enfants avec autisme, à Nantes et à Saint Nazaire (20 enfants au départ). Bien que, leur premier projet ait eu l'accord des autorités sanitaires en 2010, il n'obtiendra pas de financement public. Ces familles choisissent alors de créer une école privée hors contrat faisant appel au mécénat et au bénévolat afin d'offrir une éducation structurée et adaptée à leurs enfants.

L'objectif principal de cet établissement est de permettre à de jeunes enfants avec autisme d'acquérir les compétences nécessaires à leur insertion progressive en milieu ordinaire de scolarisation et à leur autonomie. En effet, les enfants concernés sont tous des enfants affectés de troubles envahissants du développement (Troubles du Spectre Autistique), de 2 à 16 ans, ayant reçu un diagnostic officiel d'autisme ou étant en cours de diagnostic.

L'ouverture de l'école ABA « les petits malins » a lieu en septembre 2011. Cette école est composée de deux salles situées dans l'école des Plantes de Nantes.

[78] *ABA : Applied Behavior Analysis (Analyse Appliquée du comportement)*, elle comporte un programme de techniques de modification du comportement et de développement de compétences.

En 20 mars 2012, l'école a reçu Madame la Ministre de la Solidarité et de la Cohésion Sociale, qui lui a assuré un financement pérenne à hauteur de ses attentes. À la rentrée 2012 cinq enfants ont été accueillis, puis 10 à la rentrée suivante. L'accueil de 20 enfants était prévu en janvier 2015. Les enfants sont scolarisés à plein temps, ils sont pris en charge avec une approche cognitive éducative correspondant à la méthode A.B.A.

Lors d'un entretien accordé par la directrice de l'école ABA, j'ai expliqué mon objectif de travail en thèse et ma volonté d'observer un enfant avec autisme en classe ordinaire afin de compléter mes analyses de données. Suite à cet entretien, j'ai été acceptée en stage dans cette école afin d'y conduire mes observations. J'ai fréquenté l'école ABA pendant une semaine afin que les enfants s'habituent à ma présence, et plus particulièrement Arthur que j'allais suivre ensuite en milieu ordinaire de scolarisation. Puis, j'ai suivi un stage de trois mois à l'école Diwan auprès d'Arthur qui est accompagné par l'une des deux éducatrices qui travaille avec lui à l'école ABA. Cet enfant est en effet scolarisé, au moment de mon stage, en grande section de maternelle à la fois à l'école ABA de Nantes et à l'école Diwan à temps partiel.

1.1. ABA, une définition :

L'Analyse Appliquée du comportement ***(Applied Behavior Analysis)*** est une méthode comportementale inspirée de Skinner (1938), behavioriste, qui a développé un nouveau type d'apprentissage appelé le « conditionnement opérant » où l'apprentissage résulte d'une action. Les conséquences de cette action rendent plus ou moins probable la production du comportement. Ainsi, le comportement qui est suivi d'une conséquence positive (bonbons, éloges) a plus de chance de se produire dans le futur tandis que le comportement qui est suivi d'une conséquence négative (douleurs, indifférence) aura tendance à diminuer dans le futur (Sulzer-Azaroff & Mayer, 1991)

Les premiers travaux impliquant une intervention intensive basée sur le modèle ABA datent de 1960. Wolf, Risley, & Mees(1963) ont rapporté une intervention précoce intensive chez un enfant de 3ans « Dicky », qui souffrait d'autisme et à qui il fallait apprendre à porter des lunettes, à être propre, etc. En 1967, Wolf et ses collaborateurs concluent qu'après trois ans d'application intensive des techniques de modification du comportement opérant, cet enfant est passé d'une situation ″ sans espoir ″ à celle d'un élève dans une école publique. Peut-être que grâce aux efforts continus de ses parents et du professeur, Dicky pourra devenir un

″citoyen productif″. Plus tard, Lovaas et ses collaborateurs (Lovaas, 1987) ont également développé une approche d'intervention intensive auprès d'enfants souffrant d'autisme. Le programme Lovaas (University of California, Los Angeles, Young Autism Project) utilise des techniques d'intervention comportementale intensive sur le plan temporel (au moins 40 heures par semaine) pour traiter des enfants de 2-3 ans sur une période de 2 à 3 ans (EIBI) (Roberts & Ridley, 2004).

L'intervention ABA a pour objectif d'améliorer de façon significative les comportements sociaux et de limiter les comportements à problèmes (Perry & Team, 2000). Elle vise ainsi l'amélioration du développement cognitif, social, moteur et verbal. Cette méthode est basée sur le principe selon lequel le comportement d'une personne est issu d'évènements antécédents et qu'il a des conséquences qui modifient sa probabilité ultérieure d'apparition[79].

La méthode ABA vise tout d'abord à développer les capacités d'attention et d'imitation des enfants. Le deuxième temps est celui de l'acquisition d'un langage réceptif et d'un langage expressif. Le troisième temps correspond au développement des compétences pré-requises pour les apprentissages scolaires : assortir des objets, compter, reconnaître les lettres, les formes et les couleurs. Cette méthodologie se développe dans un cadre très structuré, en relation duelle avec un professionnel spécifiquement formé qui va déterminer une progression, une évaluation et des réajustements. Il s'agit de permettre aux jeunes autistes de construire, de manière encadrée, ce que les autres enfants apprennent spontanément.

Les matériaux pédagogiques sont choisis par l'adulte qui prend l'initiative des interactions pendant les séances. Les renforcements sont extrinsèques aux tâches enseignées (renforcement positif) et présélectionnés par l'adulte (Baghdadli, Noyer, & Aussilloux, 2007).

Compte tenu des difficultés de généralisation observées chez les enfants avec autisme, il est généralement considéré que l'approche doit être globalisée, c'est-à-dire complétée dans la famille et à l'école. Afin que les compétences soient véritablement acquises, il faut que l'enfant puisse les manifester dans toutes les situations de sa vie quotidienne, y compris la situation scolaire.

La méthode ABA consiste à analyser les comportements afin de comprendre les lois par lesquelles l'environnement les influence, puis à développer des stratégies pour les changer (Baghdadli et al., 2007). L'analyse fonctionnelle du comportement, utilisée dans la méthode ABA, comporte trois éléments essentiels (Masse, 2005) :

[79] Magerotte G. L'Applied Behavior Analysis. L'analyse appliquée du comportement en intervention précoce en autisme. Cahier Prat ANAE 2001;(2):20-3.

- ✓ **A (*Antecedent*)** : correspond aux stimuli de l'environnement qui vont déclencher le comportement de l'enfant. Souvent, on parle de stimuli discriminatifs, par exemple dire à l'enfant « assieds-toi ».
- ✓ **B (*Behaviour)*** : renvoie au comportement de l'enfant. Il est important que l'enfant effectue le comportement souhaité (sans autres comportements inappropriés). Dans le cas où l'enfant ne peut pas encore réaliser le comportement souhaité, il est important de lui apporter de l'aide, « une guidance », pour qu'il puisse le réaliser (surtout au début de l'apprentissage).
- ✓ **C (*Consequence*) :** correspond à ce qui suit immédiatement le comportement. Le comportement de l'enfant peut être influencé par le stimulus qui le suit. Par exemple : on récompense le comportement lorsque l'enfant réussit ce qui est demandé. En revanche, les réponses ou les comportements non adéquats sont « ignorés ».

1.2. Les principes de base de l'ABA :

Le programme ABA est basé sur le principe de la sélection des comportements selon leurs conséquences. Un comportement qui fait partie du répertoire d'une personne et qui se maintient a une fonction, il sert à quelque chose. Un deuxième principe va de pair avec le premier : un comportement qui ne sert à rien, qui n'apporte rien à l'individu, va disparaitre (Adrien & Gattegno, 2014).

L'utilisation de renforçateurs est un autre principe de l'ABA. Un renforçateur est un événement, un stimulus, « quelque chose » de plaisant. Lorsqu'on va donner ce « quelque chose » juste après que l'enfant ait manifesté un comportement particulier, l'effet obtenu va être l'augmentation de la probabilité que ce comportement se reproduise (Michael, 2004, p.30 ; cité par Adrien & Gattegno, 2014). Un exemple : si, après que l'enfant ait dit le mot « sauter », on le prend dans ses bras et on le fait sauter en l'air, la probabilité que ce comportement (dire sauter) se répète va augmenter.

Il faut individualiser les renforçateurs, parce que tous les individus sont différents. Il faut ainsi garder à l'esprit que dans un programme ABA, l'objectif devrait être de privilégier le plus gros renforçateur pour un enfant, privilégier ce qu'il préfère par-dessus tout, passer du temps, s'amuser avec l'adulte (et plus tard avec ses pairs). En effet, l'utilisation systématique de renforçateurs avec les enfants atteints d'autisme est nécessaire car ce qui est naturellement renforçant pour un

enfant au développement typique, et qui lui permet de développer le champ de ses expériences (par exemple les jeux, les interactions sociales), n'est pas renforçant pour un enfant atteint de ce trouble. Les renforçateurs utilisés peuvent être initialement arbitraires (ex : permettre d'aller jouer dans une piscine à balle après avoir réalisé quelques fiches d'activité). Un des objectifs principaux de tous les programmes ABA est de rendre les activités du quotidien naturellement renforçantes et sources d'apprentissage et d'évolution (Adrien & Gattegno, 2014).

1.3. Les procédures de base de l'ABA :

Il y a plusieurs procédures qui sont utilisées dans tous les programmes ABA. Nous allons citer ici les trois procédures présentées par Adrien & Gattegno(2014). En premier lieu, évoquons les guidances qui sont des aides à l'apprentissage. Il existe de très nombreux types de guidances (ex : visuelles, verbales, physiques, de position) qui sont utilisées différemment selon les apprentissages à réaliser et selon les enfants. Notons que ces guidances doivent être estompées afin que les comportements apparaissent au moment approprié et que les enfants ne soient pas dépendants de situations artificielles. Comme l'enseignement de l'écriture, il peut être nécessaire de guider physiquement la main de l'enfant, mais l'objectif final est qu'il puisse écrire seul. Il faudra donc très doucement estomper notre guidance jusqu'à ce qu'il soit indépendant. En second lieu, lorsqu'il existe déjà une ébauche de comportement, le façonnement permet d'aider à la création d'un autre comportement plus « complexe ». En effet, cette procédure est utilisée pour enseigner à un enfant à dire par exemple « ordinateur » alors qu'il ne dit au début que « teu ».

Enfin, le chaînage est une procédure qui permet de créer une séquence de comportements qui doivent apparaitre les uns après les autres dans un ordre préétabli. C'est la procédure utilisée par exemple lorsque l'on veut enseigner à un enfant à suivre, dans l'ordre, les étapes nécessaires pour se brosser les dents.

2. Le cas d'Arthur

2.1. Profil de l'enfant

Arthur est un enfant de 6 ans. D'après les examens médicaux, il est porteur d'un autisme sévère associé à une déficience intellectuelle sévère. Il a été diagnostiqué officiellement en 2010 par le CRA d'Angers. La mère de l'enfant a été alertée par des premiers signes pathologiques alors qu'il avait six mois.

- **Ses centres d'intérêt**

Arthur est un enfant qui aime beaucoup le bruit, la musique et le chant. Il est toujours en train de créer du bruit avec des objets ou bien en tapant sur son bureau, pendant la séance d'ABA et les cours. Durant la récréation, il tape sur la clôture de la cour pour avoir du bruit.

- **Son expression langagière**

Arthur présente des problèmes de sons et de prononciation. Arthur a commencé à parler tardivement vers 5ans. A 6 ans, il parvient à formuler ses demandes et ses besoins, il fait des phrases de deux ou trois mots.

2.2. Sa scolarisation en classe ordinaire

Arthur a été scolarisé en maternelle, en petite section (PS), à l'âge de trois ans à l'école Diwan. Dans cette école « ordinaire » parce qu'elle accueille des enfants tout-venant et elle s'appuie sur les programmes scolaires officiels, les enfants utilisent en priorité la langue bretonne. Arthur a été inscrit dans cette école car, s'il n'avait pas de diagnostic, ses troubles étaient bien présents et ce fut la seule école à l'accepter. Il n'était pas encore accompagné par un AVS.

En 2012, à la suite de son diagnostic, l'enfant a été scolarisé à l'école ABA de Nantes et en même temps il a continué sa scolarisation à l'école Diwan à temps partiel. Au moment de mon stage en 2013, Arthur est en grande section (GS), il fréquente l'école Diwan quatre demi-journées par semaine (les lundis, mardis et jeudis après-midis et le vendredi matin). L'objectif principal de son intégration en école ordinaire c'est la socialisation, car cet enfant présente un niveau scolaire inférieur à celui de ses pairs du même âge. Il y est accompagné par l'une des deux éducatrices qui travaille avec lui à l'école ABA. Chaque éducatrice l'accompagne,

en alternance, sur deux demi-journées chacune par semaine à l'école Diwan. Il est ainsi accompagné à temps plein durant son intégration scolaire.

Le choix de la présence des éducatrices était indispensable pour les parents. D'après eux, leur enfant a besoin de personnel bien formé sur l'autisme et la méthode ABA. Son enseignante de Petite Section de maternelle de l'école Diwan n'avait aucune connaissance sur les troubles de l'enfant, elle n'a pas réussi à gérer ses troubles toute seule. Il fallait un accompagnant formé et ce sont les parents eux-mêmes qui ont formé la première éducatrice aux méthodes ABA, pour qu'elle puisse accompagner Arthur à l'école Diwan.

En Moyenne Section, les parents ont donc décidé de recruter un AVS[80] pour l'enfant.

- *Le déroulement d'une demi-journée*

En école Diwan, les classes de maternelles sont décloisonnées. Arthur est toujours dans une classe à plusieurs niveaux qui accueille les petites, moyennes, et grandes sections.

Les après-midis, Arthur arrive toujours avec son AVS de l'école ABA, vers 13h45, ensuite, il rentre en classe après le temps de repos des enfants de GS. Le vendredi matin, sa maman l'amène à l'école à 8h45, l'AVS se trouve à la porte de l'école. Puis c'est l'AVS qui l'accompagne jusqu'à la classe. Sa demi journée est divisée en plusieurs séances :

Tout d'abord, l'AVS amène toujours l'enfant dans la classe, c'est elle qui l'aide à mettre son manteau sur la patère indiquée par sa photo. Ensuite, elle le guide pour mettre les chaussons. Arthur rentre en classe, il dit « bonjour », puis il s'assoit sur une chaise, l'AVS s'assoit à côté de lui ou elle se met derrière lui. L'enfant prend un livre et tourne ses pages pour voir les photos.

L'enseignante commence avec les enfants l'activité du début d'après-midi. Elle explique aux enfants en Breton ce qu'il faut faire, elle organise les enfants en groupe en cas de travail collectif. L'enseignante ne s'adresse jamais à Arthur, ni ne communique avec lui. De plus, la communication de l'enseignante avec l'AVS est très limitée, elle indique seulement à l'AVS que l'enfant peut participer dans telle ou telle activité. En fait, Arthur participe avec les enfants de MS et GS pour certaines activités (la peinture, le dessin, les jeux à la table en groupe de trois ou quatre

[80] Il faudrait noter que dans notre stage, l'éducatrice qui accompagne l'enfant a été spécialement formée à la méthode ABA, elle accompagne Arthur en tant que AVSi recrutée par les parents de l'enfant. Ici, le concept (AVS) et (éducatrice) indique la même personne qui fournit l'aide à l'enfant handicapé toujours individuellement en milieu ordinaire de scolarisation.

enfants, le jeu de puzzle d'animaux, le cours de musique). L'AVS met l'enfant à la table, elle lui donne un crayon et une feuille pour dessiner, souvent il participe quelques minutes, après il veut quitter la table. L'AVS lui demande de s'asseoir pour compléter le travail demandé. Parfois, l'AVS change l'activité pour attirer l'attention d'Arthur , elle l'encourage et le sollicite toujours pour qu'il réalise la tâche.

Arthur ne participe pas du tout au cours d'apprentissages académiques, puisqu'il ne peut pas apprendre de la même façon que les autres. En fait, il apprend autrement par l'apprentissage ABA qui convient à ses capacités et peut mieux répondre à ses besoins.

Le vendredi matin, l'enfant arrive aussi avec son éducatrice, il s'assoit à côté des autres enfants. L'enseignante commence la matinée par les rituels (le jour, la date, et la météo), les enfants comptent jusqu'à 8, on est le 8 février. Arthur prend son livre, il ne participe pas avec les autres enfants. L'éducatrice l'encourage pour chanter avec les autres mais il n'est pas souvent attentif. Puis, le cours de musique commence à 10h. Arthur s'intéresse beaucoup à ce cours là. Il aime beaucoup la musique, il danse avec les autres enfants même s'il ne comprend pas souvent les règles mais il essaie d'imiter les gestes des autres. Au début de mon stage, c'est l'AVS qui donnait la main à Arthur et dansait avec lui. Par la suite, Arthur a accepté de danser avec moi, il lui est arrivé aussi de donner sa main à un autre enfant de la classe et de danser avec lui. Arthur est très content pendant ce cours et il participe volontiers à la danse. Dans ce cours, nous constatons bien qu'Arthur est en réelle intégration parmi les autres enfants.

Ensuite, c'est le temps d'apprentissage par les méthodes pédagogiques ABA. À ce moment là, Arthur quitte son groupe classe et va dans une autre salle à côté avec son AVS. Le cours se déroule pendant environ 40 minutes. Le cours comporte plusieurs activités telles que la reconnaissance des formes, la reconnaissance des couleurs, la nomination de personnages (la famille, les professionnelles qui prennent en charge l'enfant), et aussi l'apprentissage par l'IPad (l'enfant apprend la nomination des objets, les parties du corps et d'autres activités de la vie quotidienne par des logiciels sur l'IPad). En fait, Arthur s'intéresse plus à l'apprentissage par IPad parce qu'il s'intéresse beaucoup aux photos et aux vidéos.

Puis, c'est le temps de la récréation qui se déroule aussi sur 30 minutes. Arthur passe ce temps tout seul sous la surveillance de son AVS. Il fait du vélo à deux roues, parfois il chante aussi. Il n'a cependant jamais joué avec les autres enfants pendant la récréation, durant mon stage.

A la fin de l'après-midi, l'enfant reste une demi-heure sans l'éducatrice qui part à 16h. Mais il reste souvent sage avec son livre pendant que la maîtresse raconte une histoire aux autres enfants. La mère d'Arthur vient toujours le chercher à 16h30. Il va vers sa mère comme les autres enfants.

Par ailleurs, le vendredi en fin de matinée, l'enfant part avec son AVS à l'école ABA pour le déjeuner, il ne mange pas du tout dans l'école Diwan.

2.3. Les difficultés liées aux troubles de l'enfant

En petite section de maternelle, Arthur est arrivé à l'école avec énormément de troubles, le diagnostic n'était pas encore posé. Il n'était pas propre, il est arrivé avec une couche à l'école, et il avait beaucoup de troubles du comportement. Il n'était pas capable de s'adapter à la classe, il avait du mal à rester en place. Il cassait tout, il rejetait tout. Pour entrer en communication, Arthur attrapait ses camarades assez fortement, cela était ressenti comme un coup par les autres enfants. Seule l'école Diwan a accepté Arthur. Sa première année a été difficile surtout parce qu'il ne bénéficiait pas du tout d'un AVS.

Ensuite, l'enfant a été accompagné par une éducatrice. Il est parvenu à s'adapter au rythme scolaire et son comportement s'est amélioré lui permettant de vivre en groupe avec les autres enfants. Maintenant, il s'assoit en classe à côté des autres au moment de l'intégration, il est plus calme et il fait beaucoup moins de bruit en classe. En revanche, Arthur présente encore certains troubles du comportement. Quand sa mère l'amène à l'école, il se met par terre, demande un câlin, et essaie de retourner en voiture afin d'attirer l'attention de sa maman. Mais dès que sa mère est partie, tout va bien et il accepte de monter dans sa classe avec son éducatrice.

- *Les difficultés rencontrées par Arthur dans le cadre scolaire*

1) L'enseignante : c'était la première fois que l'enseignante de Petite Section accueillait un enfant avec autisme dans sa classe. Elle n'avait pas du tout de formation sur l'autisme ni sur les méthodes ABA. Aussi elle a eu beaucoup de difficulté à gérer toute seule l'enfant avec le reste de la classe surtout la première année, en raison notamment du manque de temps et de la surcharge de travail.
2) Les pairs : bien que les enfants aient bien accepté Arthur, actuellement il fait partie du groupe classe, parfois ils ont du mal à comprendre son comportement. Aussi, l'AVS a mentionné des difficultés pour inciter les

autres enfants à s'intéresser à Arthur. Comme il se trouve dans une classe décloisonnée (à plusieurs niveaux) et qu'il a redoublé sa GS, il est scolarisé avec des enfants plus jeunes que lui : c'est extrêmement compliqué pour les petits d'aller vers Arthur.

3) L'inadaptation de l'environnement : nous avons évoqué précédemment le déroulement de ses demi-journées à l'école ordinaire. En fait, la séance d'ABA se déroule dans une salle à coté où Arthur est seul avec son éducatrice. Cette salle n'a pas été prévue pour lui, c'est la salle des photocopieuses, donc, la séance d'apprentissage ABA peut être stoppée plusieurs fois à cause des personnels de l'école qui viennent toujours pour faire les photocopies. Tout cela perturbe beaucoup Arthur dans son apprentissage ABA. Il délaisse son apprentissage et surveille la photocopieuse et dit « appuie » afin d'avoir son bonheur (le bruit).

2.4. La description du comportement de l'enfant

Dans la classe, l'AVS indique à Arthur où il peut s'asseoir, elle se met à proximité de lui. Elle l'aide à s'installer à la table au moment de l'activité, à installer son matériel, elle le guide pour aller en récréation. En effet, l'enfant n'est pas encore autonome, il a toujours besoin du soutien d'un adulte. Actuellement Arthur ne peut pas participer aux activités sans l'aide de l'AVS. De plus nous constatons qu'il ne s'intéresse pas souvent aux autres activités comme le dessin, il prend le crayon et il fait des gribouillis pendant deux ou trois minutes après il s'arrête. Il ne se concentre pas sur son travail, de même il ne s'intéresse pas à sa production. Il essaie de quitter l'activité mais l'AVS le ramène toujours. Quand Arthur se fatigue, son AVS le laisse se reposer quelques minutes ou bien elle change l'activité. Il se concentre très peu sur l'activité, parfois il prend son album et reste à côté, ou bien il commence à chanter pour échapper à l'activité demandée, cela perturbe les autres enfants, l'AVS lui demande de reprendre le travail parce qu'il faut finir l'activité.

Dans les séances d'ABA, l'enfant ne veut pas travailler, il commence à chanter ou bien demande sa guitare. Ici, on voit bien que l'AVS ignore complètement son comportement, elle n'y prête aucune attention, elle ne verbalise pas son comportement, pour lui faire comprendre que ce qu'il fait ne l'intéresse pas. Parce que la verbalisation correspond à une stratégie de renforcement des comportements. En fait, l'AVS pratique « un retrait d'attention », il est recommandé dans l'approche ABA d'accorder le moins d'attention possible aux comportements

inappropriés, pour que le jeune comprenne que son action ne provoque aucune réaction chez les autres et qu'elle ne soit par conséquent pas répétée. Pareillement, quand l'enfant fait du bruit avec les objets sur sa table, l'AVS se contente d'enlever les objets de sa main. L'AVS ne proteste pas verbalement devant son comportement, mais elle verbalise seulement le comportement attendu, c'est-à-dire arrêter le bruit, et réaliser l'action demandée. Souvent l'AVS répète plusieurs fois la consigne quand Arthur ne fait toujours pas la tâche demandée. Il finit par accomplir la consigne, l'AVS le récompense par plusieurs renforçateurs (bonbon, jouer avec sa guitare ou son iPad).

Nous observons que la réaction de l'AVS envers le comportement inapproprié de l'enfant n'est pas la même quand l'enfant est avec le groupe en classe. Elle verbalise le moins possible son comportement inacceptable en disant « tu t'assois pour continuer le travail », ou elle engage l'enfant dans une autre activité plus intéressante pour lui. En effet, dans la classe c'est plus compliqué, parce que le comportement de l'enfant perturbe plus les autres enfants et aussi influence l'ambiance de la classe.

Le travail qui est fait auprès d'Arthur, par les éducateurs, l'aide beaucoup à s'adapter au rythme de la classe. Maintenant, il dit « bonjour » à sa maîtresse quand il arrive, il reste souvent calme même s'il ne participe pas avec les autres. Il présente un comportement plus adapté, par exemple il dit « pardon » quand il pousse un enfant même si c'est l'AVS qui lui demande de dire « pardon ». Il fait beaucoup moins de bruit que les deux premières années de maternelle.

2.5. Les aides apportées par l'éducatrice - AVS :

L'éducatrice apporte des aides dans différents domaines :

- Le déplacement et les soins d'hygiène: l'installation à la table de travail, le soin personnel comme le passage aux toilettes.
- Le travail scolaire : guider l'enfant pour réaliser la tâche, pour l'installation des matériels, ré- expliquer les règles de musique, apporter certains aménagements.
- La socialisation : favoriser la participation de l'enfant aux jeux collectifs, lui apprendre à attendre son tour.
- La gestion du comportement de l'enfant : adapter le comportement de l'enfant au rythme de la classe, repérer les difficultés relationnelles de l'élève et intervenir si nécessaire.

2.6. Les adaptations particulières

L'enfant ne bénéficie pas d'adaptations pendant les moments d'intégration en classe, l'enseignante de GS ne met pas en place d'aménagements particuliers pour l'enfant. Elle s'adresse directement aux autres enfants. Nous avons détaillé le comportement de l'enseignante dans la grille d'observation (grille annexée). Nous constatons que l'enseignante ne s'intéresse qu'à la classe et laisse l'AVS- éducatrice gérer Arthur. En effet, elle considère que chacun a son rôle et que c'est le rôle de l'AVS de s'occuper d'Arthur. C'est l'AVS- éducatrice qui lui explique toujours comment faire, qui le guide et l'aide pour réaliser la tâche demandée.

Au début de l'année l'enfant bénéficiait d'un emploi du temps visuel TEACCH[81]qui était mis en place dans sa classe. Il a été utilisé au début, puis Arthur n'en a plus eu besoin. Arthur a le droit de sortir de la classe en cas de surcharge sensorielle, il peut aussi utiliser l'IPad.

De plus, dans notre observation, nous remarquons que la présence d'Arthur ne modifie pas du tout les pratiques de l'enseignante. C'est l'AVS qui fait les adaptations nécessaires pour Arthur. Donc, il est probable que pour l'enseignante de cette classe, comme le souligne (Lesain-Delabarre, 2001), «beaucoup de résistances sont liées aux conceptions que se forgent les personnels de l'impact des changements à mettre en œuvre sur la nature et la stabilité de leur emploi, à l'idée qu'ils ont de la pertinence et de l'opportunité des changements auxquels on les invite, aux représentations qu'ils se font des limites de leur actions en qualité d'enseignant et aux modèles pédagogiques qui leur paraissent prévalents ».

Plusieurs chercheurs ont étudié le type de relation existant entre le professeur et l'AVS au sein de la classe. Par exemple, Toulec-Théry & Nédélec-Trohel (2008) ont caractérisé différents modes de fonctionnement entre enseignant et AVS, ces auteurs ont observé deux AVS. La premier AVSco (l'Auxiliaires de Vie Scolaire Collectif) intervient dans une classe, la deuxième observation était dans une classe ordinaire avec un AVSi (l'Auxiliaires de Vie Scolaire Individuel). C'est cette dernière observation qui nous intéresse en particulier ici parce qu'elle correspond au cas de notre stage. Nous nous appuierons sur les analyses de ces auteurs pour expliciter nos constats dans la classe d'Arthur au cours du paragraphe suivant.

---

[81] « ***T**reatment and **E**ducation of **A**utistic and related **C**ommunication handicapped **CH**ildren* » (Traitement et éducation[1] des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés)

2.7. Analyse du comportement de chacun

Nous allons présenter le déroulement du temps d'intégration d'Arthur. Notre grille d'observation (annexée) permet de bien détailler le rôle et le comportement de chaque acteur dans la classe. Notre observation montre que l'AVS est le seul référent pour l'enfant, elle est la seule personne qui prend en charge l'enfant. Elle explique dans l'entretien *« en fait, l'enseignante s'est reposée sur nous[ ], elle s'occupe de sa classe et nous « les éducatrices » on s'occupe d'Arthur »*. En effet, l'enseignante de Grande Section laisse une grande autonomie à l'AVS dans les activités proposées et dans le travail de développement des compétences d'Arthur.

Au contraire, Toulec-Théry& Nédélec-Trohel ont constaté que dans La CLIS, il existe une clarification des tâches entre les deux acteurs, toute nouveauté d'apprentissage est menée par l'enseignant, ensuite, l'AVSco intervient. Il existe un fonctionnement « par alternance ». En effet, le travail d'accompagnement réalisé par l'AVS nécessiterait une « logique d'action commune » (Ebersold, 2003, p. 19). Dans leurs résultats, les auteurs montrent qu'en classe ordinaire, l'enseignant attribue à l'AVS le rôle d'expert. Donc « la façon de s'occuper des enfants, la coordination entre l'action du spécialiste et le travail de la classe sont peu évoqués » (Belmont & Vérillon, 1997).

Dans notre observation, c'est l'AVS qui prend les décisions concernant Arthur, c'est elle qui exige, prend en charge et décide les activités que l'enfant peut faire avec les autres. Dans une discussion informelle avec l'enseignante de GS d'Arthur, elle m'a dit qu'elle ne connait pas l'autisme ni les méthodes d'ABA, donc, elle ne peut pas intervenir auprès de l'enfant. D'après l'enseignante, c'est le rôle de l'éducatrice de gérer l'enfant et son comportement dans la classe. En fait, l'enseignante trouve que l'AVS dispose des connaissances, donc, l'AVS occupe une « position surplombante ».

- **En quoi communiquer ?**

Dans notre stage, nous avons remarqué un manque de communication entre l'AVS et l'enseignante sur les objectifs attendus de chaque activité et également sur les méthodes à utiliser. Il est d'ailleurs intéressant de noter que l'enseignante parle toujours en breton, une langue que ni l'AVS, ni l'enfant ne comprennent ! Parfois, l'enseignante traduit quelques mots pour l'AVS pour qu'elle puisse comprendre le type d'activité à réaliser.

En fait, le manque de communication entre les deux partenaires met l'AVS en position ambiguë. Bien que l'AVS soit bien formée et qu'elle gère bien le comportement de l'enfant, ce manque de clarté, de concertation au sein du

partenariat peut conduire l'AVS en situation de « faire à la place ». En effet, l'enseignant fait une délégation de tâches à l'AVS qui ne connait pas forcément les enjeux d'apprentissage de la situation donnée aux élèves. Dans cette situation, l'intervention de l'AVS paraît peu efficace, sa mission est transformée pour maintenir seulement l'enfant dans la tâche. De plus, elle isole l'enfant concerné de l'enseignant et des autres pairs.

Dans leur article,Toulec-Théry& Nédélec-Trohel insistent sur l'importance de l'échange entre le professeur et l'AVS, parce que cela permet à l'AVS d'ajuster ses pratiques. De plus ces auteurs différencient deux systèmes. Le « système didactique central » représenté par l'enseignant qui prend les décisions, assure la construction des apprentissages et la validation, et le « système didactique auxiliaire », un système assistant géré par l'AVS. Ce mode de fonctionnement permet de préciser la tâche de chaque acteur, en faisant l'économie d'une concertation avant toute tâche. En effet, la réussite de l'inclusion scolaire suppose de la part de l'enseignant « de passer d'une grammaire professionnelle de type paradigmatique, dans laquelle les déclinaisons de chaque type d'interventions professionnelles se déroulaient parallèlement, à une grammaire de type syntagmatique, où les rôles interagissent en permanence dans un environnement continu, structuré par ses objectifs et non plus par ses frontières » (Benoit, 2012).

En revenant sur notre modèle, nous trouvons que la classe est divisée en deux systèmes centraux. L'enseignante avec les autres enfants, elle représente le référent de la classe. C'est elle qui décide, prend en charge tout ce qui concerne les autres élèves. Et l'AVS avec l'enfant, ici l'AVS est responsable de toutes les adaptations, c'est elle qui décide et qui gère l'enfant Arthur. **Nous nous interrogeons sur la possibilité d'avoir deux systèmes didactiques juxtaposés dans la classe et non en interaction ? Quelles sont les conséquences pour les apprentissages ?**

D'ailleurs, notre discussion avec l'enseignante de GS, et notre entretien avec l'enseignante de MS du même enfant, montrent que les enseignantes sont démunies face aux difficultés de l'enfant. Le manque de formation déstabilise leurs pratiques, *« j'étais un peu gênée parce que j'ai l'impression que je ne peux pas faire grande chose en tant qu'enseignante pour que cet enfant aille de l'avant. Comme je ne suis pas formée, comme il y avait une AVS qui était formée à la méthode[ ], j'avais l'impression de ne pas faire beaucoup pour lui »*. Ces sentiments d'inutilité, de peur empêchent l'ingéniosité des enseignants. Effectivement, la présence de l'enfant avec TED fragilise les pratiques des professeurs dans la classe. Aussi, ces craintes peuvent amener l'enseignant à ignorer complètement l'enfant comme c'est le cas

dans notre stage, où l'enseignante ne s'intéresse pas du tout à l'enfant ni ne rentre en communication avec lui.

2.8. Les limites de notre observation

Les résultats de cette observation peuvent être discutés dans la mesure où les observations n'ont lieu qu'en milieu scolaire, il aurait été intéressant de voir l'enfant dans sa globalité dans d'autres situations sociales en dehors de l'école telles que les sorties scolaires, la piscine, le cinéma.

Ensuite, ces observations ont été faites exclusivement dans certaines activités comme le dessin et la musique. Observer un enfant avec autisme dans une situation d'apprentissage académique nous aurait permis de mieux repérer ses compétences scolaires et sa communication avec l'enseignant. Ce n'était pas possible avec Arthur étant donné son niveau de fonctionnement cognitif.

Bien que l'enseignante ait accepté l'enfant dans sa classe, elle ne communique pas du tout avec lui. Elle ne modifie pas ses pratiques pour répondre à ses besoins particuliers. D'après elle, la solution est l'AVS spécialisée, qui est ici pour s'occuper de l'enfant. Le manque de formation pour faire face aux troubles de l'enfant restreint l'intervention de l'enseignante. La loi de 2005 oblige les écoles à scolariser les élèves avec TED, mais il aurait fallu d'abord mettre en place des formations pour les enseignants notamment pour les préparer à une telle inclusion scolaire. Toutefois, ces observations permettent de réfléchir à des outils permettant d'adapter la pédagogie pour des élèves ayant des troubles autistiques.

Comme tous les enfants avec autisme, Arthur a un intérêt exclusif, il aime beaucoup le bruit et également la musique. Nous voyons bien qu'Arthur est très content dans le cours de musique, il danse avec les autres enfants, il donne sa main à l'autre. À partir de ce cours, il faudrait encourager et développer l'intégration d'Arthur dans les autres cours afin de faire évoluer ses compétences sociales et relationnelles.

Le recours à l'approche comportementale est très utile pour traiter les troubles du comportement des élèves avec autisme. Il nous semble très important de former les enseignants et également les AVS à la méthode ABA, qui peut servir avec des enfants de plusieurs handicaps et non seulement avec l'autisme.

Nos observations montrent aussi le manque de communication entre l'AVS et l'enseignante, l'ambiguïté du rôle de chacune a des effets sur la réussite de la scolarisation de l'enfant.

Nous savons que les enfants présentant des troubles envahissants de développement, éprouvent des difficultés linguistiques en particulier ceux qui présentent une déficience intellectuelle. Si la scolarisation dans une école bilingue peut être bénéfique pour les enfants typiques, en revanche, le fait d'être confronté à l'apprentissage de deux langues alors qu'il a des difficultés à maîtriser sa langue maternelle constitue une difficulté supplémentaire pour Arthur qui a parlé tardivement. Sa scolarisation dans une école bilingue est un vrai obstacle pour sa communication avec l'enseignant et ses pairs. Cette école Diwan a été la seule à accepter d'accueillir Arthur, **nous questionnons cependant, la légitimité de cette intégration pour un enfant qui ne comprend pas le langage de son environnement scolaire ?** Une intégration scolaire, ce n'est pas un simple déplacement de l'enfant dans la classe ordinaire, c'est vivre avec les autres, communiquer, partager pour développer ses compétences sociales et relationnelles.

Néanmoins, le cas de cet enfant est particulier, le fait d'avoir toujours une éducatrice spécialisée en ABA l'a beaucoup aidé à s'adapter, à dépasser ses troubles présents la première année de sa scolarisation. Cette situation d'accompagnement spécifique a encouragé les enseignantes à maintenir l'enfant dans leur classe parce qu'elles étaient assurées d'avoir de l'aide pour l'accueillir.

Nous allons discuter dans la derrière partie les résultats principaux de notre étude.

QUATRIEME PARTIE :
Interprétation des résultats

1. L'interprétation

Dans ce travail de thèse notre objectif principal était d'étudier les modalités d'intégration des élèves avec autisme scolarisés en milieu ordinaire en interrogeant à la fois les parents, les enseignants et les auxiliaires de vie scolaire. Nous souhaitions préciser notamment ce que les uns et les autres attendent de cette scolarisation. Nous avons également questionné la pertinence de cette scolarisation quelle que soit l'importance du handicap, quelles que soient les compétences sociales et scolaires des enfants atteints d'autisme. En même temps, nous avons cherché à savoir si les enseignants ont une bonne compréhension du changement de terme, c'est-à-dire de l'intégration à l'inclusion scolaire et de ce qu'il génère dans leur pratique pédagogique quotidienne. Notre objectif était aussi de cerner les difficultés qu'ils rencontrent quand ils accueillent des enfants atteints d'autisme dans leurs classes.

Au terme de la revue de la littérature, nous avons proposé les hypothèses suivantes :

En premier lieu, les parents attendraient de cette scolarisation des bénéfices variant probablement selon les potentialités cognitives de leur enfant et l'importance de ses troubles, plus le niveau de fonctionnement cognitif est faible et le syndrome autistique sévère et plus les objectifs se déclineraient en terme de socialisation davantage qu'en apprentissages académiques et inversement. De plus, les bénéfices d'une scolarisation d'un enfant avec autisme en école ordinaire dépendraient du niveau global de l'enfant, de l'importance de ses troubles du comportement et du soutien aux apprentissages accordé par les enseignants et par les parents. Les parents n'accorderaient pas beaucoup d'importance aux termes de cette scolarisation, intégration ou inclusion. Ils souhaiteraient d'abord que leur enfant puisse être élève en école ordinaire, quel que soit son handicap.

Pour les enseignants, il semble important qu'une distinction soit établie entre « inclusion » et « intégration » pour diminuer l'écart entre le « prescrit » et le « réel » et ainsi accueillir le mieux possible les enfants différents dans leur classe. Notre dernière hypothèse suppose que la présence d'un enfant porteur de handicap, comme l'autisme, en classe ordinaire modifie le fonctionnement du groupe classe et impose des aménagements de la part des enseignants. Ces derniers sont diversement sensibilisés aux caractéristiques du syndrome autistique et diversement formés à l'accueil d'enfants différents. Ces différences de préparation des enseignants induisent probablement des différences dans la gestion de l'enfant avec autisme dans la classe et son accompagnement dans les apprentissages.

Les autres enfants de la classe pourraient tirer des bénéfices de cette rencontre avec un enfant avec autisme en termes de tolérance vis-à-vis de la différence, d'ouverture aux autres, d'acceptation du handicap.

Pour tenter de valider ces hypothèses et de répondre à notre questionnement, nous avons, au cours d'une première étape de notre étude, construit trois questionnaires pour les trois populations que nous souhaitions interroger. Nous avons reçu les réponses de 70 parents, de 50 auxiliaires de vie scolaire et de 27 enseignants dont 13 accueillent des enfants avec autisme dans leur classe au moment de l'enquête. Ces personnes ont spontanément choisi de participer à notre étude en renseignant les questionnaires diffusés en ligne. En conséquence, 70 jeunes atteints d'autisme ayant fréquenté l'école ordinaire à un moment de leur cursus, âgés de 3 à 21 ans, sont concernés par notre étude.

Au cours d'une seconde étape, nous avons conduit des entretiens avec des volontaires de chacune de ces populations. Nous avons également observé un enfant avec autisme dans sa classe.

Des analyses quantitatives et qualitatives ont d'abord été réalisées étape par étape, pour chaque population interrogée, puis un croisement des résultats recueillis a permis d'affiner et de compléter le corpus de données sur lequel porteront les interprétations.

Si on considère en premier lieu les parents qui ont accepté de témoigner de leur vécu et de celui de leur enfant au travers du questionnaire, leurs réponses montrent qu'une grande proportion (44.3%) de mères a cessé son travail pour accompagner la scolarisation de leur enfant et procéder aux multiples démarches administratives nécessaires pour permettre son intégration en milieu ordinaire. La présence permanente de nombreux parents à côté de leur enfant contribue à rassurer les enseignants qui se sentent souvent démunis dans leur classe face à ces enfants : *« Moi, j'ai arrêté de travailler pour pouvoir m'occuper de mon fils, et j'ai toujours expliqué à l'école, que s'il y avait des problèmes, ils m'appelaient et donc, j'arrivais dans les 5 minutes suivantes. Ça a beaucoup rassuré les enseignants »* nous a précisé une maman.

La loi de février 2005[82] a rendu possible la scolarisation de tout enfant porteur de handicap en milieu ordinaire de scolarisation. Cependant, dans les faits, la réalité du terrain semble encore très difficile pour bon nombre de parents forcés de se battre pour réussir à intégrer leur enfant à l'école[83].

---

[82] http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647

[83] http://alize3.finances.gouv.fr/criph/cadrejuridique/guideintegrationscolaire.htm

Par ailleurs, la rencontre avec les enseignants laisse penser que la Loi a été promulguée un peu trop rapidement avant que les écoles et les enseignants soient véritablement prêts à accueillir les enfants différents et à leur proposer des modalités d'intégration voire d'inclusion ajustées à leurs besoins particuliers. Ainsi, bon nombre d'enseignants, ayant participé à notre étude, regrettent un manque de formation dans ce registre, ces résultats confortent ceux de Buysse et ses collègues(cité par Odom et al., 2004). Trop souvent, en raison de ce manque de préparation, les enseignants délaissent l'enfant avec autisme scolarisé dans leur classe et le confient presque exclusivement aux auxiliaires de vie scolaire qui les accompagnent. Sur ce point, notre étude a révélé que la majorité des enseignants considèrent que la présence d'un(e) AVS est indispensable pour scolariser l'enfant avec autisme en classe ordinaire.

En ce qui concerne les 70 jeunes avec autisme impliqués dans notre étude, 38% d'entre eux ont entre six et dix ans, plus de la moitié (65%) sont scolarisés à l'école maternelle ou élémentaire. Cette période est jugée très importante pour les parents car elle a des effets sur l'orientation scolaire ultérieure de leur enfant. 41.4% de ces enfants souffrent de troubles autistiques typiques. Le diagnostic a été posé par un médecin à partir de la Classification Internationale des Maladies (CIM-10), en 1993. L'âge moyen des enfants au moment du diagnostic était de cinq ans et demi. En revanche, l'âge moyen d'apparition des premiers troubles était de deux ans, selon les parents. Il y a parfois un délai important entre l'âge d'apparition des premiers troubles et l'âge correspondant à l'annonce du diagnostic *« ça a mis dix ans pour qu'il soit diagnostiqué S »*. Ce constat conforte les résultats de certaines études qui ont mis en évidence un délai pouvant atteindre plusieurs années entre les premiers signes qui ont alerté les parents et l'annonce du diagnostic (Howlin & Moore, 1997; Planche et al., 2004). 10% d'enfants de notre population ont été diagnostiqués après l'âge de 10 ans. Ce constat montre que la formation aux troubles du spectre autistique des médecins de première ligne (généralistes et pédiatres) est elle aussi indispensable. Elle permettrait, si elle était systématique, d'adresser plus tôt les parents vers une consultation spécialisée. L'intérêt d'un diagnostic précoce aboutissant à des interventions précoces est souligné depuis longtemps. Un diagnostic précoce est indispensable pour pouvoir engager une prise en charge le plus tôt possible afin de faire évoluer les capacités des enfants atteints d'autisme (Magerotte & Rogé, 2004; Rogé, 2002). Plus le diagnostic est précoce, plus le pronostic est favorable.

Certains de nos entretiens ont pourtant montré que des enfants ayant déjà un diagnostic d'autisme avant leur inscription en école ordinaire, se sont vus refuser leur intégration en école maternelle à cause de ce diagnostic. Cela a imposé plus d'efforts de la part des parents pour demander leur droit à une scolarisation en milieu ordinaire : *«M a été intégrée dans cette école là, petite, sans autisme déclaré, moi j'ai réellement vu un changement quand on a eu le diagnostic clairement »* souligne un parent. Au contraire, les parents des enfants diagnostiqués tardivement, ont expliqué que leurs enfants ont été inscrits directement en école ordinaire, dès le début de leur scolarisation, malgré la présence apparente de troubles. Ces témoignages questionnent la représentation du diagnostic d'autisme dans l'Éducation Nationale Française mais sans doute plus largement dans notre société, quelles significations véhicule-t-il ? Une fois encore le manque de formation et d'information sur ce syndrome aboutit parfois à des attitudes pouvant être rejetantes malgré la loi en vigueur.

Par ailleurs, un faible pourcentage (4,3%) d'enfants de notre échantillon a été considéré « autistes de haut niveau ». Dans la mesure où 26% de l'effectif total a présenté un retard de langage, il y a probablement des diagnostics de syndrome d'Asperger posés par erreur à la place d'un autisme de haut niveau. En effet, les critères cliniques permettant de distinguer l'autisme de haut niveau du syndrome d'Asperger ont été établis par la publication de la CIM-10 et du DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000). Le syndrome d'Asperger (F84.5) se caractérise par une absence de retard du développement cognitif et une absence de retard d'apparition du langage. L'autisme de haut niveau (F84.0) est d'abord un autisme typique avant de se voir attribuer le qualificatif de haut niveau à partir de l'émergence et de l'amélioration spectaculaire du langage, vers 4-5 ans en moyenne, qui favorise l'amélioration du fonctionnement cognitif dans son ensemble. Les anomalies qualitatives de l'interaction sociale réciproque, les troubles de la communication et les aspects restreints et stéréotypés des comportements, intérêts et préoccupations figurent dans les deux sémiologies. La différence essentielle entre l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger est donc, pour ce dernier l'absence de retard d'apparition du langage. Notons que, ces deux entités cliniques ont été réunies dans les troubles du spectre autistique dans le DSM 5 paru en 2013.

En ce qui concerne la scolarisation en école ordinaire, presque tous les enfants de notre échantillon ont passé au minimum une année scolaire en école ordinaire, souvent c'était à l'école maternelle avant de continuer soit en élémentaire, soit dans une classe spécialisée. Au moment de l'enquête, 61.4% des enfants sont scolarisés dans l'enseignement du premier degré. Nos résultats montrent que plus les enfants avancent dans les niveaux scolaires, moins le redoublement est fréquent. Les causes

à l'origine de ce constat sont diverses : souvent ce sont les élèves avec un syndrome d'Asperger ou un autisme léger qui peuvent avancer dans les niveaux scolaires sans redoublement puisqu'ils présentent des compétences cognitives préservées. Cependant, il arrive qu'un redoublement ne soit pas demandé malgré les difficultés scolaires de l'enfant parce que l'équipe éducative considère qu'il ne fera pas mieux en redoublant, il y a là un jugement négatif posé sur les possibilités de progresser de l'enfant. Parfois, il ne peut pas redoubler car il a déjà du retard et la loi exige qu'il n'y ait pas plus de deux ans d'écart entre un enfant et les autres enfants de sa classe pour éviter de trop le décaler au plan postural et moteur.

En fait, les effets pédagogiques du redoublement ont été questionnés dans de nombreuses études. Le Rapport du Haut Conseil de l'évaluation de l'école (2004)[84] ainsi que le rapport du Conseil National d'Évaluation des Programmes (CNESCO)[85], publié à l'été 2014, ont montré que le redoublement est assez inefficace pédagogiquement, et il serait sans effet sur les performances scolaires à long terme. Il n'améliorerait pas les résultats des élèves, il serait démotivant pour eux et par ailleurs coûteux. Un élève qui redouble progresserait moins qu'un élève qui passe au niveau supérieur malgré ses difficultés sauf dans les cas rares, où les redoublants bénéficient d'un programme scolaire adapté et d'un accompagnement pour les élèves en difficulté. Ce dernier constituerait une prise en compte réactive et personnalisée donc une alternative efficace. Selon (Crahay, 2004, p. 22)

> «Il semble établi désormais que le fait de répéter une année et, partant, de recommencer la totalité d'un programme de cours n'aide pas les élèves en difficulté à surmonter les obstacles qui les empêchent de réussir honorablement à l'école. (…) Si le redoublement ne constitue pas un moyen pour venir en aide aux élèves en difficulté, il paraît opportun de chercher d'autres moyens pour résoudre cet important problème ».

La pratique du redoublement en France a considérablement diminué au cours de ces dernières années. La baisse concerne tous les niveaux et résulte d'une politique mise en œuvre dans toutes les académies. Selon l'article (37)[86] de la loi de refondation de l'école de la République du 8 juillet 2013, "le redoublement ne peut être qu'exceptionnel". L'objectif est de limiter le redoublement à des cas qui le justifient, comme une rupture scolaire assez longue pour des raisons médicales ou familiales, ou lors d'un palier d'orientation si l'élève n'a pas réussi à obtenir la filière de son choix. Selon le même décret, en cas de redoublement « un dispositif d'aide

[84] http://www.hce.education.fr/gallery_files/site/21/99.pdf

[85] http://www.cnesco.fr/le-redoublement/

[86] http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=?cidTexte=JORFTEXT000027677984&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id#JORFARTI000027678237

est mis en place, qui peut s'inscrire dans un programme personnalisé de réussite éducative». Cette politique aurait eu un effet positif sur la fluidité des parcours des élèves et leur réussite aux examens. En revanche, aucune de ces études n'a parlé des effets du redoublement sur les élèves en situation de handicap.

Il semble important de rappeler, en ce qui concerne la scolarisation des élèves porteurs de handicaps, que le besoin d'accompagnement par un(e) AVS, d'aménagements particuliers et de soutien par un SESSAD sont beaucoup moins fréquents au collège qu'aux niveaux précédents du cursus scolaire. Le profil de ces jeunes qui parviennent à ce niveau du cursus n'est pas le même que celui des élèves scolarisés en école élémentaire. En effet, dans notre étude, il semble intéressant de mentionner une nouvelle fois, qu'environ la moitié des adolescents scolarisés au collège, a un diagnostic d'Asperger. Ces jeunes possèdent de bonnes capacités intellectuelles, ils maintiennent une scolarité plus longue avec moins d'aide. Cela explique leur fort taux de scolarisation à temps plein au collège par rapport aux autres niveaux scolaires. Néanmoins, une thèse(Thebault,2010) réalisée sur la scolarisation des enfants avec autisme en Pays de la Loire, a révélé que 75% des jeunes déscolarisés à la fin du collège sont diagnostiqués Asperger. Cela pose la question de l'avenir scolaire des adolescents avec troubles autistiques, car un diagnostic d'Asperger ou d'autisme de haut niveau n'assure pas la poursuite de la scolarisation en milieu ordinaire. En fait, plusieurs difficultés supplémentaires peuvent être rencontrées par les adolescents dans cette période de remaniements pubertaires comme des troubles de l'humeur et des difficultés relationnelles avec les enseignants et avec leurs camarades. Cela a été confirmé par nos analyses statistiques, et nos entretiens, où les parents des enfants les plus âgés ont le plus de difficultés, parce que c'est l'âge où l'adolescent doit choisir son orientation, préparer une formation professionnalisante ou s'engager dans les études universitaires, faire le choix d'un métier pour envisager son intégration future dans la société. Le rapport du Sénat[87] de 2012 souligne de nombreuses ruptures dans les parcours de scolarisation des élèves en situation de handicap entre les premier et second degrés. D'après ce rapport, ces ruptures tiennent à plusieurs difficultés telles que notamment, la pression exercée sur les parents afin d'orienter leur enfant, dès l'âge de quatorze ans, vers un établissement médico-social, et le maillage territorial insuffisant en ULIS et en lycée professionnel. Mais ces ruptures proviennent aussi des jeunes eux-mêmes. En effet, certains élèves avec autisme sont obligés, à partir

[87] Rapport d'information fait au nom de la commission sénatoriale pour le contrôle de l'application des lois (1) sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, par Mmes Claire-Lise CAMPION et Isabelle DEBRÉ.

du collège, d'éliminer certaines matières comme la philosophie et le français en raison de la réflexion abstraite qu'elles imposent et qui est difficile voire impossible à conduire avec un syndrome autistique. Cela peut avoir des effets sur le niveau académique de l'élève et favoriser des difficultés pour obtenir le baccalauréat. La question de leur orientation vers un métier doit être posée avec soin en tenant compte à la fois de leur attirance pour une activité professionnelle mais aussi de leurs modalités de fonctionnement et d'investissement spécifiques. En conséquence, il est souvent judicieux de les orienter vers le métier qui correspond à leur intérêt restreint pour un champ particulier (l'informatique, la mécanique par exemple).

Par ailleurs, nous avons questionné le degré de satisfaction des parents vis-à-vis de la scolarisation de leur enfant en général. Les réponses des parents sur les différents scores de satisfaction sont généralement positives. En fait, les taux de satisfaction sont toujours assez élevés dans ce type d'étude, entre 75% et 100% (Fitzpatrick, 1991). De plus, lorsqu'une personne remplit un questionnaire, elle tend à minimiser son insatisfaction et a des hésitations à exprimer des critiques, parce qu'elle craint d'être identifiée et que ses réponses, si elles sont négatives, portent préjudice à son enfant à l'école. Ainsi, les études réalisées auprès de parents d'enfants avec autisme, montrent des taux de satisfaction qui varient entre 71% et 90% (Bitterman, Daley, Misra, Carlson, & Markowitz, 2008; Doherty, Fitzgerald, & Matthews, 2000; Montes, Halterman, & Magyar, 2009; Spann, Kohler, & Soenksen, 2003). Ce degré de satisfaction corrobore les résultats que nous avons aussi obtenus dans nos entretiens auprès des parents. Mais dans les entretiens, les parents relient leur satisfaction à tous leurs efforts et toute l'aide qu'ils ont apportés, à leur combat pour soutenir leur enfant. En effet, tous les parents ont suivi leur enfant dans sa vie sociale et scolaire, ils se sont toujours battus pour assurer la réussite de leur enfant en milieu ordinaire, *« J'ai refait une scolarité totale depuis le CP. Je reprends tout ça à zéro avec mon fils parce qu'il n'a jamais su faire ses devoirs seul. Je suis à coté, si je fais autre chose, oups, il part dans la lune et c'est fini »*, nous précise une maman.

De plus, nous avons interrogé les parents sur l'orientation scolaire de leur enfant. Une grande majorité (61.4%) des parents affirment qu'ils n'ont pas reçu d'informations sur l'orientation scolaire et professionnelle à venir de leur enfant. Ainsi, certains parents (40%) ne sont pas du tout satisfaits de l'aide apportée par la MDPH. Dans les entretiens, les parents remettent également souvent en cause le rôle de la MDPH. En effet, ils regrettent de devoir se débrouiller seuls pour chercher les informations sur les services existants et sur leurs droits. Ils ont mentionné le manque de collaboration y compris pour transmettre les informations *«Je n'arrête pas de m'informer…. Si je ne cherche pas moi-même les informations, personne ne*

me les donnera. Mais ça dérange que je cherche, parce qu'au lycée, on me fait croire que c'est comme ça ». Souvent, le manque d'aide et de soutien aux parents est apparu dans les entretiens. Les parents se trouvent seuls pour chercher les informations, remplir les dossiers chaque année, demander un AVS, avoir la bonne réponse à leurs questions *« c'est vrai, il faut poser la question mais selon qu'on appelle le CAV, le Conseil Général, la MDPH et toutes les institutions, on n'a pas forcément la même réponse ! »*. Il existe une extrême diversité de situations vécues par les familles selon les départements. Le rapport du Sénat 2012[88] indique que les inégalités de traitement entre enfants handicapés renvoient à un défaut d'harmonisation des pratiques entre académies et entre MDPH. Selon le rapport, il faudrait que des référentiels communs soient élaborés, par le ministère de l'Éducation Nationale, s'agissant des académies, et par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), s'agissant des MDPH.

Un autre problème est mentionné par les parents, il concerne la préparation du dossier de scolarisation de l'enfant pour l'année d'après. Les parents sont obligés de déposer le dossier en janvier pour la rentrée de l'année suivante *« votre enfant rentre à l'école en septembre et quatre mois plus tard, il faut déjà savoir s'il va passer au niveau supérieur. Qu'est-ce qu'on demande, est-ce qu'on le réoriente ? Est-ce qu'on le fait redoubler ? Est-ce qu'on demande une AVS, combien d'heures ? Jamais on ne fait ça pour un enfant normal [] ce n'est pas normal»*. D'après les parents, il faudrait donner assez de temps pour l'enfant, jusqu'au troisième trimestre par exemple, avant de décider de son orientation. Mais, les parents ont besoin de se projeter sur le futur de l'enfant, car cela les aide à mieux guider l'enfant et à mettre en évidence la progression de ses capacités au cours de la scolarisation. De la même façon, nos entretiens avec les AVS, montrent qu'il y a des parents qui sont en grande souffrance parce qu'ils se trouvent seuls face au handicap de leur enfant, ils ne savent pas comment faire ou à qui ils doivent s'adresser. Cela a des effets négatifs sur l'acceptation du handicap de leur enfant et en même temps sur leurs relations avec l'AVS et l'enseignant.

Tout ce qui précède nous amène à nous interroger sur la mission d'information de la MDPH auprès des parents d'enfants en situation d'autisme, sur la nécessité de mettre en place des soutiens et des aides indispensables pour aider les parents à prendre, le moment venu, les meilleures décisions pour leur enfant.

Par ailleurs, nous avons interrogé nos trois groupes sur leur préférence pour une scolarisation en classe ordinaire ou en classe spécialisée. Une grande majorité des répondants ont déclaré que la scolarisation en milieu ordinaire apporte toujours

[88] Idem

des bénéfices aux enfants en situation de handicap et également aux enfants typiques en termes de socialisation, d'apprentissage de la différence. Les parents ont expliqué que l'intégration dans la société commence à l'école, si dès le plus jeune âge on les « parque » dans des établissements à l'écart des autres, ils seront exclus, *« citoyens de seconde zone toute leur vie et tout le monde trouvera ça normal »*. Ainsi, un parent a précisé *« On doit tous pouvoir vivre ensemble! Le handicap est honteusement caché en France. Dès qu'un enfant est différent on le cache. (Idem pour les adultes.) C'est honteux »*. Les partisans de l'inclusion en classe ordinaire trouvent que les enfants progressent du point de vue de la socialisation. Les troubles du comportement sont en général beaucoup moins importants en présence d'autres enfants. Cela a été affirmé par les enseignants qui considèrent que cette scolarisation en milieu ordinaire est plus adaptée à condition que l'enseignant soit bien mieux formé, qu'il connaisse les spécificités de l'autisme et qu'il puisse donc proposer à l'enfant des situations qui ne seront pas angoissantes pour lui, et qui lui permettront d'apprendre et d'être bien dans le groupe classe. En fait, l'intégration en classe ordinaire apporte beaucoup, même pour les enfants avec un autisme sévère, en termes de respect des règles de la classe et du vivre ensemble. Selon (Vienneau, 2004), plusieurs bénéfices sont associés à la classe inclusive, tant au plan de l'apprentissage que de celui du développement social. Cependant, la mère d'un enfant gravement touché par l'autisme a indiqué que les compétences scolaires de son enfant progressent davantage avec des méthodes spécialisées (ABA) qui conviennent à son rythme d'apprentissage. Nos résultats montrent que, les parents préfèrent scolariser leur enfant en classe ordinaire quelle que soit la sévérité de ses troubles autistiques.

Sapon-Shevin (1999) indiquait que les perceptions des parents mériteraient d'être approfondies davantage, parce que l'inclusion repose sur la reconnaissance des réussites de tous les élèves, ainsi que sur le développement de leur plein potentiel (Karagiannis, Stainback, & Stainback, 1996). En revanche, la classe spécialisée n'est pas toujours synonyme de réussite et de développement du plein potentiel (Baker, Wang & Walberg ,1994; Hunt & al, 1994; Keefe & VanEtten,1994; cité par Rousseau, Dionne, Vézina, & Drouin, 2009)

De plus, les partisans d'une scolarisation en milieu ordinaire considèrent que même les élèves "ordinaires" bénéficieraient des réflexions et des mises en œuvre à destination des enfants ayant des troubles autistiques (travail sur les consignes, travail sur l'environnement de travail, les routines.) et cela leur permettrait de connaître la différence et de la respecter. Principalement, il faudrait aménager la pédagogie et l'environnement scolaire pour les adapter aux besoins particuliers des enfants souffrant de troubles du spectre de l'autisme (TSA), scolarisés dans des

classes ordinaires mais pour cela il faudrait mettre en place une véritable formation du corps enseignant sur l'autisme et sur les handicaps en général.

Malgré les avantages du milieu scolaire ordinaire pour certains enfants avec autisme, pour d'autres, cet environnement constituerait une agression (trop de bruit, trop d'agitation, trop de monde, etc.). Par conséquent, certains parents préfèrent la scolarisation en classes spécialisées dans les écoles ordinaires. Ils ont expliqué que la création de classes adaptées aux besoins des enfants leur permettrait de profiter de certains moments plus calmes dans ces classes (au niveau du bruit et du mouvement) et à d'autres moments de l'intégration dans les classes "ordinaires". En effet, une journée entière est parfois longue pour certains enfants avec autisme. Aussi, les dispositifs particuliers sur le modèle des CLIS pourraient être le mieux pour certains enfants, notamment en raison de la souplesse et de l'adaptabilité possibles de la part des adultes. Alors que pour d'autres enfants ce ne serait pas productif. Aussi, ces classes seraient équipées d'outils et de matériaux adaptés pour permettre à l'enfant de se développer et d'apprendre à son rythme. Cependant, les parents interrogés ont affirmé que les personnels intervenants devraient être formés aux troubles autistiques et aux différentes méthodes éducatives (telles que ABA, TEACCH) afin de permettre à l'enfant de progresser avec ses différences. Il semble important que ces classes soient intégrées dans les écoles ordinaires afin de permettre une mixité sociale. Certains enfants avec autisme peuvent suivre certains enseignements en classe ordinaire et en même temps s'enrichir de comportements sociaux adaptés. Un parent a précisé que *« certains enfants sont aptes à s'intégrer dans une classe ordinaire mais là il faut trouver la perle rare en tant qu'enseignante et AVS »*.

Certains répondants (parents et AVS) considèrent que les modalités de l'intégration dépendent du degré de symptomatologie de l'enfant et du suivi institutionnel. Les enfants avec un autisme sévère dans une classe spécialisée en petit groupe avec un enseignant formé est l'idéal mais toujours dans une école ordinaire pour favoriser leur intégration sociale. Ces répondants affirment qu'il faut prendre en compte les troubles du comportement de l'enfant, ses possibilités et ses impossibilités spécifiques et envisager sur cette base un projet tout à fait personnalisé. Certains enfants sont vraiment intégrables en milieu ordinaire au moins à temps partiel. Il est bénéfique pour eux d'être en contact, en interaction avec leurs pairs. Il faut envisager avec justesse le temps de scolarisation en classe ordinaire pour que ce temps confère essentiellement des bénéfices et le moins possible d'inconvénients pour l'enfant qui en profite.

Concernant les adaptations pédagogiques, dans les résultats de notre enquête, 64.3% des jeunes avec autisme bénéficient d'aménagements particuliers pour

faciliter leur scolarisation. 17.9% des parents regrettent l'absence d'adaptations dont leur enfant aurait besoin en milieu ordinaire. Ces parents ont expliqué que l'enseignant de leur enfant et également l'AVS n'ont montré aucune volonté de mettre en place des mesures spéciales sous prétexte que cela produit un décalage entre l'enfant et le groupe classe, ou par manque de temps. Nous supposons que la nature de l'adaptation à proposer peut jouer un rôle sur le fait de l'appliquer ou pas. En effet, une adaptation qui exige certaines pratiques particulières de la part de l'enseignant aura moins tendance à être mise en place. De plus quand l'enfant est intégré à temps partiel dans un objectif de socialisation, les enseignants ont plus tendance à s'appuyer sur les AVS ou les parents, surtout si l'enfant est accompagné par un AVS à temps plein. Certains enseignants considèrent que l'enfant fréquente l'école pour se socialiser en premier lieu, *« au lycée, les enseignants continuent d'être gentils mais ils tolèrent que T soit là pour passer du temps, pour se socialiser, mais ça ne suffit pas. Il est là pour passer son bac comme les autres »*, précise un parent. Ainsi, les parents des enfants qui bénéficient parfois de certaines adaptations, ont affirmé que souvent ces adaptations sont mises en place par les éducatrices[89] avec l'aide des parents *« les professeurs partent du principe que ce n'est pas leur travail. Ils ont un cours pour tout le monde et c'est tout »*. On a constaté aussi quand on a interrogé les enseignants, que seulement 8% d'entre eux présentent un emploi de temps par image. Les enseignants justifient leur point de vue en évoquant un manque de temps, une surcharge de travail, une classe trop remplie, et souvent ils ne savent pas comment utiliser ce matériel. Les enseignants s'appuient beaucoup sur l'AVS. Rappelons que seulement 25% de ces derniers utilisent l'emploi du temps visuel. Nous remarquons généralement un faible pourcentage d'utilisation d'un emploi du temps en images, c'est regrettable sachant que des recherches scientifiques ont montré l'importance des adaptations et des supports visuels dans la communication avec l'enfant avec autisme. Selon (Bryan & Gast, 2000) l'utilisation des plannings visuels qui expliquent l'ordre dans lequel les activités vont se produire, améliore le comportement au travail et les moments de transition des élèves atteints de TSA dans la classe. De plus, les emplois du temps en images ont montré leur efficacité pour augmenter le comportement coopératif et diminuer les comportements agressifs d'enfants d'âge préscolaire atteints de TED (Dooley, Wilczenski, & Torem, 2001).

Des travaux (Farah, 1989;Zeki, 1992) ont montré que la pensée verbale et la pensée visuelle s'appuient sur différentes aires corticales. Les systèmes qui traitent les problèmes visuo-spatiaux seraient préservés dans l'autisme. Temple (Grandin,

[89] Dans les entretiens nous avons deux enfants accompagnés par des éducatrices d'ABA, par contre, les autres enfants accompagnées par des AVS ne bénéficient pas d'adaptations particulières.

1996), personne avec autisme devenue célèbre, explique sa façon de penser en disant : « *Je pense totalement en images. C'est comme regarder différentes cassettes avec un enregistreur de vidéo-cassettes dans mon imagination*[90]». (Boucher & Lewis, 1989) notamment, ont montré que les enfants autistes exécutent mieux les instructions écrites auxquelles ils peuvent se référer, par comparaison à des instructions verbales ou une démonstration d'une tâche, ce qui requiert de se souvenir d'une suite d'étapes. Les personnes ayant des troubles autistiques sont « des penseurs visuels », où le visuel facilite le verbal. Donc il faudrait favoriser « l'image qui parle » dans l'apprentissage car ce sont des apprenants concrets, surtout si l'enfant est non-verbal. Plusieurs programmes ont été élaborés tels que le PECS et le TEACCH[91] pour soutenir et favoriser les apprentissages des personnes atteintes de troubles autistiques, de l'enfance à l'âge adulte, en structurant visuellement les informations (Schopler et al., 1988).

L'usage d'un emploi du temps visuel systématisé en milieu scolaire faciliterait la compréhension et la communication des enfants ayant des troubles autistiques. Les parents affirment l'importance d'adaptations de ce type, plus de la moitié (52.9%) trouvent que la scolarisation de leur enfant dans la classe n'est pas possible sans ces aides (accompagnement par AVS, PPS, adaptations des rythmes scolaires, matérielles, etc.). En conséquence, l'adaptation des pratiques professionnelles de l'enseignant est indispensable pour la prise en charge à l'école des élèves porteurs de handicap. Ces modifications visent à compenser les différentes difficultés, à «réduire la situation de handicap» (Bailleul, Bataille, Lanöe, & Mazereau, 2009, p. 108). De plus, le Bulletin Officiel n°13 du 1 mars 2006 affirme « Tous les aménagements sont possibles dès lors qu'ils visent à compenser les difficultés scolaires liées au handicap. Ils doivent être consignés dans le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) de l'élève concerné ». Ce projet permet de déterminer les objectifs à atteindre, les compétences de l'élève aussi bien que les aménagements particuliers dont il a besoin pour développer ses capacités. Selon ces auteurs (2009, p.118) les adaptations pédagogiques[92] des enseignants devraient s'organiser en trois parties. Tout d'abord, Il faut aménager le cadre de travail, c'est-à-dire, les conditions matérielles de travail telles que l'organisation spatio-temporelle de la classe ainsi que les tâches ou les supports employés. Ensuite, Il faudrait organiser des évaluations diagnostiques afin de répondre au mieux aux besoins de l'élève, par exemple, les consignes peuvent être reformulées ou représentées à l'aide de

[90] http://www.autism.com/advocacy_grandin_visual%20thinking

[91] T.E.A.C.C.H élaboré par Schopler dès 1966 en Caroline du Nord.

[92] Nous allons bien détailler certains aménagements plus tard.

pictogrammes pour faciliter la compréhension, l'enseignant devrait mettre en place une pédagogie différenciée. Ainsi, l'enseignant proposerait des moyens ajustés à l'enfant afin qu'il puisse compenser son handicap comme le temps qui lui est imparti dans certaines activités et les supports qui lui permettent de contourner son handicap. Enfin, avant l'arrivée de l'enfant, il est préférable d'expliquer aux autres élèves de la classe, avec l'accord de la famille, quelles sont les particularités de l'enfant concerné en particulier ses troubles de la communication et son comportement qui semble parfois «bizarre», pour faciliter son acceptation par les autres. Il faut rappeler que dans nos entretiens, nous avons noté des attitudes différentes sur ce point. En effet, certains parents souhaitent parler aux autres élèves de l'autisme de leur enfant. Mais, certains enseignants ou directeurs d'établissement refusent cette idée, parce qu'ils trouvent que l'école n'est pas le lieu pour cela. Il arrive aussi que des parents refusent de communiquer sur la situation de leur enfant. Une AVS a expliqué que les parents d'un enfant ont refusé de lui dire de quoi il souffrait.

Il est probable que les difficultés liées à la scolarisation des enfants «différents» en milieu ordinaire, proviennent au moins en partie de cette multiplicité de points de vue qui se côtoient sans pouvoir apparemment se rejoindre. Elle porte sans doute préjudice à l'intégration de l'enfant dans la mesure où un schéma de fonctionnement ne peut jamais être adopté pour tous, il est nécessaire de prendre en compte les avis mais aussi les susceptibilités des différents partenaires autour de l'enfant (parents, AVS, enseignants, médecins, éducateurs…). Il serait peut-être préférable de s'accorder sur les manières d'accueillir l'enfant dans sa classe, sur les aménagements les plus fondamentaux à proposer, ensuite viendrait l'individualisation sur les ajustements spécifiques en fonction du caractère particulier des troubles et des objectifs envisageables par la scolarisation à un moment donné du développement de l'enfant.

Nous avons également interrogé nos populations sur les difficultés qu'ils rencontrent dans le parcours scolaire des enfants avec autisme. Tous les répondants ont mentionné différentes difficultés. D'abord, les parents des enfants avec autisme semblent les plus concernés par ces difficultés : ils ont décrit un long parcours de défis, de souffrance et de combat. Ils ont indiqué plusieurs difficultés telles que, l'inscription de l'enfant en école ordinaire même pour les enfants qui sont arrivés à l'école après la loi de 2005. Cette difficulté a été plus marquée pour les enfants ayant déjà fréquenté un établissement spécialisé comme un IME. Les parents ont précisé que le fait de réintégrer leur enfant était très difficile et demandait beaucoup de justification. Le manque d'écoute de la part de l'enseignant a été indiqué par la moitié des parents. En effet, certains parents ont été obligés de changer leur enfant

d'école au moins une fois à cause d'un manque de compréhension de la part de l'enseignant ou du directeur ou des parents des autres enfants : *« l'enseignante de CP, sa façon de se comporter avec J, elle l'a quasiment détruit, il a fallu des années pour que J ait une vision de lui. Une vision positive, il avait envie de mourir à certains moments »*. En effet, une perception négative de l'enfant ou du parent peut mener à son découragement (Sommerstein & Wessels, 1996). Une mère a mentionné dans l'entretien que sa fille a été obligée de rester au fond de la classe en cas de surcharge sensorielle, parce qu'il n'y avait pas d'endroit spécial pour se reposer. En conséquence, la jeune fille restait dans le bruit, ce qui augmentait ses angoisses et la rendait plus fatiguée : *« On avait évoqué encore une fois la possibilité pour M. d'aller au centre de documentation ou d'aller faire un tour dehors tout simplement, la réponse était « Non. On la laisse en classe!»*.

Nous avons constaté dans notre stage, dont l'objectif était d'observer un enfant dans sa classe, qu'il travaillait avec son éducatrice dans une salle contenant beaucoup trop de stimulations qui affectaient directement sa concentration sur l'apprentissage. En effet, l'environnement physique n'était pas du tout adapté à un enfant avec autisme (Patchen, 1997; cité par Rose & Doumont, 2007) dont les systèmes de traitement sont saturés au-delà d'un certain nombre de stimuli à traiter (Planche et al., 2002).

Les parents ont mentionné aussi un manque de collaboration avec les enseignants et les AVS. Bien que la plupart (62.9%) des parents enquêtés par questionnaire se disent satisfaits de leur collaboration avec l'enseignant et l'AVS, les entretiens ont montré que les parents sont en réalité souvent insatisfaits de cette relation, ils ont davantage osé donner leur avis en entretien. Les parents affirment que ces échanges ne sont pas stables d'une année sur l'autre en particulier quand l'AVS et l'enseignant sont différents d'une année à l'autre, en fait, c'est une question de personnalité. Pourtant, la collaboration avec les différents intervenants est un élément fondamental. En effet, tous les acteurs scolaires doivent être engagés dans le processus d'inclusion. Gaillard(2004) considère que le soutien fourni aux parents de l'enfant intégré a des effets sur la reconstruction de leur identité sociale et parentale. Notons que les travaux de Bryer, Grimbeek, Beamish, & Stanley(2004) font état de l'écart des points de vue entre les parents et les membres de l'école. Bien que l'ensemble des acteurs croient au bien-fondé de l'intégration ou de l'inclusion scolaire, l'actualisation de cette croyance est souvent synonyme de mésententes.

Des parents indiquent aussi que certains enseignants sont gentils mais ils ne sont pas volontaires pour faire les adaptations nécessaires pour l'enfant, ils acceptent

l'enfant dans la classe et ils attendent qu'il s'adapte à l'école et non l'inverse. En fait, ceci contredit le principe de l'inclusion « l'école pour tous », il faudrait que l'école s'adapte à chaque enfant et pas l'inverse.

Les parents ont souligné l'importance de la motivation chez les enseignants et les AVS dans la réussite du projet de l'intégration scolaire *« en effet, cet échange là n'était pas du tout volontaire de leurs parts à eux»*. Réellement, un enseignant accueillant par obligation un enfant avec autisme dans sa classe peut conduire à l'échec de l'enfant et à l'aggravation de sa situation. Certains parents ont souligné que la relation avec l'enseignant semble liée, d'une part, à l'envie de la part de l'enseignant d'accueillir un enfant avec autisme et d'autre part, au niveau scolaire de l'enfant. En fait, la collaboration est essentielle entre tous les partenaires qui participent à la prise en charge de l'enfant. Parfois, les parents ont l'impression qu'ils ne peuvent pas dire «non», qu'ils ne doivent pas être en désaccord avec l'école *«on faisait une sortie où on travaille en collaboration, même si on n'était pas toujours avec les encadrants»*. À noter que les parents ont insisté sur l'importance de leur implication dans la vie scolaire de leur enfant. Ils trouvent que cette participation a une influence positive sur l'apprentissage de leur enfant. De plus, des recherches ont montré que le sentiment d'efficacité des parents contribue au degré de leur implication dans la vie scolaire de l'enfant (Hoover-Dempsey et al., 2005). Aussi, les parents doivent se présenter comme partenaires avec l'enseignant « le partenariat et la collaboration sont des composantes incontournables au succès de l'inclusion » (Moreau et Boudreault, 2001, p.29, cité par Rousseau & Bélanger, 2004)

De la même façon, la motivation est indispensable. Si un enseignant n'est pas motivé, il risque de se désintéresser des apprentissages de cet enfant qu'il considérera comme étant gérés par son AVS *«je trouve qu'ils n'entourent pas assez les enfants qui présentent des difficultés, ...Je pense qu'ils se retranchent très facilement derrière le fait qu'ils ne sont pas formés, qu'ils ne connaissent pas »*, précise un parent. En effet, l'envie d'avoir l'enfant dans sa classe de la part de l'enseignant et de l'AVS est très importante, car cela incite les deux acteurs à faire plus d'efforts pour bien s'occuper de l'enfant. Le rôle et l'attitude de l'enseignant sont fondamentaux pour construire l'école inclusive pour tous les élèves. L'intégration physique d'un enfant handicapé en école n'implique pas forcément son intégration scolaire et sociale, et cela n'implique pas obligatoirement des adaptations pédagogiques de la part de l'enseignant et donc, la réussite dans l'apprentissage ou les relations avec les pairs (Rousseau & Bélanger, 2004). En effet, il ne suffit pas que l'enseignant accepte d'accueillir l'enfant différent dans sa classe, sa motivation, sa façon de gérer le comportement de l'enfant, de favoriser son insertion parmi les

autres élèves de la classe, sont très importants pour réussir l'intégration des enfants avec autisme en milieu ordinaire de scolarisation. En effet, ces attitudes affectent directement la confiance de l'enfant en lui-même et en ses capacités à réussir de même que son acceptation de la part des autres élèves. Plusieurs études ont montré l'importance de la collaboration entre les différents partenaires pour la réussite de la pratique inclusive (AuCoin & Goguen, 2004; Belmont & Vérillon, 2003). Les attitudes des différents intervenants scolaires contribuent à la qualité de l'intégration ou de l'inclusion scolaire des enfants ayant une incapacité (Dickens-Smith, 1995b; Praisner, 2003; Vienneau, 2004). D'ailleurs, la mise en œuvre d'une politique d'inclusion en école ordinaire dépend en grande partie des attitudes positives des différents acteurs scolaires et surtout des enseignants. Malgré l'avis globalement favorable envers l'inclusion scolaire dans notre étude, des enseignants se sentent souvent démunis face aux troubles du comportement de l'enfant. 34.3% d'entre eux ont des difficultés à les gérer. Nos résultats montrent ainsi des réticences de la part des enseignants envers la scolarisation des enfants avec autisme, en raison de leur manque de formation sur l'autisme, des perturbations de la classe et des apprentissages des autres élèves. De plus, nos résultats indiquent que plus les enseignants se sentent en difficultés, plus l'acceptation de la présence d'un enfant avec autisme dans leur classe ordinaire diminue. De même, plus les enseignants adhèrent au principe de l'inclusion, plus leur réticence diminue.

Selon Rousseau & Bélanger (2004), les attitudes des enseignants ont des conséquences sur l'apprentissage aussi bien que sur l'estime de soi, la motivation et la réussite scolaire des élève. Ces auteurs trouvent que la relation affective pédagogue-élève peut favoriser la réussite ou l'échec. Alors, une bonne compréhension du développement, des attitudes à avoir permettent de mieux agir sur celles-ci. L'enseignant est un modèle pour ses élèves donc, ses attitudes vont influencer directement les perceptions des autres élèves auprès des enfants différents.

L'attitude des directeurs d'écoles peut également se ressentir dans le processus d'inclusion. Ils permettent d'établir un climat qui favorise ou pas l'inclusion. D'après Doyle(2001; cité par Rousseau & Bélanger, 2004) les directeurs considèrent souvent qu'ils ont un rôle d'observateur, d'évaluateur, de soutien auprès des enseignants. Notre entretien avec un directeur d'une école, père d'un enfant présentant des troubles autistiques, souligne aussi le manque de ressources humaines et de soutien par l'Éducation Nationale. Selon lui, l'école a une bonne volonté d'appliquer l'inclusion scolaire mais la faute de moyens l'oblige parfois à faire l'inverse ! *« Normalement les enfants sont tous intégrés dans la classe ordinaire[], or, nous dans l'école, on est encore obligé de garder les enfants dans la CLIS et de*

les intégrer certaines heures de la semaine en classe ordinaire ». Contrairement, aux autres directeurs qui ne favorisent pas du tout l'inclusion, la directrice de l'école ABA affirme dans son discours *« pendant deux ans, la directrice*[93]*, elle a interdit aux institutrices de nous parler ou de faire quoi que ce soit avec nous, par exemple pour la cour de récréation, pour obtenir qu'A aille en récréation, il fallait passer par le rectorat »*.

Par ailleurs, la formation des AVS est également indispensable pour apporter les aides spécifiques dont l'enfant a besoin. Certains enfants se trouvent en difficulté supplémentaire à cause du manque de formation des AVS. Dans notre enquête, 44% des AVS ont suivi une formation sur l'autisme. Néanmoins, cette formation donnée est théorique et reste très légère concernant les handicaps. Cela est affirmé dans nos entretiens, où les AVS ont suivi une formation «d'adaptation à l'emploi». Cette formation était très théorique dans un amphi sans aucun atelier sur le matériel ou les techniques que les AVS peuvent mettre en place pour mieux s'occuper de l'enfant en question. Une autre difficulté est liée au manque de formation sur la gestion des troubles du comportement de l'enfant de la part de l'enseignant et de la part de l'AVS. Ils se sentent souvent démunis en classe face à ces troubles. Tandis que les parents des enfants accompagnés par des éducatrices d'ABA, étaient beaucoup plus satisfaits de leur relation avec les éducatrices. D'une part, parce que les deux éducatrices sont bien formées sur les troubles autistiques, elles arrivent bien à comprendre le fonctionnement de l'enfant et la façon de communiquer avec lui. D'autre part, comme les éducatrices accompagnent les enfants à l'école ABA, cela leur permet d'observer directement ce qui se passe dans la classe et de contacter les parents régulièrement.

De la même manière, une grande lacune a été mentionnée par la plupart des parents (61.4%), il s'agit de la formation des enseignants à l'autisme. Ce manque a aussi été cité par un pourcentage considérable (70.4%) d'enseignants. Ces derniers ont expliqué que la formation initiale des professeurs des écoles n'est pas du tout suffisante et n'inclut pas ou très peu de connaissances sur le handicap ou les enfants en difficulté. 44.4% d'entre eux regrettent aussi le manque de formation continue sur cette thématique. En effet, le manque de formation des enseignants est l'une des difficultés principales pour adopter les principes d'une approche inclusive.

La formation des enseignants sur l'autisme et sur le fonctionnement d'un enfant avec autisme est l'une des conditions essentielles pour le succès de l'intégration scolaire. Si un enseignant n'est pas capable de gérer l'enfant atteint de

[93] L'école ABA représente une enclave indépendante à l'intérieur de l'école publique primaire de Nantes, il y a donc, une directrice dans l'école ABA et une autre dans l'école primaire.

ce trouble, cela peut conduire à l'exclusion de l'enfant du milieu ordinaire. Certains enseignants utilisent la colère ou le rejet face aux crises de l'enfant parce qu'ils ne savent pas comment gérer ce type d'enfant. De plus, la particularité des troubles autistiques exige de l'enseignant de bien comprendre la façon de penser de cet enfant afin de bien choisir les pratiques pédagogiques adaptées à ses besoins, C'est-à-dire afin de mettre en œuvre une vraie *«pédagogie de l'inclusion»* scolaire.

Les parents considèrent que la formation des professionnels de l'école est le premier pas pour rendre l'école plus accessible aux enfants avec autisme. D'après les parents, il faudrait mettre en place une réelle formation sur les troubles autistiques et sur le fonctionnement de l'enfant *«…. ce n'est pas les pauvres heures de formation qu'ils proposent éventuellement aux enseignants»*. Tandis que, d'autres parents trouvent qu'il n'est pas possible de former les enseignants sur tous les handicaps. Mais il faudrait au moins informer les enseignants sur certaines connaissances concernant l'autisme, par exemple sur la perception sensorielle souvent particulière chez les enfants avec autisme (réaction aux bruits par exemple). Si l'enseignant connaît cela, il devrait comprendre que certains enfants ne peuvent pas aller en récréation en raison du bruit et des cris qui peuvent les perturber, l'enseignant peut alors leur proposer d'aller au centre de documentation. Certains enfants ne peuvent pas manger à la cantine à cause de différentes odeurs, donc, c'est mieux pour eux de manger à la maison. Cela leur permet de se reposer pour arriver à continuer tranquillement leur journée scolaire. En fait, ce sont des pratiques qui ne sont pas difficiles à mettre en place mais qui imposent une connaissance minimale des troubles autistiques par les enseignants pour être proposées et une disponibilité suffisante des parents ou de l'aide pour que l'enfant retourne déjeuner chez lui.

Ainsi, l'enseignant devrait adopter des stratégies qui assurent la participation de chaque enfant en déterminant ses besoins et en prenant en compte ses compétences pour soutenir son apprentissage, en favorisant l'interaction et les relations entre les élèves. D'après Rousseau et Bélanger (2004), l'enseignant doit inclure une variété de techniques d'enseignement afin d'atteindre les élèves à tous les niveaux. Aujourd'hui le défi pour l'enseignant est de prendre en compte la diversité de tous les élèves. D'après Thomazet(2006), la prise en compte des élèves aux besoins particuliers répond à deux principes : d'une part, être attentif à la différence comme principe d'action. D'autre part, ne pas être en opposition avec le dispositif d'intégration. Selon DE Anna (2003) la présence d'un élève lourdement handicapé en classe ordinaire exige de la part de l'enseignant d'accepter de ne pas savoir, de se tromper. Aussi, l'enseignant doit saisir les compétences de l'enfant et pas seulement ses performances, de même le moindre progrès est un objectif atteint

pour l'enfant. L'enseignant doit se montrer très patient, accepter que l'apprentissage scolaire constitue une partie de l'action, en complément de l'aspect de socialisation. Alors, la scolarisation d'un élève ayant un handicap n'interroge pas seulement le métier d'enseignant comme les connaissances et les compétences, elle interroge aussi l'identité professionnelle de l'enseignant, cela veut dire, sa conception du métier, ses représentations de l'élève et des savoirs. Des auteurs montrent que des enseignants et des éducateurs sont parfois tiraillés entre le fait d'imposer leur savoir professionnel à des familles qui sont hostiles à le reconnaître et la peur de perdre leur crédibilité professionnelle en reconnaissant les compétences des familles (Pelchat & Lefebvre, 2003)

Bélanger(2004) considère que certains éléments sont nécessaires pour installer le modèle inclusif, telles que les ressources, la collaboration entre les partenaires, la formation des enseignants, leurs attitudes, les modifications apportées en classe et le soutien des parents. Les résultats de son étude montrent que les enseignants pensent que le changement de rythme d'apprentissage et les modifications en classe sont indispensables pour enseigner aux enfants ayant des besoins particuliers. Ainsi, ils ont indiqué l'importance de la collaboration avec les parents. Cette collaboration favorise un suivi entre ce qui se passe à l'école et à la maison. Cependant, les enseignants soulignent l'apport indéniable de la formation. Par ailleurs, ils soulignent aussi l'importance d'avoir un soutien (matériel, humain) dans la classe. En fait, la mise en place des moyens est essentielle pour sensibiliser les enseignants à la «pédagogie de l'inclusion ». Nos résultats montrent que plus de la moitié des enseignants (53.6%) regrettent le manque de moyens engagés par l'Éducation Nationale, ils trouvent que ces moyens sont très insuffisants. À côté du matériel, les enseignants indiquent le besoin d'avoir un réfèrent (psychologue, associations, médecin, spécialiste) auprès duquel ils pourraient avoir des réponses à leurs questions.

La majorité des enseignants interrogés ont défini l'inclusion scolaire comme, la scolarisation des élèves handicapés dans l'école ordinaire, la réponse aux besoins de chaque élève, la mise en place de pratiques pédagogiques particulières, d'aménagements dans la classe. La moitié des enseignants affirme connaître la différence entre « l'intégration scolaire » et « la pédagogie de l'inclusion », versus 36,7% des parents (63,23% des parents ne savent pas ce que signifie une pédagogie de l'inclusion). Cette différence entre les deux groupes n'est pas significative (X2 = ns). En réalité, ces enseignants et ces parents se représentent le plus souvent l'intégration comme un synonyme de l'inclusion scolaire. 51.9% des enseignants considèrent que le changement de termes ne change pas la prise en charge. Cela montre une fois encore que la formation des enseignants est indispensable pour leur

permettre de faire les aménagements nécessaires à l'inclusion des enfants avec autisme dans leurs classes.

Nous posons la question de la faisabilité de ce changement sur le terrain. L'inclusion scolaire est-elle juste un changement d'étiquette ? Devrait-on sensibiliser les enseignants sur la pédagogie différenciée, individualisée ? En fait, l'individualisation est l'une des composantes de la pédagogie de l'inclusion. Selon Vienneau(2002), la pédagogie de l'inclusion exige l'individualisation des contenus d'apprentissage pour chaque élève, du processus d'enseignement-apprentissage avec l'utilisation de stratégies et de techniques variées. Il faudrait différencier l'apprentissage en fonction du besoin, mettre en place des pratiques pédagogiques différentes qui correspondent à tous les élèves et pas seulement aux élèves avec autisme. Selon Zaffran(2007), le principe de l'inclusion implique que l'école, avec l'aide d'intervenants, se mette au niveau de l'élève. L'auteur indique aussi que l'inclusion a des effets importants sur l'école car elle appuie le transfert des ressources spécialisées dans la classe ordinaire.

D'ailleurs, la formation des enseignants devrait leur procurer des méthodes spécifiques ajustées au fonctionnement spécifique de l'enfant. En effet, la scolarisation d'un enfant « différent » dans une classe ordinaire impose un ajustement des stratégies pédagogiques de l'enseignant, un aménagement du cadre pour que le jeu didactique soit source d'enrichissement pour tous les acteurs dans la classe. Afin de définir le jeu didactique, il faut convoquer la Théorie de l'Action Conjointe en Didactique (TACD), cette théorie a été introduite par Guy Brousseau, et développée par les travaux de Gérard Sensévy, Alain Mercier et autres collaborateurs. Selon Sensévy, l'action didactique « est une action conjointe, produite en général dans la durée au sein d'une relation ternaire entre le savoir, le professeur, et les élèves (la relation didactique) » (Sensevy & Mercier, 2007, p. 15). Cette définition inclut deux caractéristiques de l'action didactique. D'une part, l'action est conjointe entre le formateur et le formé, si une personne enseigne, l'autre apprend, et inversement, c'est-à-dire si quelqu'un apprend, il y a une personne qui enseigne. Néanmoins, l'institution didactique est un endroit où l'action est censée être conjointe. L'action didactique comprend une communication et donc, une relation entre le professeur et ses élèves, elle suppose une interaction sociale. Cette communication actualise l'action didactique et est aussi actualisée à son tour.

D'autre part cette action, cette communication entre les professeurs et les apprenants est centrée sur un objet précis, c'est « le savoir qui doit être transmis » (Sensevy & Mercier, 2007, p. 14). L'activité didactique est une co-action, c'est une action conjointe dans la mesure où des comportements spécifiques du professeur/

des élèves découlent les uns des autres. L'action didactique en tant que conjointe est une action «à toi, à moi», donc, l'action didactique est aussi coopérative et coordonnée. De plus l'action didactique est fondée sur la communication, les interactions entre l'enseignant et les élèves. Sensévy appelle cette interaction « la transaction didactique ». Il indique aussi que pour comprendre ces transactions, il faudrait d'abord comprendre le cadre dans lequel elles se déroulent « une transaction ne peut se comprendre sans la prise en compte de l'environnement dans lequel elle s'opère, prise en compte qui incitera à mettre en cause le dualisme sujet de l'action/environnement» (Sensevy & Mercier, 2007, p. 17). L'action conjointe comprend un système de rôles ou de places, à chaque action du professeur, l'élève trouve une place, même minimale, et on peut dire la même chose de chaque action de l'élève. La description de ces rôles nécessite une analyse des savoirs en jeux. Donc, l'action conjointe est une action coopérative dans le triangle didactique (le professeur, les élèves et le savoir). Nous questionnons ici, la place de l'enfant «intégré» dans cette action conjointe? Quelle communication, quelle coopération se produit avec cet enfant en tant qu'élève dans ce système ternaire? Fait-il partie de ce système dans l'action didactique? Est-il à côté ? Alors comment l'insérer dans ce système comme tout autre apprenant? C'est probablement le défi de l'école inclusive.

Sensévy décrit l'action didactique comme un jeu. Ce jeu didactique est un jeu coopératif, dans lequel coopèrent deux joueurs : le professeur et l'élève[94], ces deux instances ou joueurs sont en transaction autour d'un objet de « savoir ». Cependant, les transactions sont régies par le contrat didactique. Ce dernier a été expliqué par Brousseau dans son étude, Brousseau définit le contrat didactique comme « l'ensemble des comportements (spécifiques) du maître qui sont attendus de l'élève et l'ensemble des comportements de l'élève qui sont attendus du maître » (Brousseau, 1980, p. 127). Le contrat est largement implicite, il existe sans jamais avoir été discuté dans le projet social qui fonde l'acte d'enseignant. Ce contrat concerne directement le savoir visé dans le triangle didactique. Il précise, il détermine, les attentes, le statut, le rôle et la fonction de chacun (professeur/élève). **Mais quelle place y-a-t-il pour l'élève «différent » dans ce contrat ?**

Par ailleurs, le contrat didactique se déroule dans un milieu, on peut aussi dire que le milieu comprend le contrat. Brousseau (1990) définit le milieu comme le lieu de fonctionnement et de référence, implicite ou explicite, des connaissances en jeu. C'est le contexte et les conditions dans lesquels les élèves peuvent agir sur un

[94] Le professeur et l'élève représentent en fait des instances, puisqu'il peut y avoir une ou plusieurs personnes qui jouent le jeu, soit en position de professeur, soit en position d'élève.

problème, faire opérer leurs connaissances et aboutir à sa résolution. En conséquence, il s'agit de l'environnement spécifique d'un savoir ou d'un de ses aspects. D'après Sensévy, le milieu est un contexte cognitif commun de l'action ainsi que des objets matériels grâce auxquels l'action d'enseigner et d'apprendre peut avoir lieu. Chevallard(1992) le définit comme l'ensemble des objets matériels et symboliques sur lesquels agissent le professeur et les élèves. En effet, une partie primordiale du travail de l'enseignant dans la classe, consiste à aménager le milieu dont les élèves devront éprouver les nécessités pour se développer dans les différents domaines.

Donc, l'action de l'enseignant consistera à organiser les conditions de l'adaptation pour l'élève. Par conséquent, le professeur propose à l'élève un certain type de fonctionnement didactique auquel l'élève doit s'adapter. En effet, l'enseignant aménage l'environnement scolaire pour permettre à l'enfant d'acquérir les compétences nécessaires à son intégration dans le groupe auquel il appartient. Revenons sur la notion de milieu, dans notre étude, il s'agit d' «un contexte cognitif commun» entre le professeur et l'élève, donc l'enseignant doit comprendre le fonctionnement cognitif de tous les élèves dont celui de l'enfant en situation de handicap. Nos résultats montrent cependant que l'environnement scolaire est souvent très bruyant et avec beaucoup de stimulations qui perturbent l'enfant avec autisme. Nous avons abordé, dans le cadre théorique, le fait que les enfants avec autisme souffrent de surcharge sensorielle, donc, de difficultés à maintenir leur concentration au cours d'activités d'apprentissage qui se produisent dans un milieu non adapté pour eux. Alors, nous posons la question, dans l'action didactique, quels aménagements du milieu didactique de la part du professeur faut-il prévoir pour que l'élève en situation de handicap puisse se joindre à la situation d'apprentissage ? Quelle formation des enseignants est indispensable pour les aider à mettre en place ces aménagements? En fait, tous les parents affirment et réaffirment que la formation des enseignants est primordiale pour améliorer la qualité de l'accueil des enfants présentant des troubles autistiques dans l'école ordinaire *« d'abord, la formation des enseignants, la reste va découler de ça»*.

Dans notre étude, nous avons étudié également l'effet de la présence de l'AVS sur deux aspects : d'une part, sur l'enfant et son autonomie ; d'autre part sur la sévérité de ses troubles.

Nos résultats indiquent que la majorité des AVS (58%) trouvent que leur influence dépend de l'enfant et de ses troubles. La présence systématique de l'AVS pour certains enfants est une étape indispensable au départ pour conduire l'enfant à acquérir peu à peu une certaine autonomie. Il est inévitable de passer par une phase

de "dépendance", le temps de pouvoir s'approprier les outils (personnalisés) amenant à cette autonomie. Toutefois, cela dépend de l'enfant mais aussi de l'AVS. On doit prendre garde de ne pas tout faire à la place de l'enfant. Il faut réussir à comprendre si l'enfant peut accomplir telle ou telle tâche tout seul. Quand cela est possible il faut laisser faire l'enfant, se mettre en retrait. En effet, l'enfant a besoin parfois d'être confronté seul à des situations problématiques pour apprendre à trouver lui-même des solutions. Ensuite il faut diminuer progressivement l'accompagnement pour mener à une prise de confiance en soi de l'enfant. Certains auteurs suggèrent que les AVS devraient offrir du soutien à l'apprentissage scolaire et aux interactions sociales avec les pairs (Brunet, Doré, & Wagner, 1996; Riggs & Mueller, 2001; Zager & Shamow, 2005). D'autres auteurs décrivent une action plus globale pour les AVS qui joueraient des rôles de soutien à l'enseignement, à la gestion des comportements, à l'évaluation de l'enfant, aux soins personnels et à l'organisation dans la classe (Lamont & Hill, 1991). L'observation dans la classe du «jeu des acteurs» en présence montre que l'intervention de l'AVS est probablement très globale autour de l'enfant, elle concourt à le conduire vers une autonomie de fonctionnement personnel, scolaire, interactionnel afin de favoriser son intégration dans le milieu scolaire.

En outre, il n'est pas possible de laisser certains enfants sans accompagnement, 54% des AVS enquêtés ont déclaré que la scolarisation des enfants atteints d'autisme en classe ordinaire ne serait pas possible sans leur aide. Ils perdent en effet souvent le fil de l'activité en cours, ou posent des questions sans rapport avec le contexte. De plus, s'il y a des perturbations dans la classe (élèves qui parlent, rient, s'agitent), ils sont contrariés et ne peuvent plus travailler.

Plusieurs études ont été menées sur l'effet de la présence d'un(e) AVS auprès d'un enfant dans une classe ordinaire. Skulina (2003; cité par Paquet, 2008) a constaté que plusieurs enfants intégrés en classe ordinaire ont été isolés de leurs pairs et de l'enseignant parce qu'ils passent plus de temps avec leur éducateur. Donc, la présence d'un éducateur pourrait empêcher les objectifs à atteindre de l'intégration. En 2004, l'Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire[95] (NBACL) a rapporté des difficultés liées à une trop grande proximité des éducateurs. Ces derniers, pour faciliter l'intégration scolaire et les interactions entre l'élève handicapé et ses pairs, pourraient au contraire être à la source de leur isolement en raison d'une présence excessive. Ces observations montrent la nécessité pour l'AVS de trouver sa juste place auprès de l'enfant, ni trop

[95] https://inclusiveeducationcanada.files.wordpress.com/2013/07/the-roles-and-responsibilities-of-teacher-assistants1.pdf.

loin ni trop près, pour le conduire vers l'autonomie. Une juste distance qui est amenée à évoluer au cours de l'année scolaire, d'une grande vers une moindre proximité, afin d'accompagner progressivement l'intégration dans le milieu scolaire.

D'autres recherches ont abordé l'influence de la présence de l'éducateur sur la relation entre l'enseignant et l'élève intégré. Certains auteurs considèrent que la présence de l'éducateur n'affecte pas la relation entre l'enseignant et l'élève concerné (Robertson, Chamberlain, & Kasari, 2003). D'autres soulignent au contraire une différence dans la qualité de l'engagement de l'enseignant face à l'élève intégré selon le modèle d'aide apportée par l'éducateur. Ils constatent que lorsque l'éducateur s'intéresse à un seul enfant (modèle un-pour-un), l'enseignant est moins engagé dans l'éducation de cet élève que lorsqu'il s'agit d'un modèle où l'éducateur offre de l'aide à tous les élèves de la classe (Giangreco et al., 2001).

Dans le meilleur des cas, il faudrait que la communauté éducative soit très cohérente et équitable, de façon à ce que l'enfant ne soit pas "lié" à l'AVS mais puisse trouver sa place dans la classe et l'école même quand l'accompagnement n'est pas là - donc pas de décharge de l'enseignant et pas de "main-mise" de l'AVS. C'est pourquoi l'AVS doit parfois savoir "s'effacer" afin que l'enfant sollicite une autre personne (élève, professeur...) ou qu'il prenne des initiatives, qu'il gagne en autonomie.

Nos résultats montrent que, la plupart des enseignants interrogés (66.7%) ont affirmé que la présence d'un élève atteint d'autisme accompagné par une AVS a beaucoup d'effet sur l'atmosphère de la classe. Ils ont expliqué que les comportements perturbateurs, les cris, et les jeux lancés par l'enfant, perturbent l'attention des autres élèves et représentent une surcharge de travail pour les enseignants, nos résultats corroborent ceux de certains auteurs (Hadadian, 2001 ; cité par Rose & Doumont, 2007). Les enseignants ont ajouté que les autres élèves sont un peu déroutés au début, mais s'habituent très vite à la présence de l'élève avec autisme ainsi qu'à celle de l'AVS. De plus, une grande majorité (88.8%) des enseignants soulignent l'importance de l'AVS : ils ont affirmé que la présence d'un(e) AVS est indispensable pour intégrer l'enfant avec autisme en classe ordinaire, surtout quand les troubles sont sévères. En entretien, l'enseignante interrogée a affirmé que la première année était très compliquée parce qu'elle n'arrivait pas à gérer l'enfant toute seule. Elle a précisé que la présence de l'AVS, l'année suivante, a aidé l'enfant à progresser beaucoup plus que la première année. Ainsi, tout le travail supplémentaire (que l'enseignante a fait pour l'enfant), est devenu le travail de l'AVS, cela a permis à l'enseignante d'avoir plus de temps pour mieux s'occuper du reste de la classe.

L'étude de Dandurand (2005, citée par Paquet, 2008) sur la scolarisation des enfants avec TED au Québec a montré que certains enseignants pensent que le manque d'aide en classe par un éducateur spécialisé met en péril la réussite de l'intégration scolaire. Bien que la présence de ces intervenants soit nécessaire, leurs rôles sont trop mal définis (Giangreco & Broer, 2005; Goessling, 1998). En France, l'accompagnement est assuré par des AVS et non par des éducateurs mais les problèmes sont les mêmes voire majorés en raison de leur manque de formation spécialisée. En effet, la plupart (78%) des AVS interrogés dans notre étude n'ont jamais reçu de « feuille de route », dans laquelle les tâches de l'AVS sont listées en fonction du PPS envisagé pour l'enfant, qui pourrait les aider à préciser leur intervention. L'AVS peut arriver en classe sans rien connaître sur l'enfant qu'elle va accompagner ni sur son problème, ni le type d'aide dont l'enfant a besoin.

A la lumière de nos résultats, nous considérons, comme (Giangreco & Broer, 2005), que le manque de clarté de leur rôle ainsi que le manque de formation de ces personnels compromettent la portée et la nature de leur travail. Ainsi, nous avons déjà évoqué l'étude de Belmont, Plaisance, & Vérillon(2011) qui soulève la question de la professionnalisation des AVS. Ils mettent en évidence l'ambiguïté du statut accordé aux AVS en France. Dans nos entretiens, les AVS ont souligné que ce métier impose beaucoup d'investissement, de recherche personnelle, d'échange et de collaboration avec différents partenaires. Il s'agit d'un travail impliquant de multiples compétences. Elles regrettent leur statut « précaire ». Elles sont obligées de partir après six ans de travail malgré toutes les connaissances expérientielles qu'elles ont construites pendant plusieurs années, et ce qu'elles pourraient désormais transmettre à l'enfant avec autisme. Bien que le nombre d'AVS recrutés soit en augmentation, le rapport du Sénat (2012) a parlé d'échec de l'accompagnement en milieu ordinaire. Il souligne que cet accompagnement ne favorise pas nécessairement une scolarisation de l'enfant dans de bonnes conditions, en raison de la précarité des contrats de travail et de l'absence de réelle formation des AVS à la prise en charge du handicap. Cela peut se révéler extrêmement dommageable pour les enfants.

Les AVS interrogés soulèvent plusieurs questions pour améliorer leur statut et leur formation, *« est-ce qu'on va investir sur les auxiliaires de vie scolaire ? Est-ce qu'on va en former un certain nombre à l'autisme ? Est-ce qu'on en forme un certain nombre à la surdité ou à la langue des signes ?* ».

De la même façon, les parents insistent sur la nécessité de former les AVS à l'accompagnement de différents types de handicap afin qu'elles (ils) puissent vraiment aider l'enfant en question, il faudrait leur donner des moyens. La(le) même

AVS peut en effet accompagner des enfants avec des handicaps différents et dans plusieurs écoles. Le manque de moyens engagés par l'Éducation Nationale, est mentionné par (58%) des AVS de notre étude. Elles (ils) trouvent que ces moyens ne sont pas suffisants pour accompagner des enfants en situation de handicap en école ordinaire.

La directrice d'une association de familles (mère d'un enfant avec autisme) a fait une proposition très intéressante à réfléchir par rapport à la situation des AVS. Nous nous permettons de la citer assez longuement *« Un enfant en hôpital de jour, ça coûte neuf cents euros par jour et par enfant. C'est nous et nos impôts, on paye ça et moi je préfère avec mes impôts payer une AVS qui a un salaire décent, un vrai boulot et une vraie formation. Cette personne va consommer, elle va payer des impôts, elle va faire tourner la machine. Elle va faire en sorte que nos enfants soient en milieu intégré où ils ont la possibilité de réussir [] Avec deux journées d'hôpital de jour, on paye une AVS,……. Ça, on le balance à tous nos politiques dans toutes nos associations, on en parle mais rien ne bouge, rien du tout !»*.

Les AVS ont également abordé plusieurs difficultés liées au manque de clarté de leur rôle, tels que l'autorité et le manque de collaboration avec les autres acteurs du milieu scolaire. Actuellement les AVS n'ont pas le droit de savoir le problème de l'enfant, de communiquer beaucoup avec ses parents. Il faut aussi avoir l'accord de l'enseignant pour mettre en place certains outils pour l'enfant *« il y a une enseignante qui m'a dit une fois, mais il ne faut pas mettre des pictogrammes, on est à l'école, c'est pour apprendre à lire et à écrire !»*, ou bien pour rencontrer les parents, il faut la présence de l'enseignant. Il y a des AVS qui ont beaucoup de difficulté à se positionner *« C'est un peu frustrant comme travail, parfois, on n'est pas enseignant, on n'est pas éducateur, on n'est pas psychologue, on fait quoi ? On les aide mais si on ne sait pas apporter l'aide, c'est un peu dommage, on est là mais quand on a un handicap vraiment important, on se sent plus démunie devant ce handicap »*. Ce sentiment a été confirmé par notre enquête, où plus de la moitié des AVS (62%) se sentent parfois démunis dans la classe à cause du comportement de l'enfant avec autisme. Bien que (44%) d'entre eux aient suivi une formation sur l'autisme, les AVS expliquent que la formation donnée par l'inspection académique est insuffisante et reste très légère concernant les handicaps. De plus, la formation est théorique, elle ne comprend pas des ateliers pratiques qui pourraient aider surtout au niveau de la fabrication de certains outils particuliers pour aider l'enfant dans son intégration.

En effet, certains AVS ont dû se documenter seuls, d'autres n'ont pas eu assez de temps pour aller chercher des informations sur l'autisme. Donc, ces derniers se

trouvent en difficultés plus que les autres *« On voit souvent qu'il y a des outils mais nous, on ne sait pas vraiment comment les fabriquer ou les utiliser régulièrement…… Donc, résultat, on ne fait pas grand- chose »*. D'autres AVS encore ont été « formés » par les parents.

Les AVS déplorent souvent le manque de collaboration avec les différents partenaires autour de l'enfant, surtout les enseignants. Malgré qu'une majorité d'enseignants (53%) affirment avoir des contacts réguliers avec l'AVS de l'enfant aux moments des pauses par exemple, les AVS sont nombreuses à affirmer que dans la classe chacun a son rôle. L'enseignant s'occupe de la classe et l'AVS s'occupe de l'enfant intégré. En raison du temps nécessaire et de la surcharge de travail, car il faut gérer aussi les autres élèves, c'est très fatigant pour les enseignants. En fait, les enseignants pensent souvent que, pour l'enfant intégré, c'est de la responsabilité de l'AVS de mettre en place les adaptations spécifiques pour l'enfant. En conséquence, certains enseignants ne prennent pas l'initiative de mettre en place des aménagements particuliers pour l'enfant, aux moments d'absence de l'AVS. De plus, quand l'enfant est suivi par un SESSAD, ce serait nécessaire pour les AVS de savoir quels outils sont mis en place pour que tout le monde ait les mêmes. Un enfant avec autisme a des difficultés pour établir des transferts d'apprentissages d'un lieu à un autre, il aurait besoin de s'appuyer sur les mêmes outils, y compris chez lui, pour développer ses compétences.

En fait, la présence d'un autre adulte comme l'AVS dans la classe soulève la question de la division du travail et du territoire. Certains enseignants pensent que les AVS ont des compétences et des connaissances sur le handicap or ce n'est pas le cas, d'autres craignent que les AVS empiètent trop sur leur terrain, cela les inquiète. Néanmoins, Egron(2010) trouve que la collaboration entre les deux acteurs (AVS et l'enseignant) devrait être un moyen d'optimiser la situation d'apprentissage qui reste cependant sous la responsabilité de l'enseignant. Des parents et des AVS ont mentionné que parfois la présence de l'enfant avec son AVS pose une difficulté pour certains enseignants. Les parents attirent l'attention sur l'importance d'accepter, de la part des enseignants, d'avoir des personnes dans la classe, car ces enfants sont souvent accompagnés par quelqu'un pour les aider. En effet, l'AVS intervient dans un système scolaire, qui est un système didactique qui « s'occupe des conditions où une institution dite « enseignante » tente de modifier les connaissances d'une autre dite enseignée » alors que cette dernière n'est pas en mesure de le faire de façon autonome et n'en ressent pas nécessairement le besoin » (Brousseau, 2003, p.1;Toullec-Théry & Nédélec-Trohel, 2008)

Selon Toullec-Théry & Nédélec-Trohel(2008) l'enseignant et l'AVS font partie d'un système didactique « conjoint » dans la mesure où leur association met « en scène une instance didactique auxiliaire ayant la responsabilité de contenus spécifiques complémentaire de l'instance didactique principale » (Leroy, 2005, p. 92). Des recherches ont été menées pour analyser la relation entre ces deux acteurs, telle que l'étude de Toullec-Théry & Nédélec-Trohel (2010). Ces auteurs ont repéré quatre types de pratiques: d'abord, une partition des rôles entre l'enseignant et l'AVS qui marque des territoires respectifs identifiés par chaque acteur. Cette organisation du travail s'illustrerait, d'après eux, plus dans les classes spécialisées que dans les classes ordinaires, bien que nous l'ayons observé dans ces classes. Ensuite, une position surplombante de l'AVS, ce dernier « prend la main » de la situation scolaire pour proposer des activités d'apprentissage spécifiques pour l'élève qu'il accompagne. Cette position serait plus fréquente quand l'écart de compétences scolaires est important entre l'élève handicapé et les autres élèves de la classe. À noter que selon ces chercheurs, l'enseignant considèrerait l'AVS comme l'expert qui possède les connaissances sur le handicap, donc, il s'appuierait sur lui, surtout quand l'enseignant n'est pas ou peu formé. Soit l'AVS est bien formée comme dans le cas de notre stage (éducatrice spécialisée), soit très peu comme l'autre AVS que nous avons rencontré. Et dans ce dernier cas les deux acteurs ne peuvent pas apporter l'aide nécessaire à l'enfant.

En revanche, nous avons une position surplombante du professeur quand il intègre l'enfant dans l'apprentissage avec ou sans aménagements particuliers pour lui. C'est le cas, quand il n'y a pas ou peu de différence entre les compétences scolaires de l'élève intégré et les autres élèves. Enfin, une position symétrique entre l'AVS et le professeur est possible, ici l'AVS fait comme le professeur avec l'enfant concerné mais sans parfois maîtriser les enjeux d'apprentissage de la situation.

L'intégration d'un enfant avec autisme dans la classe ordinaire demanderait une vraie communication entre l'enseignant et l'AVS, une concertation[96] entre les deux acteurs sur les objectifs et les enjeux de la situation d'apprentissage afin d'intégrer l'élève dans le groupe classe : « L'ajustement de ces interventions doit se faire en fonction d'une appréciation fine de l'autonomie de l'élève et tenir compte de la nature et de l'importance des activités. Il est donc indispensable qu'elles résultent d'une concertation avec chaque enseignant et s'adaptent aux disciplines, aux situations, et aux exercices »[97]. L'importance de la collaboration entre les

[96] Les missions d'AVS : des interventions dans la classe en concertation avec l'enseignant, le B.O. du 19 juin 2003.

[97] http://www.education.gouv.fr/bo/2003/25/MENE0301317C.htm

différents partenaires dont les parents de l'enfant apparaît une fois encore. D'après Egron(2010) il est important de considérer l'AVS comme un professionnel à part entière. Il faudrait l'associer aux rencontres avec les partenaires et avec les parents, échanger avec lui sur les questionnements, l'informer sur les objectifs pédagogiques visés et l'associer aux observations et aux évaluations, afin de donner à l'AVS la possibilité de remplir pleinement ses fonctions d'accompagnement vers l'autonomie.

Nous remarquons que les différents acteurs (parents, enseignants, AVS), dans notre étude, soulèvent souvent l'absence ou le manque de collaboration entre eux. Nous préférons utiliser les termes « manque de communication », chaque partenaire ayant besoin d'être rassuré par l'autre, de se sentir plus à l'aise dans les interactions avec l'autre. Selon Egron(2010), le partenariat s'applique lorsqu'il y a échanges, partage, communication, élaboration entre professionnels sur des objets de travail communs autour d'un projet commun d'accompagnement d'un élève.

Une de nos hypothèses supposait une méconnaissance des troubles autistiques de la part des enseignants bien que nous ayons supposé que les enseignants seraient capables de définir mieux que les AVS les troubles autistiques. Les résultats montrent l'inverse, c'est-à-dire les AVS semblent mieux connaître les troubles autistiques que les enseignants. En fait, le rôle de l'AVS est d'aider et d'accompagner l'enfant avec handicap dans le milieu scolaire. Dans notre étude, nous avons bien constaté que la moitié des AVS ont suivi une formation sur les troubles autistiques, même si celle-ci est apparue sommaire et peu pratique, à la différence des enseignants qui sont nombreux à regretter le manque de formation sur le sujet. Même si leur formation est souvent limitée, elle aide les AVS à comprendre les troubles de l'enfant. De plus, plusieurs AVS disent s'être documentés sur ces troubles peut-être parce qu'ils avaient plus de temps que les enseignants pour le faire ou plus de motivation.

En ce qui concerne la qualité de l'intégration des enfants avec troubles autistiques, d'après les AVS et les enseignants interrogés, cela dépend de chaque enfant, de l'intensité de ses troubles, du fait d'accepter ou (et) de supporter d'être avec les autres. En fait, il faudrait prendre en compte certains critères pour envisager l'intégration d'un enfant avec autisme en milieu ordinaire de scolarisation. La sévérité de syndrome autistique serait le premier critère à prendre en compte pour 70% des AVS et pour 40.7%[98] des enseignants. Cet avis a été confirmé par nos entretiens. A partir de leur expérience, les AVS considèrent que tous les enfants avec autisme ne peuvent pas être scolarisés en classe ordinaire. Il faudrait d'abord

[98] Un pourcentage est calculé sur le nombre de répondants total de l'échantillon et non sur le nombre de réponses recueillies à la question à choix multiples.

prendre en compte les troubles du comportement de l'enfant, en effet, un enfant agressif envers les autres ou envers lui-même, influence négativement le regard des autres enfants envers lui. De plus, elles indiquent qu'il y a des enfants avec un comportement très compliqué, en grande souffrance parce qu'ils ne supportent pas le bruit dans un grand groupe, surtout en maternelle où les enfants bougent beaucoup. Puis, un enfant non-verbal qui ne peut pas communiquer avec les autres ni avec son AVS, qui crie toujours, se tape la tête, mord les autres, est très difficile pour un enseignant parce que cela perturbe complètement l'apprentissage et toutes les activités de la classe. Dans ce cas, l'intégration n'est pas possible car l'école ne peut pas répondre à ses besoins. Elles ajoutent que, dans certains cas, un enseignement dans une structure avec des petits groupes où l'enfant se sent plus à l'aise et en sécurité, serait plus bénéfique parce qu'on ne peut pas apprendre sans sécurité. Il faudrait donc, prendre en compte le bien être de l'enfant, et respecter le fait que certains enfants avec autisme ne veulent pas ou (et) ne peuvent pas être en présence d'un grand groupe d'enfants en raison des perturbations sensorielles notamment que cela engendre (trop de bruits, d'agitation..). Alors, l'école « normale » ne peut pas toujours répondre à ce genre de critères. Selon les AVS, les enfants ayant des troubles sévères sont plus difficiles à intégrer et ce constat rejoint celui évoqué dans plusieurs études (Coleman, Webber, & Algozzine, 2000; Lovett, 1996; cité par Rousseau et al., 2009).

Cela pourrait surprendre tellement les parents insistent souvent sur la nécessité de scolariser leur enfant en milieu ordinaire, mais le point de vue des AVS s'accorde ici avec celui des parents qui ont participé à notre étude. Les parents ont en effet expliqué que l'intégration est possible pour les Asperger, les autistes de haut niveau mais pas pour tous les autres types d'autisme. Certains parents[99] considèrent que l'intégration des enfants avec autisme sévère n'est pas encore possible, faute de moyens et de formation des enseignants. D'après ces parents, ces enfants ont toujours besoin de certaines méthodes éducatives telles qu'ABA, d'avoir un cadre spécifique d'apprentissage avec un accompagnement indispensable par un AVS. Quand l'objectif principal de scolarisation de ces enfants est de favoriser leur socialisation, il faudrait un accueil individualisé en collaboration avec tous les partenaires. Il ne faudrait pas installer ces enfants dans un environnement qui ne comprend rien à leurs troubles parce que cela peut être très violent. Donc, il faudrait les intégrer pendant des moments spéciaux pour que ces enfants apprennent ou soient sensibilisés aux codes sociaux de la vie en groupe. Nous constatons que

[99] À préciser que c'est l'avis des parents des enfants avec syndrome d'Asperger.

l'intensité des troubles joue un rôle dans l'intégration de certains enfants en classe ordinaire.

Les AVS pensent qu'il faudrait d'abord essayer de scolariser l'enfant en milieu ordinaire car au début c'est très difficile pour tous. Et si l'enfant n'arrive plus à s'adapter à la vie en classe et au rythme scolaire, il faudrait ne pas continuer, ne pas insister, il ne faut pas laisser l'enfant en souffrance. Elles ont mentionné qu'avec le temps les autres enfants arrivent à s'adapter à l'enfant «différent» si ce dernier n'est pas agressif. Ils peuvent aller vers cet enfant, mais ils ont besoin d'être rassurés par un adulte, il ne faut pas les laisser seuls. D'ailleurs, des enfants avec autisme apprennent beaucoup par imitation, donc, ils essayent de se calquer sur les comportements observés autour d'eux, qu'ils soient adaptés ou non. Même un petit progrès pour les enfants avec autisme sévère est intéressant sur le plan social, « mon enfant a appris à vivre en groupe et à respecter les règles du groupe ». L'analyse de nos entretiens auprès des parents a montré que les enfants scolarisés en classe ordinaire ont développé progressivement des comportements appropriés grâce à leur interaction avec des pairs au développement typique. Contrairement à ce qu'ils auraient fait dans les structures spécialisées avec des enfants présentant plusieurs troubles *« Si on l'isole, si on le met au milieu d'enfants handicapés dès qu'il est tout petit, il ne pourra pas rejoindre le milieu ordinaire ou ça sera très difficile»*.

À propos de l'acceptation par les autres enfants, les AVS et les parents ont mentionné que l'intégration avec les enfants plus petits en maternelle, se passe mieux car les enfants ont moins peur, ils acceptent mieux l'enfant « différent » parce qu'ils ne connaissent pas le handicap, mais certains enfants « sentent » que tel enfant a certaines difficultés. Donc, ils vont vers lui, ils essayent de communiquer avec lui voire même de le protéger (par exemple, prendre sa main quand il descend les escaliers). Mais quand l'enfant n'est pas verbal, ou s'il ne communique pas, n'échange pas avec les autres, cela peut être plus compliqué, parce que les autres enfants ne savent pas quelles attitudes adopter en face de lui ou comment communiquer avec lui. Par exemple, un enfant qui va pour jouer avec lui, mais celui-ci ne réagit pas, ou s'éloigne tout seul, ou en disant à l'autre « laisse-moi tranquille ». Ce comportement parait bizarre pour les autres enfants, par conséquent, certains enfants ne vont pas vers cet enfant « différent » et ne rentrent pas en communication avec lui. *« L'enfant que j'ai accompagné, dit une AVS, avait déjà eu des troubles du comportement, qui avaient été gérés. Si c'était un autre enfant, avec beaucoup de troubles, cela aurait été un peu plus compliqué. C'est vrai, face à la violence ou à l'agressivité envers les autres ou envers soi-même, le regard des enfants change »*. Dans ces cas là, est-ce qu'il faudrait penser à un autre type de

scolarisation ? Ou est-ce qu'il faut respecter le droit de ces enfants à une scolarisation ordinaire comme les autres ?

Bien que les enfants acceptent bien la présence de l'enfant avec autisme dans la classe, c'est difficile d'avoir une relation d'amitié surtout à un âge plus avancé. D'après les parents, leurs enfants n'ont pas vraiment d'amis en dehors de l'école mais ils ont plutôt des relations qui ne dépassent pas les limites de l'école. Les enfants s'appuient beaucoup sur eux-mêmes et sur la vie familiale. Une seule mère a indiqué que son garçon a commencé à sortir avec les amis de son grand frère à partir du lycée. Une majorité de parents a affirmé que leurs enfants n'étaient jamais invités à un anniversaire. De plus, ils ont indiqué que leurs enfants avaient souvent des difficultés relationnelles aux niveaux scolaires plus avancés, *« T a demandé de changer de collège parce qu'il ne veut plus voir les autres, parce que les autres étaient très durs »*. De la même façon, une AVS a souligné que l'enfant qu'elle suit, communique mieux avec les garçons plus petits que lui, parce que les autres de son âge l'embêtent avec des petites remarques ou des moqueries. En effet, cette observation s'accorde avec nos analyses statistiques, où les autistes plus âgés ont plus de difficultés (relationnelles et aussi académiques tels que dans les cours de math ou de philosophie) que les plus jeunes. Plus les enfants sont petits, moins ils ont d'expérience, plus ils sont ouverts à tout le monde et mieux ils acceptent la différence. Cross et ses collaborateurs(2004) indiquent que les enfants non handicapés qui ont été très tôt confrontés à l'intégration, ont moins d'attitudes de rejet envers les enfants en situation de handicap par la suite. L'acceptation de la différence par les enfants est un élément clé pour le succès de l'intégration en milieu scolaire. De plus, Odom et ses collègues (2004) constatent que dans la classe intégrée, le contact avec des élèves en situation de handicap a des effets positifs sur la compréhension du handicap en tant que concept et sur les attitudes à l'égard des pairs en situation de handicap.

Par la suite, en avançant en âge, à partir de sa propre expérience mais aussi de l'éducation reçue dans la famille, chacun adoptera ses propres attitudes envers la différence. En plus, la méconnaissance d'autrui quand il est très différent de la norme, l'incompréhension de son comportement provoquent des réactions de retrait voire de rejet. Selon les AVS, il faudrait davantage expliquer le problème de l'enfant «intégré» pour aider les autres à déchiffrer son comportement à certains moments. Une enseignante ajoute que pour que les autres enfants acceptent l'enfant différent, il faudrait travailler sur la différence et la tolérance dans les écoles. Au moment d'accueillir un enfant avec autisme dans une classe, il faudrait parler avec les autres élèves de la différence et expliquer son comportement pour favoriser leur compréhension et donc son intégration. Vienneau montre qu'une majorité d'élèves

des classes ordinaires peuvent développer des liens d'amitié avec l'élève différent, « bien qu'ils reconnaissent que ce ne soit pas chose facile. Ces élèves perçoivent en outre que ces amitiés bénéficient à la fois aux élèves avec handicaps et à eux-mêmes» (Vienneau, 2004, p. 143).

En fait, dans un cas comme le nôtre (les troubles autistiques), la communication est essentielle pour s'engager dans une relation sociale. La présence d'un trouble de la communication génère soit une absence de relation, soit une gêne dans la relation (une attitude de surprotection ou d'agressivité). Des recherches montrent que des élèves avec TED, peuvent tirer bénéfice des échanges sociaux, à partir de la confrontation avec leurs pairs non autistes et de leur observation (Poirier, Paquet, Giroux, & Forget, 2005; Rivard & Forget, 2006).

Certains parents ont indiqué par ailleurs que leur enfant avait des difficultés dans les activités collectives comme les sports. Ces enfants n'arrivaient plus à faire ces jeux collectifs avec les autres, *« on a arrêté les sports collectifs parce que c'était pénible pour lui, pour l'AVS et pour les enseignants[]. En effet, les choses collectives, c'était impossible. De plus, pour les autres gamins, ce n'est pas sympa d'avoir L dans leur équipe »*. Ainsi, bien que certains adolescents soient arrivés jusqu'au lycée avec un bon niveau scolaire, ils ont du mal à participer, à s'organiser dans un projet collectif avec un groupe de deux ou trois élèves. À l'heure actuelle, le travail collectif en groupe reste une vraie difficulté pour les enfants avec troubles autistiques, parce qu'ils ne peuvent pas comprendre ce qu'on attend d'eux, ils ont des difficultés à trouver leur place, à prendre des initiatives. Ils ont souvent besoin d'avoir des précisions sur leur rôle, d'avoir des explications sur ce qu'on attend d'eux dans telle ou telle tâche. Les autres élèves n'ont parfois pas envie d'avoir un tel élève dans leur groupe quand un travail en petit groupe est effectué, *« Si c'est un travail de groupe, personne ne va se battre pour venir avec P »*.

L'un des objectifs principaux de notre étude était de préciser les attentes des parents et des autres professionnels vis-à-vis de la scolarisation des enfants en milieu ordinaire. D'après nos résultats, Les perceptions des AVS sur la scolarisation en milieu ordinaire concernent en premier lieu l'adaptation du comportement de l'enfant pour pouvoir acquérir des compétences sociales avant de pouvoir parler des compétences académiques, comme par exemple l'élaboration de liens d'amitié avec les autres, favoriser la tolérance envers la différence chez les enfants typiques. Les enseignants ont, quant à eux, plus tendance à penser au développement social de l'enfant et à la construction des relations d'amitiés qu'à l'apprentissage scolaire. En fait, les enseignants ne fonctionnent pas comme les parents, l'école pour eux est un lieu pour apprendre à lire et à écrire, donc, certains enseignants ont du mal à définir

l'enfant autrement que par ce qu'il ne sait pas encore faire (Panchaud-Mingrone, 1994).

Les parents souhaitent favoriser l'intégration sociale de leur enfant, puis voir évoluer son épanouissement personnel, ses liens d'amitié avec les autres, le développement de ses capacités scolaires dans l'école et ensuite l'obtention d'un diplôme pour son avenir professionnel. Ils considèrent que l'école est aussi un moyen pour changer le regard de la société en faveur des personnes handicapées. On peut s'étonner de voir positionner à la première place dans ce classement des parents, l'épanouissement personnel de l'enfant et dans les dernières places, l'apprentissage scolaire, en particulier dans notre société contemporaine qui semble privilégier la réussite avant tout. Nous avons fait l'hypothèse que les attentes des parents dépendaient des potentialités cognitives de leur enfant et de l'importance de ses troubles (c'est-à-dire plus le syndrome autistique est sévère et plus les objectifs se déclineraient en termes de socialisation davantage qu'en apprentissages académiques et inversement). Mais les analyses statistiques relatives aux attentes des parents ne montrent pas de différence entre le domaine social et le domaine scolaire par rapport à la sévérité des troubles. Cela peut se justifier par le faible effectif des enfants ayant un autisme sévère dans notre échantillon, où nous avons seulement 9 enfants versus 61 enfants avec un autisme léger ou moyen, ce qui a pu biaiser les statistiques. En revanche, dans nos entretiens, les parents ont bien exprimé que la socialisation est pour eux le premier objectif de la scolarisation de leur enfant quel que soit le type de handicap. En effet, les parents d'enfants Asperger soulignent l'absence de difficultés scolaires chez leur enfant mais regrettent des problèmes persistant d'interaction avec les autres enfants. Les autres parents dont les enfants sont sévèrement atteints par l'autisme espèrent que l'école leur procurera les moyens d'améliorer leur socialisation. En conséquence, les deux types de parents se rejoignent sur les objectifs relatifs à une meilleure socialisation par l'école. Ils considèrent aussi que leur enfant a droit à une scolarisation normale et c'est l'école qui doit s'adapter au rythme de chaque enfant et répondre à ses besoins particuliers. En milieu ordinaire, l'école donne à l'enfant la clé pour apprendre les règles de la société, vivre en collectivité et en groupe. Nos résultats corroborent ceux de Hamre-Nietupski (1992 cité par Overton & Rausch, 2002), qui a montré que les parents d'enfants affectés par un handicap sévère désignent la construction de liens amicaux comme premier objectif de l'intégration en milieu préscolaire et scolaire. Cet auteur affirme cependant que pour les parents d'enfants affectés par un handicap modéré, les objectifs seraient d'ordre académique (niveau scolaire) puis social (faire des liens d'amitiés). Nos données quantitatives et surtout qualitatives ne vont pas dans ce sens puisque la majorité des parents d'enfants avec autisme semblent privilégier les

apports en termes de socialisation. Les travaux de Hamre-Nietupski portent néanmoins sur le retard mental sans autre précision. Or, le type de handicap et son niveau exercent probablement une influence sur le processus d'intégration en milieu scolaire.

Nos entretiens auprès des parents montrent que même les parents des enfants avec un autisme de haut niveau ou un syndrome d'Asperger s'intéressent beaucoup au développement des compétences sociales de leurs enfants. Ils accordent moins d'intérêt au facteur scolaire parce que leurs enfants ont, en général, un niveau scolaire satisfaisant. Les parents justifient leur point de vue en disant que dans la rue les gens ne s'intéressent pas au fait qu'une personne connaisse ou pas la table de multiplication, en revanche, ils s'intéressent à son comportement adapté (par exemple, dire bonjour en rentrant dans la boulangerie, respecter la file d'attente, ne pas faire de gestes bizarres).

Pour les parents, l'intégration en école ordinaire est le premier pas vers l'acceptation de la différence et l'intégration dans la société, puisque l'enfant va vivre dans un monde «normal» plus tard. En fait, le problème majeur des personnes avec autisme concerne la communication et les comportements appropriés aux critères sociaux, donc, l'intégration avec des enfants typiques les aide à développer leurs capacités sociales.

Selon certains parents, la scolarisation avec les autres enfants est un plaisir, c'est le plaisir d'être avec l'autre, malgré les difficultés de communication*, « Afin que cette enfant arrive au top de son plaisir d'être à l'école, pas forcément d'apprendre plus que les autres. Ça même pour moi, je m'en fiche mais qu'elle s'intègre encore mieux et qu'elle soit contente, pour moi c'est la meilleure compensation »*. L'intégration des enfants en situation de handicap vise à les familiariser avec les schémas d'interactions sociales typiques et à leur permettre d'acquérir les compétences sociales nécessaires pour y participer (Cross et al., 2004).

Néanmoins, certains parents d'enfants avec Asperger, qui ne présentent aucune difficulté d'apprentissage, affirment parfois le droit de leur enfant d'accéder aux niveaux scolaires les plus élevés comme tout enfant et également leur droit en tant que parents d'avoir la même ambition que les autres parents, en ce qui concerne la réussite scolaire. En effet, la société contemporaine s'intéresse beaucoup à la réussite scolaire (Ayed, 2010). Cette réussite devient un passage nécessaire vers une carrière pour l'insertion professionnelle dans l'avenir. En fait, les parents accordent de l'importance aux deux domaines, à la socialisation et aux apprentissages scolaires. Certains parents pensent éventuellement que leur enfant n'a pas le même

niveau scolaire que les autres, donc ils donnent aux objectifs sociaux plus d'intérêt en essayant de se protéger pour éviter d'être déçus si leur enfant n'a pas de diplôme, ces parents seraient agréablement surpris par la réussite scolaire de leur enfant, bien qu'ils aient initialement accordé moins d'intérêt au diplôme. D'autres parents ont parlé de l'importance d'avoir un diplôme pour trouver un travail, parce que leur enfant va grandir, il a besoin d'avoir un métier pour être plus autonome quand il sera adulte. Des AVS interrogés ont expliqué que parfois certains parents sont exaspérés, ils acceptent moins le problème de leur enfant. Ils veulent absolument que leur enfant réussisse quels que soient ses troubles. Une AVS explique le cas d'une mère *« elle voudrait que ça marche, que tout fonctionne comme elle a envie,* [] *Elle voudrait qu'il soit là, même si je ne suis pas là. Les enseignants pour l'instant refusent parce qu'ils ne peuvent pas gérer cet élève tout seuls ».* Parfois, c'est épuisant pour l'enfant quand les attentes des parents dépassent ses capacités. La même AVS explique que lorsque cet enfant rate une évaluation, ou s'il a des mauvaises notes, cela le met dans une situation terrible (*l'enfant a du mal à supporter la frustration liée à l'échec*), il indique son insatisfaction en disant *« je (le collégien) suis un paisible mais pourquoi, pourquoi l'homme est un chien, l'homme est un idiot*[] *je n'aime pas le collège, je veux brûler le collège»*. Il arrive ainsi que des parents aient des difficultés à accepter la situation de leur enfant, se trouvent seuls en face de son handicap, en souffrance et aient besoin d'aide afin de dépasser leurs difficultés. Certains parents vivent avec un sentiment de culpabilité et de responsabilité des troubles de leur enfant depuis sa petite enfance (Houzel, 2001; Misès & Grand, 1997).

Les troubles du développement et les difficultés de communication avec l'entourage des personnes avec autisme, peuvent affecter profondément leur vie sociale et leur construction identitaire en particulier chez ceux qui ne présentent pas de retard mental. Des recherches récentes ont abordé la question de l'estime de soi et de la qualité de vie sociale chez des adolescents ou adultes avec autisme et de bonnes capacités intellectuelles (Williamson, Craig&Slinger, 2008; Cottenceau et al., 2012; cités par Plumet, 2014). Les résultats ont montré que le niveau d'estime de soi chez ces personnes avec autisme est plus bas que chez les sujets contrôles, avec des sentiments moindres de compétences et de valeurs personnelles et une augmentation des éléments anxieux et dépressifs. Attwood(2009) indique aussi que les enfants avec Asperger sont souvent victimes de harcèlement moral et de maltraitance de la part de leur entourage ou de leurs pairs ce qui peut avoir des effets très négatifs sur leur estime de soi et sur leur équilibre psychique en conséquence sur leurs compétences sociales et scolaires.

Lorsqu'un enfant bénéficie du maintien de soutiens affectifs et sociaux à la fois familiaux et extra-familiaux (pairs, enseignants, et accompagnants scolaire), cela peut induire une perception plus positive de lui-même et de ses capacités.

Au moment de l'annonce d'un diagnostic comme l'autisme, c'est un vrai choc pour les parents. Certains d'entre eux se trouvent complètement dans le « trou noir », cette annonce ouvre parfois la porte au sentiment de culpabilité. Ils doivent faire le deuil de l'enfant idéal dont ils ont rêvé et tenter d'accepter l'enfant différent qui arrive. Ce moment semble être toujours difficile pour les parents et il peut être fortement aggravé par des professionnels maladroits au moment de l'annonce du diagnostic. Une mère a indiqué la façon terrible dont un professeur de médecine a annoncé le diagnostic de son fils «un professeur à Nantes, du CHU, il m'a dit la phrase suivante que je ne vais pas oublier : *« votre fils est autiste, il ne fera jamais rien dans sa vie, n'espérez pas le voir à l'école »… […]..« Il y a rien à faire pour lui ».*

Pendant quarante ans, les théories psychanalytiques ont été dominantes en France. Elles ont expliqué l'origine de l'autisme dans les relations parents/enfant, plus particulièrement les relations avec la mère décrites comme froides « Le bébé autiste a souffert d'une chose très simple. Sa maman, qui peut être fort aimante au demeurant, n'a pas pu transmettre le sentiment du cadeau qu'il était pour elle et qui dès lors lui donnait sa place dans le discours qu'elle lui adressait, voire qu'elle lui chantait. Car la prosodie du discours maternel joue un rôle dans le développement de l'autisme. » Charles Melman (interview février 2014, le télégramme, Brest). Le constat que les enfants avec autisme souffrent d'angoisse massive et présentent des difficultés considérables à éprouver un sentiment de sécurité intérieure a conduit certains patriciens à accuser les parents de l'enfant d'être à l'origine de cette angoisse et la cause de son trouble. Houzel(2001) indique qu'avant de commencer le travail psychothérapeutique avec les parents de l'enfant avec autisme, il faudrait être convaincu, quelle que soit la gravité des troubles de l'enfant, quelles que soient les dys-fonctionnalités de la relation entre son entourage et lui-même, que sa famille n'est pas la cause de son trouble. Ces conceptions ont été depuis largement battues en brèche en faveur des hypothèses biologiques (Brigitte Chamak, 2010). Cependant, il existe toujours des psychiatres, dont l'approche reste ancrée dans la psychanalyse, qui annoncent très mal aux parents le diagnostic d'autisme.

Des travaux ont concerné la question du choc traumatique causé par l'annonce du handicap de leur enfant sur les mamans en France, dont l'étude de Gaillard (2004). Elle a impliqué 34 mères d'enfants handicapés (âgés de 2 à 25ans). Elle a révélé qu'aucune maman ne s'est vraiment sentie soutenue par des professionnels

des secteurs médico-psycho-éducatifs lors de la naissance de leur enfant, toutes affirment «s'être senties attaquées par eux au cours des premières années de leur enfant ». Gaillard différencie l'état de stress aigu (ESA) dont souffrent la majorité des mamans qui ont mis au monde un enfant handicapé et l'état de stress post traumatique (ESPT) postérieur, qui concernerait longtemps un grand nombre de mamans. D'ailleurs, ces deux états placeraient le « traumatisé » devant une incapacité à formuler une demande d'aide (Smaga, 2000, cité par Gaillard, 2004). L'ESPT conduit à un processus de désocialisation, de repli sur soi, d'enfermement de la famille et par conséquent comme l'a appelé Gaillard de « contre-productivité éducationnelle ».

Golse(2003) considère que plus la maladie d'un enfant est grave et mystérieuse, plus cela apparaît inacceptable et intolérable pour les parents. Il énonce le besoin d'une déculpabilisation première des parents avant de commencer à travailler avec eux. D'après Golse, le sentiment spontané de culpabilité est au fond le fruit d'un déplacement de la culpabilité de base inhérente au fonctionnement du psychisme humain et qui trouve ici un thème de choix pour s'exprimer.

En fait, les parents des enfants avec autisme ont besoin dans un premier temps d'une aide qui leur permettent de reconstruire leur identité sociale, familiale, conjugale et de se requalifier progressivement parce que certains parents sont eux-mêmes déqualifiés et totalement perdus, «*Quand le docteur T nous a vus »,* explique une mère, *«il a vu qu'on était vraiment dans le trou noir. On était perdu complètement[ ] il a fallu d'abord travailler sur nous, qu'on se récupère. Il a commencé à nous aider* ». Parfois, ils ne peuvent pas accepter et assumer les difficultés considérables consécutives au choc de la première annonce du diagnostic et les très dures conditions de vie inhérentes à la situation. En effet, un enfant qui ne manifeste pas de plaisir à être avec ses parents, qui ne crée pas de contact avec eux, qui ne réagit pas à leurs stimulations, donne à ses parents l'impression d'un rejet total. Après une période de culpabilité intense où les parents pensent ne pas être de bons parents, ne pas «savoir faire» avec leur enfant, ils peuvent ensuite se fermer petit à petit, se résigner, parce qu'ils ne trouvent pas de moyens, de façon de communiquer avec cet enfant qui ne réagit pas. Cette attitude parentale devient à son tour préjudiciable au développement de l'enfant, elle peut renforcer ses troubles. Arnoux(2006) exprime que cette situation est en soi une frustration constante et un traumatisme grave pour toute la famille. Il ajoute que l'importance du traumatisme subi par les parents et la fratrie, l'isolement dans lequel cette situation envahissante et culpabilisante les installe, peut nécessiter une approche psychanalytique familiale régulière. En fait, l'explication de l'étiologie autistique par la psychanalyse est incorrecte, en revanche une prise en charge psychanalytique adaptée de la famille en

souffrance devant le diagnostic peut s'avérer positive pour la suite de l'histoire familiale.

Des études sur la conjugalité ont mis en évidence le risque de stress conjugal pour les couples avec un enfant porteur d'une maladie invalidante (Cloutier, Manion, Walker, & Johnson, 2002). Les parents se trouvent fragilisés face aux changements et aux adaptations imprévus dans leur vie familiale comme l'entrée de l'enfant dans une institution. Dans une étude réalisée en 2010 auprès de couples ayant un enfant avec autisme, les auteurs montrent que le couple partage un sentiment d'impuissance face aux symptômes de l'enfant, il éprouve de plus la difficulté de prendre la bonne distance face au sentiment de culpabilité. De plus, le couple parental s'occupe de l'enfant, fait toujours des activités avec lui. Ces parents peuvent avoir des difficultés à assumer d'autres rôles sociaux et satisfaire d'autres désirs (Favero-Nunes & Gomes, 2010). Parfois, certains parents ne veulent pas avoir d'autres enfants, ils ne veulent pas prendre le risque d'avoir un autre enfant porteur d'autisme (comme le cas de la famille de l'enfant C interrogée dans notre étude).

La relation des parents avec leur enfant souffrant d'autisme est particulière, elle est presque toujours faite de souffrance devant les difficultés de communication avec cet enfant qu'ils aiment. Mais elle est aussi la plupart du temps surprotectrice. Cette surprotection et l'investissement personnel important qu'elle implique peuvent être très mal vécus par les frères et les sœurs. Surtout lorsqu'ils sont jeunes, ils ont du mal à comprendre et à accepter que leur parents ne puissent leur donner la même attention voire paraissent trop préoccupés par leur frère ou leur sœur handicapé(e). Un certain ressentiment peut alors s'installer, de façon plus ou moins durable, il pourra ainsi évoluer à l'âge adulte. D'un autre côté, cette attitude de surprotection peut empêcher l'enfant de faire des expériences par lui-même, peut nuire à son autonomie (Misès & Grand, 1997).

Ainsi, les parents d'enfants avec autisme (et notamment un autisme déficitaire) sont confrontés à plusieurs difficultés dans la vie quotidienne, ils ont besoin d'aide spécifique pour gérer par exemple, les troubles de sommeil, la propreté, l'habillement, les cris, les comportements stéréotypés et la vie sociale. À partir de l'âge scolaire, les parents rencontrent un autre type de difficultés, trouver une école qui accepte l'enfant, obtenir l'orientation qui lui convient le mieux. Les parents sont obligés de justifier les difficultés de leur enfant surtout avec un handicap comme l'autisme qui se voit peu dans le cas de l'autisme de haut niveau notamment, de recommencer tous les ans à refaire les dossiers, et à demander un AVS, c'est fatigant et très lourd pour les parents *«on a une vie difficile avec un enfant différent et rien n'est fait pour nous aider au quotidien. Au contraire, on nous*

met des bâtons dans les roues, sans cesse, en permanence, tout le temps ». En fait, les parents ont affirmé qu'ils ont besoin de soutien et d'aide dans leur vie assez difficile, en même temps ils se sentent parfois exclus par certains professionnels en ce qui concerne les décisions relatives à leur enfant. Certains des parents expriment le sentiment d'être dépossédés de leurs droits car les professionnels «savent mieux qu'eux». Également dans le cadre scolaire*« l'enseignant va dire «bon, pour votre enfant c'est mieux que… ».* Les parents ont alors l'impression qu'ils ne peuvent pas dire *«Non»,* ils sont obligés de suivre ce qu'ont dit les enseignants. Les parents voudraient assumer leur responsabilité de parents de manière pleine et entière, ils ont besoin de se situer en tant qu'interlocuteurs avec les différents professionnels qui prennent en charge l'enfant. Ce sont les parents qui connaissent le mieux leur enfant. L'engagement de l'enfant dans un programme éducatif (ou scolaire) ne peut pas se pratiquer sans l'implication clarifiée de ses parents dès le début, sans le positionnement, accepté de tous, des parents comme partenaires de la prise en charge.

De la même manière, Russell(2005) attire l'attention sur le besoin d'informations des parents, besoin de soutien et d'aide pratique. En fait, la non prise en compte des besoins des parents conduit ces derniers à vivre continuellement dans un stress, une anxiété liés aux difficultés qu'ils éprouvent pour combler les besoins spécifiques de leur enfant (Mencap,1997, Sloper, 1999, Beresford, 1994 et 1995, cités par Russell, 2005). Russel a réalisé une étude en 2005 auprès de 19 familles anglaises afin de mieux comprendre comment faire participer activement les parents dans l'expression de leurs attentes et dans le partage de leurs expériences liées au handicap de leur enfant. D'après Russel, la compréhension des attentes et des souhaits des parents d'enfant atteints d'un handicap peut se faire au regard de l'exploration de quatre niveaux. Tout d'abord, les parents expriment des attentes à l'égard de leur enfant, de leur relation en tant que parents (niveau 1). Ensuite, ils sont en interaction avec des personnes «signifiantes» pour eux comme des membres de la famille et/ou des professionnels (éducateurs, soignants, niveau 2), avec des structures locales ou régionales d'appui (niveau 3) face auxquelles ils ont des attentes. Finalement, les parents peuvent aussi développer des attentes par rapport aux systèmes et aux valeurs de la société (en particulier les attitudes de la société face aux enfants avec handicap et leurs familles, niveau 4).

La collaboration avec les autres partenaires et les contacts réguliers avec eux, aident les parents à faire confiance au travail de l'équipe, à savoir comment ça se passe avec l'enfant dans l'école et comment il se développe avec les autres enfants, quelles compétences il doit acquérir. Ainsi, cette connaissance permet aux parents de parler avec leur enfant de la journée, comme tous les autres parents. À côté de ces

contacts, un autre support pour la communication semble indispensable pour les parents, il s'agit du «carnet de liaison», qui passe chaque jour entre l'école et la maison. L'enseignant et également l'AVS peuvent y noter l'évolution de l'enfant, les difficultés de comportement ou relationnelles avec les autres. En effet, ce carnet permet de créer du lien avec l'enfant surtout quand il est jeune et non-verbal. Ce travail collectif est un grand soutien psychologique parce que les parents sont entendus et entendent leurs partenaires. Des rencontres fréquentes assurent aux parents que les autres professionnels portent aussi un intérêt à leur enfant, cela renforce la confiance dans l'équipe. Hunt, Soto, Maier, Liboiron, & Bae, (2004) ont montré qu'un problème revient régulièrement dans les relations parents-enseignants, il est lié au fait que leurs réunions sont vécues davantage comme des réunions de profanes (parents)-experts(enseignants) que comme des réunions de pairs.

Dans les entretiens, les parents ont évoqué un sujet dont nous n'avons pas parlé dans notre étude. Il s'agit de la vie de leur enfant plus tard à l'âge d'adulte. Les parents regrettent souvent le manque d'informations en ce qui concerne l'avenir de leur enfant quand il deviendra un adulte *« nos enfants deviennent adultes, ils vieilliront. Aussi, on fait quoi quand il vieillira ? Parce qu'on n'en parle pas »*. En fait, les parents s'inquiètent au sujet de la vie de leurs enfants quand ils seront âgés, quand ils ne seront plus capables ou plus là pour défendre les droits de leurs enfants, «*Si nous un jour, on n'est plus là, il fait quoi notre fils ? Il ira où ?* [] *Nous, on vieillit, on ne sait pas si on va passer une bonne retraite, si nos enfants seront toujours avec nous ou pas, c'est un gros souci »*. Des auteurs montrent que le vieillissement des personnes avec autisme ajoute des préoccupations spécifiques aux parents. L'angoisse de mort est remplacée chez les parents d'enfant souffrant d'autisme par l'angoisse de laisser leur enfant tout seul. Cette angoisse est accrue par le vieillissement de la personne handicapée, car les parents sont conscients du fait que leur enfant vieillissant, il aura toujours besoin de soins. Ce sentiment représente pour les parents une souffrance réelle que les structures sociales n'ont pas capacité à apaiser aujourd'hui. L'organisation sociale actuelle aurait plutôt pour effet de renforcer le sentiment d'incertitude par les bouleversements qu'elle connaît, aggravés par l'insupportable condition d'obligation légale de prise en charge (Floch Jacotte, Séverac, & Agard, 2003).

À l'heure actuelle, des adultes avec autisme n'ont pas assez de soutien en France. Beaucoup d'adultes autistes, atteints de troubles graves et ne pouvant accéder au milieu ordinaire, ne trouvent pas de place dans les établissements spécialisés. Par conséquent, Ils restent à la charge des familles, sans solution, sans un accompagnement adapté qui leur permettrait de progresser à tout âge dans le respect et la dignité. De plus, Il n'existe que très peu de structures spécifiques pour

les personnes autistes vieillissantes, les maisons de retraite classiques n'étant pas en mesure de leur fournir l'accompagnement adapté dont elles ont besoin. En fait, le milieu hospitalier peut aggraver leur situation, s'il n'est pas spécifiquement adapté à leur sémiologie, et les couper de toute vie sociale. Environ 60 % des personnes placées en isolement de plus de 30 jours pendant leur séjour en hôpital psychiatrique sont autistes[100].

Beaucoup d'adultes sont aujourd'hui hospitalisés en milieu psychiatrique faute d'être bien intégrés dans la société c'est-à-dire, d'avoir des relations amicales, amoureuses parce que tout cela est très compliqué pour eux, de ne pas avoir de travail, cela les amène à la dépression qui peut les amener à l'hôpital psychiatrique. Gillig (2006) met l'accent sur la souffrance ressentie par les parents lorsqu'après une expérience d'intégration, ils doivent à nouveau envisager l'éducation spécialisée ou l'institution qui leur rappelle l'existence du handicap et des exclusions liées.

Actuellement, l'accès au travail est encore entravé par les discriminations à l'embauche même pour ceux qui sont Asperger ou avec un autisme de haut niveau. Selon le Ministère du Travail[101], il y aurait entre 1000 et 2000 personnes autistes adultes en milieu ordinaire. L'insertion par le travail se fait essentiellement en milieu protégé, dans des établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT). Dans son rapport Mme Létard affirme que « L'insertion professionnelle reste exceptionnelle et anecdotique »[102]

Les parents d'un enfant avec autisme semblent confrontés aux difficultés tout au long de leur vie. Certains d'entre eux se ferment à la vie sociale, ce qui peut les amener à la dépression et la souffrance. Houzel(2001)indique que dans le travail du psychothérapeute avec les parents d'un enfant avec autisme, il faudrait soutenir les parents dans leur recherche de sens des symptômes de leur enfant. D'après lui, il faudrait prendre en compte quatre aspects dans le travail du thérapeute avec les parents. Tout d'abord, l'alliance thérapeutique, et le soutien de parents à déchiffrer les signaux émotionnels de leur enfant pour rentrer en communication avec lui. Souvent les parents n'ont pas assez de confiance dans leurs capacités d'imaginer ce que leur enfant éprouve et exprime. Donc, ils hésitent à utiliser leur imagination, en effet, le travail en psychothérapie aide les parents à trouver du sens, à décoder les états psychiques de leur enfant. Ensuite, l'évaluation des progrès de l'enfant, dans cet aspect, il faudrait aider les parents aussi bien les enseignants à changer de

[100] Selon le rapport 2011 de l'IGAS « Analyse d'accidents en psychiatrie et propositions pour les éviter ».

[101] Dossier de presse, Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, 2 avril, 2013.

[102] *Rapport de Mme Létard à Mme Bachelot décembre 2011*.

critères normatifs de développement. D'une part, ce changement de critères, aiderait les parents à apprécier la véritable valeur de certains aspects du développement qui ont une signification très importante pour la communication intersubjective et la croissance intra-psychique. D'autre part, l'enfant avec autisme est très sensible aux attentes qu'il perçoit chez les adultes, plus il sent qu'ils espèrent un progrès déterminé, une performance, une réalisation, plus il est difficile pour lui de les satisfaire. Si ces attentes sont trop élevées et trop pressantes, elles peuvent produire l'effet inverse, c'est-à-dire, freiner les progrès de l'enfant au lieu de les faciliter.

De la même manière, le Plan Autisme (2013-2017)[103] attire également l'attention sur la place des familles dans le dispositif d'accompagnement, leur souffrance et leurs interrogations, aujourd'hui indissociables de la réflexion sur les modalités de diagnostic et d'intervention. En effet, ce sont les familles qui font le lien avec les professionnels tout au long du parcours de leur proche notamment lorsqu'il devient adulte puis vieillissant. Le troisième plan Autisme veut aider les familles à être présentes et actives tout en prévenant les situations d'épuisement et de stress. Cette ambition exige donc un renforcement de points d'accueil et d'information fiables pour les parents, la création des conditions d'une formation des parents, conformément aux recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS)[104] et de l'ANESM, et un accompagnement de la famille et de la fratrie par la création de places d'accueil temporaire pour l'enfant en situation de handicap, qui leur offrent des solutions de répit.

Finalement, bien que la loi de 2005 oblige l'école Française à accueillir les enfants avec autisme, cette loi n'a pas d'applications spontanées et naturelles car toutes les écoles n'accueillent pas tous les enfants différents. Il faudrait d'abord que toutes les écoles puissent matériellement accueillir tous les enfants ayant un handicap. En fait avoir une loi pour l'obligation scolaire ne favorise pas réellement l'insertion dans la société. Les parents ont déclaré qu'il y a toujours des enseignants ou des directeurs, qui n'acceptent pas d'accueillir ces enfants dans l'école. *« Cette loi n'a rien changé dans la mesure où elle n'est pas toujours appliquée. Dans la MDPH, on part d'un principe qu'à partir de certain niveau de problèmes, les enfants n'ont rien à faire à l'école »*. D'après eux, le facteur humain est essentiel de la part de tous les partenaires qui prennent en charge l'enfant surtout l'enseignant *« Pour moi il y a le facteur humain qui joue jusqu'à 80% dans la prise en charge*

---

[103] Le troisième Plan Aautisme, présenté le jeudi 2 mai 2013 par Marie-Arlette CARLOTTI, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion

[104] Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement, Recommandations, La Haute Autorité de santé (HAS), 2013.

d'un enfant différent ». Dans une école inclusive, devrons-nous parler de l'empathie ou bien d'installer la « paix scolaire »?

L'acceptation de la différence reste un vrai problème en France. Selon les parents, la loi ne peut pas changer la mentalité, les esprits et la façon de penser, elle ne peut pas imposer aux gens de penser d'une façon ou d'une autre *«Certaines familles sont allées à la mairie quand S était à l'école maternelle pour faire enlever S de l'école. Même il y a eu une pétition qui a tourné, je l'ai appris après pour que S soit mis dans une institution. Ils estiment que S n'a rien à faire dans une école classique. ».* Les parents accordent une importance particulière au changement de la mentalité pour une réelle intégration de leurs enfants en milieu ordinaire*, « Jusqu'aux années soixante-dix et quatre-vingt, un enfant handicapé en France, on le donnait aux « Bonnes Sœurs » quel que soit le handicap. Parce qu'il ne fallait pas le voir ».* D'après eux, il existe une absence totale de compréhension du handicap invisible comme l'autisme. Il y a une grosse difficulté pour les personnes extérieures pour comprendre si ce handicap est sévère ou pas. En fait, les gens ne sont pas habitués à voir des enfants différents dans la rue, parce que ces enfants n'ont pas encore leur place dans la société française. En effet, le changement de regard de la société envers le handicap n'est pas encore total, ce n'est pas encore facile. En effet, la représentation des handicapés en France ne favorise pas l'accessibilité pour tout le monde, actuellement, l'intégration des enfants avec autisme est encore très limitée. Par contre, les personnes avec des handicaps physiques ont une possibilité d'accès aux services, aux outils ou aux loisirs plus que les autres handicapés. Donc, il faudrait sensibiliser les gens, la société sur les troubles autistiques, en expliquant que ces personnes sont capables de faire beaucoup de choses. De plus, l'éducation que les enfants reçoivent dans leur famille joue un rôle essentiel pour obtenir plus de tolérance et une meilleure acceptation de la différence.

Il faudrait absolument former les personnels. Puis, leur faire comprendre que la présence d'un enfant autiste ou avec un handicap dans la classe, ce n'est pas une catastrophe. C'est le contraire, ça apporte beaucoup. Certains parents ont parlé des avantages d'être autiste. Ils ont expliqué que dans certaines sociétés, on a compris ce handicap comme un avantage notamment pour tout ce qui est le maniement des logiciels en informatique. Parce que ces enfants qui vont devenir adultes, voient tous les détails, se focalisent sur les détails et pas sur la globalité. Dans l'informatique, les détails sont très importants. Donc, ces personnes sont bien plus efficaces qu'une autre personne. C'est un avantage qui peut être pris en compte pour un employeur. Une fois que la société acceptera la différence voire saura s'enrichir de la différence, il sera plus facile d'y trouver une place pour les enfants avec autisme.

2. Implication des résultats sur le terrain : quels aménagements pour accueillir les enfants avec autisme en école ordinaire

Méconnaître le fonctionnement des élèves présentant un autisme peut provoquer de mauvaises interprétations, a fortiori parce que ces derniers ne peuvent expliquer, dans une méta-communication, leurs commentaires ou leurs attitudes. Aussi, accueillir ces élèves suppose informations et formations pour un meilleur ajustement et une meilleure compréhension de leur manière de penser et d'agir (Leroy & Lenfant, 2011).

2.1. L'accueil

La scolarisation des enfants avec autisme implique la prise en charge de plusieurs aspects indispensables tels que la connaissance de l'enfant, de ses troubles, de ses capacités et de ses difficultés. Ceci exige un travail de collaboration s'agissant tout d'abord de l'accueil de l'enfant, de la préparation de l'environnement et de la construction d'un cadre approprié et rassurant. Il s'agit aussi de faire comprendre à l'enfant les raisons de sa présence à l'école, de définir son rôle et le rôle de l'enseignant, d'identifier les fonctions de chacun et la vision transversale des apprentissages qui devront être transférés et généralisés par les intervenants auprès de l'enfant (Laxer, Ridor, & Testanière, 2012). De plus, préparer l'accueil signifie préparer également les autres enfants de la classe en leur présentant les difficultés de l'enfant, ses troubles du comportement, son besoin d'être seul à certains moments, etc.

L'inclusion d'un enfant avec autisme doit s'appuyer sur son « projet personnel d'élève », composé des différentes compétences à acquérir dont les relations sociales, les activités ludiques permettant à l'enfant de trouver sa place avec les autres et d'y prendre plaisir. De plus, un des objectifs est d'aider l'enfant à dépasser ses peurs et ses angoisses en lui présentant des « imprévus prévus » (Laxer et al., 2012, p. 185) afin qu'il apprenne à faire face aux situations aléatoires de la vie quotidienne. Néanmoins, comme le rappellent Laxer et ses collaborateurs : « il ne s'agit pas de lui donner des solutions toutes faites, mais de l'aider à trouver ses propres outils de gestion et d'anticipation ». Ainsi, le défi de l'école est de donner à l'enfant les clés pour apprendre à vivre avec les autres (Chossy, 2011).

2.2. Les adaptations pédagogiques

Enseigner à un enfant avec autisme déficitaire exige l'évaluation des différentes sphères du développement de l'enfant, la connaissance de son unicité afin d'adapter l'enseignement à ses particularités et offrir des situations d'apprentissage efficaces s'appuyant sur ses aptitudes et ses difficultés (Laxer et al., 2012). L'enseignant n'est donc pas obligé de connaitre l'autisme en profondeur mais d'avoir une base de connaissances assez large sur les troubles autistiques afin de comprendre cet élève en particulier. La réalisation de cette connaissance demande une communication et une collaboration avec la famille et les autres partenaires.

2.2.1. Adaptation du langage

L'incapacité à communiquer avec l'autre, surtout pour les enfants avec autisme non-verbaux, est une des raisons principales à la survenue de crises ou de comportements inadaptés. Par exemple, le fait de se jeter au sol ou de se frapper la tête traduisent souvent un désir de communiquer (Peeters, 2014). L'enseignant doit donc bien lire et déchiffrer le sens du comportement inadapté de l'enfant.

L'enseignant a également à prendre en compte le langage de l'enfant même si celui-ci peut être réduit voire absent. De la même manière, bien que le langage soit un outil fondamental de tout enseignement, il doit être adapté au niveau de compréhension de l'enfant. Il faut donc utiliser un vocabulaire et des phrases simples, courtes, claires (explicites), en privilégiant les mots utilisés par l'enfant lui-même, et en évitant les phrases longues, implicites et complexes, ou l'utilisation de deux consignes à la fois pouvant perturber la compréhension de l'enfant. Laxer (1997) suggère l'utilisation du « SAMU verbal », il s'agit de « l'outil de communication minimum d'un être humain » (Laxer et al., 2012, p. 188) composé de mots élémentaires. Laxer postule que toute personne avec autisme doit pouvoir comprendre et réagir à cette liste de mots[105]. Il faut également utiliser le plus possible des supports visuels/des gestes, étayer le langage oral par l'image parce que ces enfants sont des penseurs visuels, c'est donc plus facile pour eux de comprendre une consigne illustrée par l'image. Il faut donc mettre en place un système de communication alternatif au langage oral par échange d'image comme le PECS[106].

---

[105] Les messages suivants : oui/non, prends, pose, donne, regarde, attends, viens, assieds-toi, debout (lève-toi), encore et stop (danger), les expressions de soi telles que « j'ai faim/soif, j'ai mal, je suis fatigué, je préfère et je ne veux pas ».

[106] Picture Exchange Communication Système(PECS) : un Système de Communication par Échange d'Images a été créé en 1985 par l'A. BONDY et L. FROST.

2.2.2. L'organisation de l'environnement

Il est nécessaire de prendre en compte la dimension spatio-temporelle qui régit notre capacité de mouvements, d'organisation mais aussi et surtout d'anticipation et de planification (Philip, Magerotte, & Adrien, 2012). L'organisation temporelle, via un emploi du temps adapté au niveau de compréhension de l'enfant, participe à la structuration et au déroulement de la journée.

En effet, le temps est un concept très abstrait et compliqué, « invisible » pour ces enfants. Nous pouvons les aider en rendant la durée « concrète » et visible avec l'utilisation d'une montre type « Time Timer », d'un calendrier ou d'un agenda en images pour rendre le temps visible. Certains enfants ont besoin d'un emploi du temps fabriqué à l'aide d'images, de pictogrammes ou de schémas de travail indiquant le nombre de tâches à accomplir et le temps précis pour chaque tâche, par exemple, un schéma en couleurs dont chacune symboliserait un travail.

D'autre part, la structuration spatiale de l'environnement est importante pour les enfants avec autisme, il s'agit d'utiliser des repères visuels. Par exemple, une visite préalable de l'école présentant les différents lieux, permet à l'élève de se repérer dans l'espace et d'avoir une représentation plus claire. Il faut, de plus, bien choisir la place de l'enfant dans la classe. Il est préférable de l'installer en périphérie du groupe et près de l'enseignant pour lui garantir la possibilité de se distancer par rapport au groupe (Leroy & Lenfant, 2011). Il faut également éviter les places près des fenêtres, portes, ou près des sources de bruit qui peuvent perturber l'attention de l'enfant surtout s'il présente de l'hypersensibilité acoustique. Lors de la transition entre différentes activités exigeant un changement de lieu, celui-ci doit être prévue pour l'enfant en utilisant des repères visuels et une explication verbale simple.

2.2.3. La préparation du matériel

Les supports pédagogiques doivent être adaptés aux compétences motrices de l'enfant en fonction de son projet, de ses besoins, de ses difficultés à trier les informations et à les organiser selon leur importance.

- **La fiche de travail :**

Il faut qu'elle soit lisible et facilement compréhensible, on privilégie l'utilisation de police d'écriture claire et facile à lire avec une grosse taille, l'utilisation de couleurs pour faire apparaitre les éléments importants (en prenant en compte la sensibilité de l'enfant à certaines couleurs), l'utilisation de quelques repères visuels comme les pictogrammes ou l'utilisation de mots clés. De plus, il est

conseillé d'indiquer les objectifs visés en début de document. La conjugaison à la première personne (je) est à privilégier.

- **Les supports visuels :**

Le soutien visuel est indispensable pour aider les personnes avec autisme à dépasser leur problème de base : les abstractions et le suivi des séquences dans le temps. Les images, les objets et les graphiques exigent une capacité d'abstraction moins élevée, et se rapproche d'une perception « littérale » (Peeters, 2014). De plus, ces supports visuels rendent leur pensée plus souple en favorisant l'acceptation du changement par des anticipations visuelles. Grâce à ces moyens visuels, les élèves avec autisme sont plus autonomes dans leur vie quotidienne même pour accomplir les taches scolaires, il y a par conséquent moins de comportements problématiques lorsque l'environnement change.

2.2.4. La préparation des activités

La construction des activités doit prendre en compte les compétences de l'enfant et son rythme en respectant les temps de latence. La réduction de la quantité d'information (donner un exercice du plus simple au plus compliqué), la symbolisation du début et de la fin de l'activité, sa durée, sa temporisation (le matin, après-midi), sa vitesse d'exécution ou d'acquisition et le temps d'attention de l'enfant sont des critères à prendre en considération dans l'organisation de la tache proposée.

2.3. L'apprentissage scolaire

2.3.1. L'apprentissage de la lecture :

- **Identification de mots**

Les enfants avec autisme n'ont pas accès automatiquement à l'association signifiant/signifié. Il faut donc proposer pour chaque mot une image afin de permettre à l'enfant de se faire une représentation mentale. Par exemple, un chapeau rouge sera un nouveau mot pour l'enfant avec autisme, s'il l'a appris la première fois avec un chapeau vert. Ces enfants présentent en effet des difficultés à la généralisation qui amène à la conceptualisation (Bintz, 2012).Temps Grandin illustre ceci en expliquant : « *Mon concept de « chat » consiste en une série de «*

vidéos » de chats que j'ai connus. Il n'y a pas de chat généralisé. Si je continue à penser à des chats ou à des églises, je peux manipuler ces images « vidéo »,…. »[107].

- **Apprentissage de la lecture :**

Il est préférable de partir du son et non de la lettre, car l'entrainement phonologique qui consiste à retenir les sons et les associer en syllabes ne pose pas de problème pour l'enfant avec autisme. En revanche, la relation graphie/phonie est parfois impossible (surtout pour les enfants qui ne parlent pas). Il convient alors d'aborder le travail sur la conscience phonologique.

Les enfants avec autisme possèdent une bonne mémoire visuelle qui les aide à acquérir la lecture en mémorisant un corpus de mots très important de manière « orthographique ». Ensuite, ils peuvent accéder à la syllabique par liens logiques lorsqu'ils en ont les capacités intellectuelles. Certains enfants avec autisme apprennent à lire seul ou avec une méthode globale. Chez ces enfants, le mot est une unité à part entière, s'il est découpé en syllabes, ce ne sera plus le même mot. Par contre, on peut recomposer un mot à l'aide de syllabes en les positionnant dans un rectangle bien fermé pour que l'enfant comprenne l'unité de mot (Leroy & Lenfant, 2011). Par exemple : le mot table, en deux syllabes [ta] et [ble] découpés et associés à la photo d'une table :

On peut également élaborer un mot par page avec ses différentes représentations à l'aide d'images (table ronde, carrée, grande, petite, en couleur rouge, noir, etc.), ceci permet à l'enfant de construire le concept par généralisation. En effet, la catégorisation avec des tris d'objets, de photos, de dessins puis de pictogrammes contribue à la construction des concepts.

De plus, la catégorisation aide l'enfant avec autisme à organiser des objets (chaise, tabouret, fauteuil) en fonction d'attributs communs (des pieds et une assise) et leur donner une dénomination commune (siège). Après l'accès au concept de mot, on peut l'utiliser dans un contexte puis en petites phrases (sujet+verbe), à l'aide de petits dessins imagés, en utilisant des codes-couleurs pour travailler la syntaxe (nom en rouge, verbe en vert,….). S'agissant des exercices de lecture, on peut proposer à l'enfant un choix visuel avec plusieurs solutions pour qu'il puisse réussir les exercices des mots à trous (syllabes à remplacer) ou de textes à trous (mots à remplacer). Certains enfants ont des difficultés pour mémoriser un corpus de mots en globalité ainsi que les syllabes ou la correspondance phonème/graphème, on peut

[107] http://www.asperansa.org/prob_sensoriels.html

donc utiliser des repères morphologiques d'identification des mots, des syllabes avec des repères visuels.

La compréhension des textes ou l'accès au second sens est souvent difficile pour ces enfants. Les textes narratifs sont plus compliqués à comprendre que les textes informatifs, y compris pour les élèves Asperger ou avec un autisme de haut niveau. Le texte narratif comportant plusieurs personnages, il est difficile pour ces enfants de comprendre le lien implicite entre ceux-ci, leurs sentiments ou leurs émotions. L'enseignant peut ainsi commencer à présenter une histoire de deux personnages, associés par des photos, afin de mieux comprendre le raisonnement et les différentes inférences dans le texte.

En ce qui concerne les événements séquentiels, l'enseignant peut utiliser des supports visuels avec des phrases étayées par des illustrations pour décrire un événement d'abord en deux éléments (d'un début et d'une fin) puis le nombre d'éléments peut être augmenté.

2.3.2. L'apprentissage de l'écriture

Certains enfants avec autisme ont besoin d'un certain temps pour apprendre à écrire. Ils ont besoin d'une guidance physique, de consignes simples et précises (je monte, je tourne, je forme une boucle), de modèles et de prétraçages en pointillés. L'explicitation est en effet primordiale (Scérén, 2009). Certains enfants ont des difficultés de graphisme liées à des problèmes de motricité fine, ils peuvent alors utiliser l'ordinateur pour dépasser cette difficulté. D'autres enfants ont un style d'écriture particulier comme par exemple l'utilisation de lettres capitales ou d'écriture script, l'enfant peut aussi vouloir écrire l'alphabet sans laisser d'intervalle entre les lettres ou encore écrire avec certaines lettres de grande taille et d'autre plus petites, il peut également commencer l'écriture au milieu de la page. Il faut donc consacrer assez de temps pour apprendre l'écriture à ces enfants en réduisant les quantités de travail ou en le répartissant sur plusieurs étapes à l'aide de supports visuels concrets.

2.3.3. L'apprentissage des mathématiques

Les mathématiques sont une matière très bien structurée qui plaît et qui rassure l'enfant. Certains d'entre eux sont très attirés par les chiffres. La numération et le calcul sont toutefois bien mieux compris que la résolution de problème. Pour la compréhension des valeurs mathématiques, l'utilisation de jeux de société peut être d'une aide précieuse (Grand, 2014).

Même si la manière de raisonner chez les élèves avec autisme n'est pas ordinaire, certains enfants peuvent manifester dès la maternelle une capacité particulière pour le domaine numérique. Beaucoup d'enfants avec autisme ont accès aux nombres et peuvent dénombrer une collection. D'autres s'intéressent au calendrier, élément de structuration du temps renvoyant à des compétences algorithmiques et numériques. D'autres encore réalisent des performances géométriques étonnantes en particulier dans la reconstruction de puzzles qui renvoie à leur perception fine des détails, constituant un avantage dans l'analyse des figures complexes (Scérén, 2009).

Cependant, la résolution de problèmes reste une grande difficulté pour les élèves avec autisme. En effet, les données sont souvent implicites ou à déduire de l'énoncé, elles nécessitent donc la manipulation de données abstraites. Il faut donc garder à l'esprit que la résolution de problème exige des capacités à organiser, à planifier le raisonnement en étapes et que ceci est difficile pour les enfants avec autisme, en raison de leur déficit dans les fonctions exécutives.

Prenons l'exemple[108] d'un enfant de grande section qui maîtriserait toutes les compétences numériques formelles attendues et saurait répondre aux consignes correspondantes. Si son enseignant lui demande d'aller chercher des ciseaux pour chacun des six enfants de son groupe, l'enfant peut ne pas savoir faire même si l'enseignant lui suggère de compter le nombre d'enfants. Il est alors préférable de l'aider en procédant par plusieurs étapes : on peut encourager l'enfant à amener une par une les paires de ciseaux et lui faire observer à la fin le nombre de ciseaux distribués. Ensuite, il est intéressant de lui proposer d'autres problèmes du même type (en variant le nombre et la nature des objets) jusqu'à ce qu'il fasse le lien entre le nombre d'enfants et le nombre d'objets à aller chercher afin de construire lui-même la procédure qui consiste à aller chercher le même nombre d'objets que d'enfants du groupe. L'enseignant peut également proposer des supports visuels ou des schémas afin de réduire le plus possible les abstraits.

S'agissant de la géométrie, les difficultés se situent essentiellement au niveau de l'organisation dans l'espace et de la manipulation de certains outils (comme le compas), ceci est à mettre en lien avec le déficit des fonctions exécutives, l'enseignant peut ainsi aider les enfants avec des repères visuels (Leroy & Lenfant, 2011).

---

[108] Ministère de l'Education Nationale, Direction générale de l'enseignement scolaire : « *Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement, guide prartique*», Octobre 2009. Centre National de Documentation Pédagogique.

2.4. Certaines stratégies pour l'enseignant

- Dans le cadre des apprentissages, les enfants avec autisme, y compris ceux sans déficience intellectuelle, ne saisissent pas le sens figuré des expressions couramment utilisées. Donc, il est primordial de signifier les consignes de manière explicite, car l'implicite et le second degré sont en effet le plus souvent compris au sens littéral (ils prennent les expressions au pied de la lettre).
- Quand l'enfant n'accepte pas les tâches, il faut trouver pour chaque enfant la stratégie permettant de l'aider à assouplir son fonctionnement en acceptant dans un premier temps d'utiliser ses centres d'intérêt comme porte d'entrée aux apprentissages. Parfois, l'enfant se trouve en difficulté et ne sait pas comment demander de l'aide (Leroy & Lenfant, 2011). Il peut alors manifester ceci par un comportement inadapté (ex : refuser de faire la tâche, se mettre à pleurer, laisser sa place et se promener en classe, faire du bruit, …), il faut alors apprendre à l'enfant à demander de l'aide à l'adulte. D'autres enfants présentent des difficultés d'encodage de l'information et ne savent pas comment s'organiser devant une activité nouvelle (déficit des fonctions exécutives). Dans ces cas-là, il faut expliquer oralement la démarche en s'appuyant par exemple sur un support visuel. On peut également réaliser cette activité une fois avec lui (guidance) ou encore décomposer les taches en énonçant une difficulté à la fois.
- Quand ces enfants ont des difficultés de raisonnement, ils peuvent ne pas trouver par eux-mêmes la démarche de mise en lien des divers éléments. Ils pensent en détails en raison du déficit de la cohérence centrale, décrire une photo par exemple peut être complexe. Cela exige un apprentissage, étape par étape, de manière très systématisée et structurée, des liens possibles, en soutenant le raisonnement de l'élève par des questions (où ? quand ? pourquoi ?), et en lui apprenant les questions qu'il doit se poser (Leroy & Lenfant, 2011).
- Il arrive également que l'enfant s'arrête au milieu des activités oubliant du coup la consigne, il s'agit donc de la lui répéter. Cependant, l'enfant peut également s'arrêter car il peut être fatigué compte tenu des difficultés à gérer les stimulations sensorielles de l'environnement.
- Quand l'enfant ne parvient pas à réaliser des taches de graphisme : il faut s'interroger sur le dispositif matériel qui peut ne pas convenir (le support ou

l'outil scripteur dans leurs formes, leurs couleurs, ou leurs matières), et considérer également que cette tache exige un travail en psychomotricité.

- L'enseignant doit être attentif aux anomalies sensorielles afin d'éviter les crises d'angoisse. En effet, ces enfants peuvent ne pas supporter certains bruits (même légers pour nous), le contact physique avec autrui ou certaines textures. D'une manière générale, il faut limiter au maximum les stimuli qui peuvent le gêner tels que l'agitation, le bruit et les fortes odeurs.
- Lors des temps de travail collectif, l'enseignant doit individualiser les consignes et les donner à l'enfant avec autisme pour qu'il comprenne qu'on s'adresse à lui aussi.

CONCLUSION

Nos intentions en début de thèse étaient d'une part d'étudier les modalités de scolarisation des enfants avec autisme en milieu ordinaire en interrogeant les parents, les enseignants et les auxiliaires de vie scolaire, et d'autre part d'identifier les perceptions de ces trois populations envers l'inclusion scolaire des enfants avec autisme, et par conséquent de préciser ce que les uns et les autres attendent de cette scolarisation. En outre, nous souhaitions questionner la pertinence de cette scolarisation quelle que soit l'importance du handicap.

Notre objectif était également de savoir si les enseignants ont une bonne compréhension du changement de terme, c'est-à-dire de l'intégration à l'inclusion scolaire et de ce qu'il génère dans leur pratique pédagogique quotidienne. De plus, nous avons cherché à cerner les difficultés qu'ils rencontrent quand ils accueillent des enfants avec autisme dans leurs classes et à préciser les difficultés des parents dans le parcours scolaire de leurs enfants.

Nous avons répondu à certaines de nos interrogations, pourtant nous avons le sentiment de ne pas avoir atteint complètement tous nos objectifs.

En effet, notre méthodologie de recherche nous a permis de préciser les modalités de l'intégration scolaire des enfants avec autisme dans le système scolaire français, les modes d'accompagnement et de soutien scolaire fournis à ces enfants et de décrire les difficultés rencontrées par les parents au moment notamment de l'inscription de leur enfant en école ordinaire, la sortie de l'enseignement spécial apparaissant comme une réelle victoire, indépendamment de la qualité de l'accueil dans le cadre scolaire ordinaire. Les parents considèrent souvent la scolarisation de leur enfant en école ordinaire comme un premier pas vers l'insertion sociale ultérieure. Nous avons également identifié les difficultés des enseignants qui accueillent les enfants avec autisme dans leur classe.

La détermination des difficultés rencontrées par chaque acteur du système scolaire est indispensable pour mettre en place des moyens pour les pallier et espérer

qu'un jour soient surmontés les obstacles à l'intégration des enfants avec autisme en milieu ordinaire de scolarisation et soient mises en place de nouvelles stratégies de scolarisation bien adaptées aux besoins particuliers de ces enfants.

Nos analyses de données ont révélé que, quelle que soit la sévérité des troubles de leur enfant, les parents attendent de la scolarisation une évolution des compétences sociales, l'acceptation sociale de leur enfant par ses pairs puis par la société, tout autant voire parfois davantage que la réussite scolaire. En effet, si les parents des enfants avec autisme, sévère ou léger, s'intéressent beaucoup au développement social, c'est parce que les principales difficultés d'un handicap comme l'autisme s'expriment d'abord dans les domaines de la communication et de l'interaction sociale. Ces derniers sont les clés pour l'intégration sociale dans chaque société. En fait, tous les parents enquêtés ont signalé que c'est primordial d'aller à l'école, mais pas forcément pour apprendre. Certains enfants sont scolarisés pour un temps qui ne dépasse pas une heure par semaine. Quel sens a cette scolarisation qui n'est pas assez conséquente pour permettre de vrais apprentissages scolaires ? Une telle scolarisation est envisagée seulement pour la socialisation, l'enfant n'est pas scolarisé pour qu'il apprenne, mais pour qu'il rentre en contact avec les autres. Par ailleurs, les parents des enfants avec Asperger ont bien expliqué que leurs enfants ne présentent pas de difficultés académiques, alors ils évoquent pour eux l'importance d'avoir un diplôme pour leur avenir professionnel mais ils n'oublient pas de signaler l'importance de leur socialisation par le biais de l'école. Nous devons rappeler que, plus de la moitié des jeunes concernés par notre étude présentent des troubles légers (51,4%), versus 12.9% de troubles autistiques sévères. Pour avoir une meilleure visibilité de la scolarisation des enfants avec autisme en milieu ordinaire, il aurait fallu une représentation plus équilibrée des différents types d'autisme.

Nos résultats ont montré également que les enseignants ont tendance à penser que tous les enfants avec autisme fréquentent l'école ordinaire pour améliorer leur socialisation en premier lieu et y compris ceux avec des capacités intellectuelles préservées. Par ailleurs, plus les enseignants se sentent en difficulté, plus leurs réticences à accepter la présence d'un enfant avec autisme dans leur classe ordinaire augmentent. Le nouveau terme *« inclusion »* à la place *« d'intégration »* reste ambigu pour les enseignants, le changement est limité au niveau des pratiques pédagogiques voire inexistant. Il est pourtant primordial de bien les différencier parce que l'inclusion signifie adopter de nouvelles stratégies d'enseignement, installer un réel changement d'environnement scolaire pour qu'il soit adapté aux besoins particuliers de chaque enfant, pas seulement pour ceux en situation de handicap mais aussi pour tous les enfants. L'école inclusive doit être le lieu

privilégié pour que l'enfant puisse développer ses compétences académiques en parallèle avec ses capacités sociales.

Bien que les différentes personnes interrogées affirment l'importance de la collaboration dans la prise en charge de l'enfant avec autisme, nos résultats ont bien montré le manque de communication entre les différents partenaires, alors que chaque partenaire indique l'importance d'être rassuré par les autres et d'avoir plus de souplesse dans la relation avec les autres. Ce manque semble plus significatif dans la relation AVS/enseignant. Il parait lié d'une part au manque de clarté du rôle et de l'identité professionnelle des AVS dans la classe et d'autre part, au manque de formation des enseignants pour travailler en collaboration avec une autre personne dans la classe. Ce constat soulève des questions relatives au positionnement de chacun (enseignant et AVS) auprès de l'enfant intégré et de la notion de classe fermée ou ouverte à l'accueil de différents professionnels.

Nous regrettons cependant de ne pas avoir reçu davantage de réponses positives de la part des enseignants à notre demande d'entretien, il s'agit probablement d'une autre limite de notre étude. Il faudrait faire d'autres recherches réunissant plus d'enseignants, pour avoir une idée plus profonde de leurs attitudes envers l'inclusion scolaire des enfants avec autisme.

En transversal de notre recherche, la formation des enseignants et des AVS à l'accueil des enfants différents dans les classes est apparu comme un thème récurrent. Cela signifie que la formation des enseignants à l'accueil des élèves avec autisme est au cœur de l'inclusion, surtout que le manque de formation est le premier objet d'insatisfaction des parents. Ces derniers considèrent que la formation des personnels est le premier pas pour rendre l'école plus accessible aux enfants avec autisme. De plus, ce manque de formation est une des difficultés principales soulevées par les enseignants interrogés eux-mêmes. En effet, la méconnaissance de ces troubles est l'une des raisons qui rend les enseignants réticents à accepter facilement un enfant différent dans leur classe. Certains AVS ressentent également leur présence comme inutile dans la classe à cause de leur manque de formation sur ces troubles. Les AVS ajoutent aussi que leur statut précaire ne leur permet pas de travailler dans des conditions optimales et d'assurer l'accompagnement souhaité. Il apparait primordial également de « se soucier » davantage des types de handicaps susceptibles d'être présents dans l'école ordinaire. En effet, la prise en charge des élèves avec autisme est spécifique, elle est différente de celle de jeunes en situation de handicap moteur ou sensoriel par exemple. La formation des enseignants et des AVS doit les sensibiliser aux différents types de handicaps et à la manière d'adapter

les stratégies pédagogiques pour accueillir dans la classe tous les enfants avec leurs spécificités de fonctionnement.

Il faudrait effectuer d'autres travaux relatifs à la scolarisation des enfants avec autisme en milieu ordinaire dans le but d'améliorer l'intégration de ce groupe d'enfants. **La question reste finalement posée : est-ce qu'on peut scolariser tous les enfants avec autisme en école ordinaire ? Est-ce que certains seraient mieux en classes spéciales qu'en classes ordinaires ?**

L'école n'est pas seulement un lieu d'enseignement et d'apprentissage (c'est le rôle scolaire de l'école), elle a aussi évidement un rôle social. Le principal enjeu pour les enseignants serait de pouvoir faire comprendre à l'enfant avec autisme l'intérêt des apprentissages, de l'aider à acquérir le plaisir d'apprendre, mais aussi le plaisir d'être avec les autres. Un autre enjeu pour l'enseignant serait de penser à d'autres critères d'évaluation (à part l'évaluation des capacités de l'élève) tels que l'efficacité des relations sociales, la qualité de l'ouverture sociale et le degré d'acceptation de la différence. Tous ces critères sont à considérer comme des marqueurs de l'intégration sociale.

Des nouveaux travaux de recherche sont à envisager pour préciser certains critères à prendre en compte pour scolariser l'enfant avec autisme dans l'école ordinaire, en particulier pour les enfants les plus handicapés. **Est-ce que d'emblée il est possible de préciser que tel enfant sera scolarisé pour favoriser sa socialisation et tel autre pour lui permettre de construire des apprentissages scolaires ? Ou bien cela peut-il créer un nouveau type de discrimination envers les enfants avec handicap ?**

Parvenue au terme de ce travail de thèse, nous espérons avoir apporté des réponses à nos questionnements initiaux mais nous avons aussi conscience d'avoir soulevé de nouvelles interrogations. Rien n'est simple en matière de scolarisation d'enfants différents en milieu ordinaire, comme le suggère Peeters (Peeters, 2014), l'éducation d'un enfant avec autisme consiste à donner du sens à son environnement, à clarifier l'obscurité en indiquant la voie dans un dédale d'informations obscures…

Bibliographie

Adrien, J.-L., & Gattegno, M. P. (2014). *L'autisme de l'enfant: Évaluations, interventions et suivis*. Wavre(Belgique): Mardaga.

Albero, B. (2010). L'étude de cas : une modalité d'enquête difficile à cerner. In P. N. Albero B. (éd.), *Enjeux et dilemmes de l'autonomie. Une expérience d'autoformation à l'université. Etude de cas* (p. 15-25). Paris. Maison des Sciences de l'Homme.

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual-text revision (DSM-IV-TRim, 2000)*. Washington: American Psychiatric Association.

Amir, R. (1999). Rett syndrome is caused by mutations in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2. *Nature genetics*, *23*(2), 185-8.

Arnoux, D. J. (2006). L'écoute des parents et l'autisme de leur enfant. *Perspectives Psy*, *45*(3), 231–235.

Asperger, H. (1944). Die „Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, *117*(1), 76–136.

Attwood, T. (2003). *Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau*. Paris: Dunod.

Attwood, T. (2009). *Le syndrome d'Asperger: guide complet*. Bruxelles: De Boeck Supérieur.

AuCoin, A., & Goguen, L. (2004). L'inclusion réussie: un succès d'équipe. *La pédagogie de l'inclusion scolaire*, 281–292.

Avramidis, E., Bayliss, P., & Burden, R. (2000). A survey into mainstream teachers' attitudes towards the inclusion of children with special educational needs in the ordinary school in one local education authority. *Educational Psychology*, *20*(2), 191–211.

Ayed, C. B. (2010). *L 'école démocratique: Vers un renoncement politique ?* Paris: Armand Colin.

Baghdadli, A., Noyer, M., & Aussilloux, C. (2007). *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme*. CREAI-Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées-Languedoc Roussillon.

Bailleul, M., Bataille, P., Lanöe, C., & Mazereau, P. (2009). *École et handicap: de la coexistence à la reconnaissance*. Paris: SUDEL.

Baron-Cohen, S. (1985). *Social cognition and pretend play in autism.* Doctoral thesis. University of London.

Baron-Cohen, S. (1987). Autism and symbolic play. *British journal of developmental psychology*, *5*(2), 139–148.

Baron-Cohen, S. (1988). Social and pragmatic deficits in autism: Cognitive or affective? *Journal of autism and developmental disorders*, *18*(3), 379–402.

Baron-Cohen, S. (1989a). Perceptual role taking and protodeclarative pointing in autism. *British Journal of Developmental Psychology*, *7*(2), 113–127.

Baron-Cohen, S. (1989b). The autistic child's theory of mind: A case of specific developmental delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *30*(2), 285–297.

Baron-Cohen, S. (1991a). Precursors to a theory of mind: Understanding attention in others.

Baron-Cohen, S. (1991b). The theory of mind deficit in autism: How specific is it?*. *British Journal of Developmental Psychology*, *9*(2), 301–314.

Baron-Cohen, S., & Howlin, P. (1993). The theory of mind deficit in autism: Some questions for teaching and diagnosis. *Understanding other minds: Perspectives from autism*, 466–480.

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a « theory of mind »? *Cognition*, *21*(1), 37–46.

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1986). Mechanical, behavioural and intentional understanding of picture stories in autistic children. *British Journal of developmental psychology*, *4*(2), 113–125.

Barron, J., & Barron, S. (1995). *Moi, l'enfant autiste*. Paris: Ed. J'ai lu.

Barry, V. (2013). *Se former aux dispositifs de l'école inclusive : quelles représentations des acteurs ? Quels enjeux de formation ?* (61). I.N.S.H.E.A.

Beaud, L., & Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (169), 132–139. Paris: Elsevier Masson. .

Bélanger. (2004). Attitudes des différents acteurs scolaires à l'égard de l'inclusion. In N. Rousseau & S. Bélanger (éd.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (p. 37-52). Québec: Éducation Intervention: PUQ.

Belmont, B., Plaisance, É., & Vérillon, A. (2011). Conditions d'emploi des auxiliaires de vie scolaire et qualité de l'accompagnement des élèves handicapés. *Revue française de pédagogie*, (1), 91–106.

Belmont, B., & Vérillon, A. (1997). Intégration scolaire d'enfants handicapés à l'école maternelle: partenariat entre enseignants de l'école ordinaire et professionnels spécialisés. *Revue française de pédagogie*, 15–26.

Belmont, B., & Vérillon, A. (2003). *Diversité et handicap à l'école*. Paris: CTNERHI.

Benoit, H. (2003). Peut-on parler de besoins éducatifs particuliers en cas de difficulté scolaire? *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (22), 81–88.

Benoit, H. (2012). Pluralité des acteurs et pratiques inclusives: les paradoxes de la collaboration. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *57*, 65–79.

Benoit, H. (2013). Distorsion et détournement des dispositifs inclusifs : des obstacles à la transition vers de nouvelles pratiques ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 61(1), 49-64.

Ben-Sasson, A., Cermak, S. A., Orsmond, G. I., Tager-Flusberg, H., Carter, A. S., Kadlec, M. B., & Dunn, W. (2007). Extreme sensory modulation behaviors in toddlers with autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, *61*(5), 584.

Bibeau, A., & Fossard, M. (2010). L'autisme de haut-niveau ou le Syndrome d'Asperger: la question du langage High-Functioning Autism or Asperger's Syndrome: The Language Issue. *Revue canadienne d'orthophonie et d'audiologie, 34*(4), 246.

Bintz, É. (2012). Des compétences langagières à l'apprentissage de la lecture: pistes pédagogiques pour la scolarisation des élèves avec TED. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *60*(4), 191–203.

Bitterman, A., Daley, T. C., Misra, S., Carlson, E., & Markowitz, J. (2008). A national sample of preschoolers with autism spectrum disorders: Special education services and parent satisfaction. *Journal of autism and developmental disorders*, *38*(8), 1509–1517.

Blanchet, A. (2007). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris: Armand Colin.

Blanc, P. (2011). La scolarisation des enfants handicapés. Rapport au Président de la République.

Bodfish, J. W., Symons, F. J., Parker, D. E., & Lewis, M. H. (2000). Varieties of repetitive behavior in autism: Comparisons to mental retardation. *Journal of autism and developmental disorders*, *30*(3), 237–243.

Bogdashina, O. (2012). *Questions sensorielles et perceptives dans l'autisme et le syndrome d'Asperger: des expériences sensorielles différentes, des mondes perceptifs différents*. Mouans-Sartoux: AFD.

Bölte, S., Dziobek, I., & Poustka, F. (2009). Brief report: The level and nature of autistic intelligence revisited. *Journal of autism and developmental disorders*, *39*(4), 678–682.

Boucher, J., & Lewis, V. (1989). Memory impairments and communication in relatively able autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *30*(1), 99–122.

Brousseau, G. (1980). Les échecs électifs en mathématiques dans l'enseignement élémentaire. *Revue de laryngologie otologie rhinologie*, *3*, 107–131.

Brousseau, G. (1990). Le contrat didactique : le milieu. *Recherches en didactique des mathématiques*, *9*(9.3), 309 - 336.

Brown, K. T. (2001). The Effectiveness of Early Childhood Inclusion (Parents' Perspectives).Research, Spring session 2001, Loyola College, Baltimore, USA.

Brunet, J.-P., Doré, R., & Wagner, S. (1996). *Réussir l'intégration scolaire: la déficience intellectuelle*. Montréal: Éditions Logiques.

Bryan, L. C., & Gast, D. L. (2000). Teaching on-task and on-schedule behaviors to high-functioning children with autism via picture activity schedules. *Journal of autism and developmental disorders*, *30*(6), 553–567.

Bryer, F., Grimbeek, P., Beamish, W., & Stanley, A. (2004). How to use the parental attitudes to inclusion scale as a teacher tool to improve parentteacher communication. *Issues of Educational Research*, *14*(2), 105–120.

Burd, L. (1991). Rett Syndrome Symptomatology of Institutionalized Adults with Mental Retardation: Comparison of Males and Females. *American Journal on Mental Retardation*, *95*(5), 596-601.

Butterworth, G. (1991). The ontogeny and phylogeny of joint visual attention. In Whiten A(ed) Natural Theories of mind. Blackwell, Oxford, p. 223- 232.

Campion, C & Debré, I. (2011). Rapport d'information fait au nom de la commission sénatoriale pour le contrôle de l'application des lois sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Sénat, n 635

Canitano, R. (2007). Epilepsy in autism spectrum disorders. European child & adolescent psychiatry, 16(1), 61–66.

Carlotti, M-A. (2013). Le troisième Plan Autisme, présenté par la ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.

Caucal, D., & Brunod, R. (2010). Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme. Mouans-Sartoux: AFD.

Causton-Theoharis, J. N., Giangreco, M. F., Doyle, M. B., & Vadasy, P. F. (2007). Paraprofessionals. *Teaching Exceptional Children*, *40*(1), 56–62.

Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2005). Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children: Confirmation of High Prevalence. *American Journal of Psychiatry*, *162*(6), 1133-1141.

Chamak, B. (2008). Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations. *Sociology of health & illness*, *30*(1), 76-96.

Chamak, B. (2010). Autismes: des représentations multiples, sources de controverses. *Enfances & Psy*, (2), 150–158.

Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *15*(1), 83-97.

Changeux, J.-P. (2002). *L'homme de vérité*. Paris: Odile Jacob.

Charrier, B. (2013). Former des enseignants à l'accueil en milieu ordinaire des élèves en situation de handicap : la question du rapport au savoir. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *N° 61*(1), 139-152.

Charles Melman (Interview février 2014, le télégramme, Brest).

Charte sociale européenne(1996). Strasbourg, 3 mai.

Chevallard, Y. (1992). Concepts fondamentaux de la didactique: perspectives apportées par une approche anthropologique. Recherches en didactique des mathématiques, 12(1), 73–112.

Chossy, J. F. (2011). Passer de la prise en charge à la prise en compte. Rapport remis au Monsieur François FILLON Premier Ministre, Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN Ministre des

Solidarités et de la Cohésion Sociale et Madame Marie-Anne MONTCHAMP Secrétaire d'État.

Classification internationale des maladies, dixième révision: CIM-10/ICD-10 : chapitre V (F) *: troubles mentaux et troubles du comportement : descriptions cliniques et directives pour le diagnostic*. (1993). Paris: Elsevier Masson.

Cloutier, P. F., Manion, I. G., Walker, J. G., & Johnson, S. M. (2002). Emotionally Focused Interventions for Couples with Chronically Ill Children: A 2-year follow-up. *Journal of Marital and Family Therapy*, *28*(4), 391–398.

Coleman, M., Webber, J., & Algozzine, B. (2000). Inclusion and students with emotional/behavioral disorders. *Special Services in the Schools*, *15*(1-2), 25–47.

Couët, J. (2007). *Les pratiques éducatives & L'intégration scolaire*. Mémoire de maîtrise en éducation, Université du Québec à Chicoutimi.

Crahay, M. (2004). Peut-on conclure à propos des effets du redoublement? *Revue française de pédagogie*, (148), 11–23.

Cross, A. F., Traub, E. K., Hutter-Pishgahi, L., & Shelton, G. (2004). Elements of successful inclusion for children with significant disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, *24*(3), 169–183.

Cross, L. (1997). Inclusion: Developing Collaborative and Cooperative School Communities. *Educational Forum*, *61*(3).

Dalla Piazza, S. (2001). *Handicaps et déficiences de l'enfant*. Bruxelles: De Boeck Université.

Dawson, M., Soulières, I., Gernsbacher, M. A., & Mottron, L. (2007). The level and nature of autistic intelligence. *Psychological science*, *18*(8), 657–662.

DE Anna, L. (2003). Un enfant gravement handicapé à l'école. L'intégration dans le contexte italien. In B. Belmont & A. Vérillon (éd.), *Diversité et handicap à l'école: quelles pratiques éducatives pour tous?* (p. 37-59). Paris: CTNERHI.

Deno, E. (1973). *Instructional alternatives for exceptional children*. Arlington Va.: Council for Exceptional Children.

Desanti, R., & Cardon, P. (2007). *L'enquête qualitative en sociologie*. Rueil-Malmaison: ASH..

Dickens-Smith, M. (1995a). The Effect of Inclusion Training on Teacher Attitude towards Inclusion.

Dickens-Smith, M. (1995b). *The Effect of Inclusion Training on Teacher Attitude towards Inclusion.* Chicago: Service de reproduction de document ERIC.

Dionne, C., & Rousseau, N. (2006). *Transformation des pratiques éducatives La recherche sur l'inclusion scolaire.* Québec : Presses de l''niversite du Quebec,.

Doherty, K., Fitzgerald, M., & Matthews, P. (2000). Services for autism in Ireland. *The Irish Journal of Psychology*, *21*(1-2), 50–69.

Dooley, P., Wilczenski, F. L., & Torem, C. (2001). Using an activity schedule to smooth school transitions. *Journal of Positive Behavior Interventions*, *3*(1), 57–61.

Duncan, J. (1986). Disorganisation of behaviour after frontal lobe damage. *Cognitive Neuropsychology*, *3*(3), 271–290.

Duverger, H., Da Fonseca, D., Bailly, D., & Deruelle, C. (2007). Syndrome d'Asperger et théorie de l'esprit. *L'Encéphale*, *33*(4), 592–597.

Ebersold, S. (2003). Intégration scolaire, dynamiques de scolarisation et logiques d'accompagnement. In *Handicap* (p. 17–32). Paris: CTNERHI.

Edelson, V. (2010). Le syndrome d'Asperger. *Cahiers de la Puéricultrice*.; 47(233), 22-3.

Egron, B. (2010). *Scolariser les élèves handicapés mentaux ou psychiques*. SCÉRÉN-CRDP Nord-Pas-de-Calais CRDP de Bretagne INS HEA.

Eisenmajer, R., Prior, M., Leekam, S., Wing, L., Gould, J., Welham, M., & Ong, B. (1996). Comparison of clinical symptoms in autism and Asperger's disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *35*(11), 1523-31.

Espagnol, P., & Prouchandy, P. (2007). La scolarisation des enfants et adolescents handicapés. *Note d'information-Direction de la programmation et du développement*, (23), 1–6.

Farah, M. J. (1989). The neural basis of mental imagery. *Trends in neurosciences*, *12*(10), 395–399.

Favero-Nunes, M. A., & Gomes, I. C. (2010). L'accueil du couple parental avec un enfant autiste. *Le Divan familial*, (2), 189–201.

Ferguson, D., Desjarlais, A., & Meyer, G. (2000). *Improving Education: The Promise of Inclusive Schooling.*

Ferrari, P. (2010). *L'autisme infantile*. Paris: Presses universitaires de France.

Fitzpatrick, R. (1991). Surveys of patients satisfaction: I–Important general considerations. *BMJ: British Medical Journal*, *302*(6781), 887.

Floch Jacotte, J., Séverac, J.-P., & Agard, J.-L. (2003). Être parent d'enfant souffrant d'autisme et vieillir. *Empan*, (4), 116–118.

Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of autism and developmental disorders*, *33*(4), 365–382.

Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *The Journal of Clinical Psychiatry*, *66 Suppl 10*, 3-8.

Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric research*, *65*(6), 591–598.

Frith, C. D., Pachoud, B., & Bourdet, C. (1996). *Neuropsychologie cognitive de la schizophrénie*. Paris: Presses universitaires de France.

Frith, U. (1989). Autism: Explaining the enigma. Oxford, UK; Cambridge, MA, USA. Basil Blackwell.

Gaillard, J.-P. (2004). Les mères d'enfant handicapé, face aux professionnels médico-psycho-éducatifs: La bientraitance. *Pratiques psychologiques*, (1), 7–23.

Gattegno, M. P., & Adrien, J.-L. A. (2011). *L'autisme de l'enfant. Évaluations, interventions, et suivis.* Wavre(Belgique): Mardaga.

Giangreco, M. F. (2006). Foundational concepts and practices for educating students with severe disabilities. *Instruction of students with severe disabilities*, *5*, 111–169.

Giangreco, M. F., & Broer, S. M. (2005). Questionable Utilization of Paraprofessionals in Inclusive Schools Are We Addressing Symptoms or Causes? *Focus on autism and other developmental disabilities*, *20*(1), 10–26.

Giangreco, M. F., Broer, S. M., & Edelman, S. W. (2001). Teacher engagement with students with disabilities: Differences between paraprofessional service delivery models. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *26*(2), 75–86.

Gillet, P., Fiameury, L., Lenoir, P., & Sauvage, D. (2003). Aptitudes visuo-spatiales et fonctions exécutives dans l'autisme: Implications pour l'évaluation neuropsychologique des enfants d'âge préscolaire. *ANAE Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*.

Gillig, J.-M. (2006). *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*. Paris: Dunod.

Goessling, D. P. (1998). *The Invisible Elves of the Inclusive School-Paraprofessionals. Paper presented at the Annual Meeting of the American Education Research Association, San Diego.*

Golse, B. (2003). Avec les parents d'enfants autistes. *Enfances & Psy*, (1), 99–104.

Grand, C. (2014). *Scolariser les élèves en situation de handicap: Guide pratique pour l'école*. Paris: Editions L'Harmattan.

Grandin, T. (1996). *My experiences with visual thinking sensory problems and communication difficulties*. Center for the Study of Autism.

Grandin, T. (2011). *Ma vie d'autiste*. Paris: Odile Jacob.

Grandin, T. (2014). Témoignage. Communication présentée aux Journées Nationales d'ANCRA,

Tours, France, 11 avril.

Grattan, L. M., & Eslinger, P. J. (1991). Frontal lobe damage in children and adults: A comparative review. *Developmental Neuropsychology*, *7*(3), 283–326.

Guidetti, M., & Tourrette, C. (2002). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*. Paris: Armand Colin.

Hamel, J. (1997). *Étude de cas et sciences sociales*. Montréal: Harmattan.

Happé, F. G. (1994). Annotation: Current psychological theories of autism: The « theory of mind » account and rival theories. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *35*(2), 215–229.

HAS, H. A. S. (2010). Autres troubles envahissants du développement: État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. *Service des bonnes pratiques professionnelles*.

HAS, H.A.S. (2013). Recommandations pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement.

Hauser, W. A., Annegers, J. F., & Kurland, L. T. (1991). Prevalence of epilepsy in Rochester, Minnesota: 1940–1980. Epilepsia, 32(4), 429–445.

Heaton, R. K., & others. (1993). Wisconsin card sorting test: computer version 2. *Odessa: Psychological Assessment Resources*.

Hermelin, B., & O'connor, N. (1970). Psychological experiments with autistic children. Oxford; New York.: Pergamum Press.

Hoover-Dempsey, K. V., Walker, J. M., Sandler, H. M., Whetsel, D., Green, C. L., Wilkins, A. S., & Closson, K. (2005). Why do parents become involved? Research findings and implications. *The Elementary School Journal*, *106*(2), 105–130.

Houzel, D. (2001). Travailler avec les parents d'enfants autistes. In G. Bleandonu (éd.), *Le soutien thérapeutique aux parents* (p. 147-167). Paris: Dunod.

Howlin, P. (2000). Assessment Instruments for Asperger Syndrome. *Child Psychology and Psychiatry Review*, *5*(3), 120-129.

Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in Autism A Survey of Over 1200 Patients in the UK. *Autism*, *1*(2), 135-162.

Hughes, C. (1996). Control of action and thought: Normal development and dysfunction in autism: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *37*(2), 229–236.

Hugon, M.-A. (1981). *Les Instituteurs des classes de perfectionnement (1909-1963)*. S.l: s.n.

Hunt, P., Soto, G., Maier, J., Liboiron, N., & Bae, S. (2004). Collaborative teaming to support preschoolers with severe disabilities who are placed in general education early childhood programs. *Topics in Early Childhood Special Education*, *24*(3), 123–142.

Insrem. (1988.). *OMS: Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages.* Un manuel de classification des conséquences des maladies. Paris, CTNERHI-INSERM.

Jamain, S., Betancur, C., Giros, B., Leboyer, M., & Bourgeron, T. (2003). La génétique de l'autisme. *médecine/sciences*, *19*(11), 1081–1090.

James, K., Miller, L. J., Schaaf, R., Nielsen, D. M., & Schoen, S. A. (2011). Phenotypes within sensory modulation dysfunction. *Comprehensive psychiatry*, *52*(6), 715–724.

Jamet, F. (2003). De la Classification Internationale du Handicap (CIH) à la Classification Internationale du Fonctionnement de la santé et du handicap (CIF). *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (22), 163–171.

Jamet, F. (2004). Les fondamentaux de l'inclusion: réflexions psychologiques. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (28), 217–222.

Jeanne, Y. (2007). Penser la violence en situation éducative: au fondement des logiques d'action. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (38), 91–99.

Jolliffe, T., Lansdown; Richard, & Robinson;Clive. (1992). Autism: A Personal Account. *Communication.*, *26*, 12-19.

Jorde, L. B., Hasstedt, S. J., Ritvo, E. R., Mason-Brothers, A., Freeman, B. J., Pingree, C., … Mo, A. (1991). Complex segregation analysis of autism. *American journal of human genetics*, *49*(5), 932.

Joseph, R. M., Tager-Flusberg, H., & Lord, C. (2002). Cognitive profiles and social-communicative functioning in children with autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *43*(6), 807–821.

Kanner, L. (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. publisher not identified. In A.M. Donellan(ed), Classic reading in autism(p.11-50). New York.: Teachers College Press.

Karagiannis, A., Stainback, S., & Stainback, W. (1996). Historical overview of inclusion. *Inclusion: A guide for educators*, 17–28.

Kerbeshian, J., Burd, L., & Fisher, W. (1990). Asperger's syndrome: to be or not to be? *The British Journal of Psychiatry*, *156*(5), 721-725.

Kloeckner, A., Jutard, C., Bullinger, A., Nicoulaud, L., Tordjman, S., & Cohen, D. (2009). Intérêt de l'abord sensorimoteur dans les pathologies autistiques sévères I: introduction aux travaux d'André Bullinger. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, *57*(2), 154–159.

Kopp, S., & Gillberg, C. (1997). Selective Mutistn: A Population-based Study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *32*, 43-46.

Lafay, H., France. Ministère des affaires sociales et de la solidarité nationale, France. Secrétariat d'Etat à la santé, & France. Ministère de l'éducation nationale. (1986). *L'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés : Rapport* (No. 2-11-001583-7). Paris.

Lamont, I. L., & Hill, J. L. (1991). Roles and responsibilities of paraprofessionals in the regular elementary classroom. *BC Journal of Special Education*, *15*(1), 1–24.

Landry, R., Ferrer, C., & Vienneau, R. (2002). La pédagogie actualisante. *Éducation et francophonie*, *30*(2).

Langloye, D. (2014). Autisme et droits. Lettre de Présidente d'Autisme France en novembre 2014.

Laurent-Cognet, J. (2005). La fonction d'Auxiliaire de vie scolaire (intégration individuelle) est-elle une fonction originale?: Accompagner et éduquer: enjeux, démarches, métiers. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (30), 115–123.

Laxer, G. (1997). *De l'éducation des autistes déficitaires*. Ramonville-Saint-Agne. Érès.

Laxer, G., Ridor, M., & Testanière, L. (2012). La scolarisation des jeunes autistes déficitaires. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *60*(4), 181–190.

Lazartigues, A., & Lemonnier, É. (2005). *Les troubles autistiques: du repérage précoce à la prise en charge*. Paris: Ellipses.

L'education de l'enfance en difficulte d'adaptation et d'apprentissage au Quebec : rapport du Comite provincial de l'enfance inadapte (copex) constitue en vertu de l'annexe X du Decret... (1976). Montréal: Ministère de l'éducation du Québec.

Leekam, S., Libby, S., Wing, L., Gould, J., & Gillberg, C. (2000). Comparison of ICD-10 and Gillberg's Criteria for Asperger Syndrome. *Autism*, *4*(1), 11-28.

Lenoir, P., Bodier-Rethore, C., & Malvy, J. (2007). *L'autisme et les troubles du développement psychologique*. Paris: Elsevier Masson.

Leplat, J. (2002). De l'étude de cas à l'analyse de l'activité. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, (4-2).

Leroy, C., & Lenfant, A.-Y. (2011). *Autisme : l'accès aux apprentissages: Pour une pédagogie du lien*. Paris: Dunod.

Leroy, D. (2005). Un cas d'analyse didactique comparée : les aides-éducateurs et les professeurs des écoles. *Revue française de pédagogie*, *151*(1), 91-109.

Lesain-Delabarre, J.-M. (2001). L'intégration scolaire en France : une dynamique paradoxale. *Revue française de pédagogie*, *134*(1), 47-58.

Leslie, A. M. (1987). Pretense and representation: The origins of« theory of mind. » *Psychological review*, *94*(4), 412.

Létard, L. (2011). Évaluation de l'impact du plan autisme 2008-2010 : « comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique ». Rapport du décembre 2011.

Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of consulting and clinical psychology*, *55*(1), 3.

Lovaas, O. I., Schreibman, L., Koegel, R., & Rehm, R. (1971). Selective responding by autistic children to multiple sensory input. *Journal of Abnormal Psychology*, *77*(3), 211.

Luxembourg, C. (s. d.). Novembre 1996. *Vers une ecole pour tous. La coordination de la présente charte a été assurée par Lucien Bertrand [Text in verschiedenen Sprachen], Luxembourg (Service Re-Educatif Ambulatoire) o. J*.

Magerotte, G., & Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme: un défi pour les praticiens. *L'évolution psychiatrique*, *69*(4), 579–588.

Magnin de Cagny, C., & Coletta, A. (2007). Loi du 11 février 2005 : évolution ou révolution? *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *39*, 5-169.

Manjiviona, J., & Prior, M. (1995). Comparison of Asperger syndrome and high-functioning autistic children on a Test of Motor Impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *25*(1), 23-39.

Masse, C. (2005). L'analyse du comportement verbal d'après Skinner. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant - A.N.A.E.*, 218-222.

Mazereau, P. (2008). De l'integration a la scolarisation des eleves handicapes : état des lieux et nouveaux besoins de formation des enseignants - Éclairages sur la situation européenne.

Mildenberger, K., Sitter, S., Noterdaeme, M., & Amorosa, H. (2001). The use of the ADI-R as a diagnostic tool in the differential diagnosis of children with infantile autism and children with a receptive language disorder. *European child & adolescent psychiatry*, *10*(4), 248-55.

Miller, L. J., Schoen, S. A., James, K., & Schaaf, R. C. (2007). Lessons learned: A pilot study of occupational therapy effectiveness for children with sensory modulation disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, *61*(2), 161.

Misès, R., & Grand, P. (1997). *Parents et professionnels devant l'autisme*. Paris: CTNERHI.

Montes, G., Halterman, J. S., & Magyar, C. I. (2009). Access to and satisfaction with school and community health services for US children with ASD. *Pediatrics*, *124*(Supplement 4), S407–S413.

Mottron, L. (2004). *L'autisme, une autre intelligence: diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Belgique: Mardaga.

Nancy, J.-L. (1996). *Être singulier pluriel*. Paris: Galilée.

Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., … others. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders*. *Annu. Rev. Public Health*, *28*, 235–258.

Odom, S. L., Vitztum, J., Wolery, R., Lieber, J., Sandall, S., Hanson, M. J., Horn, E. (2004). Preschool inclusion in the United States: A review of research from an ecological systems perspective. *Journal of Research in Special Educational Needs*, *4*(1), 17–49.

O'Neil, J. (1995). Can Inclusion Work? A Conversation with Jim Kauffman and Mara Sapon-Shevin. *Educational Leadership*, *52*(4), 7–11.

Ouss, L. (2008). *L'enfant autiste*. Montrouge: J. Libbey Eurotext.

Overton, S., & Rausch, J. L. (2002). Peer Relationships as Support for Children with Disabilities An Analysis of Mothers' Goals and Indicators for Friendship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *17*(1), 11–29.

Ozonoff, S., Rogers, S. J., & Pennington, B. F. (1991). Asperger's syndrome: evidence of an empirical distinction from high-functioning autism. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, *32*(7), 1107-22.

Panchaud-Mingrone, I. (1994). *La vie n'est pas spéciale. L'intégration scolaire des enfants handicapés en Italie*. Lucerne, Suisse: SZH/SPC.

Paquet, A. (2008). *L'intégration d'élèves ayant un trouble envahissant du développement en classe ordinaire: soutien de l'éducateur et acceptation sociale par leurs pairs*. thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal.

Passingham, R. E. (1993). *The frontal lobes and voluntary action.* Oxford ; New York: Oxford University Press.

Peeters, T. (2014). *L'autisme: De la compréhension à l'intervention*. Paris: Dunod.

Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2003). Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale. *Éducation et francophonie*, *31*(1), 130–146.

Pennington, B. F., & Ozonoff, S. (1996). Executive functions and developmental psychopathology. *Journal of child psychology and psychiatry*, *37*(1), 51–87.

Perry, L., & Team, T. F. (2000). Report of the MADSEC Autism Task Force. *Maine Administrators of Services for Children with Disabilities (MADSEC), Canada: Providence's Merrymeeting Center*.

Philip, C. (2009). Présentation d'un projet de formation pour les AVS de l'académie de Créteil mis en œuvre par l'INS HEA entre 2004 et 2007. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *45*(1), 105-110.

Philip, C., Magerotte, G., & Adrien, J.-L. (2012). *Scolariser des élèves avec autisme et TED - Vers l'inclusion: Vers l'inclusion*. Paris: Dunod.

Philippart, M. (1993). Rett syndrome associated with tuberous sclerosis in a male and in a female: evidence for arrested motor and mental development. *American journal of medical genetics*, *48*(4), 229-30.

Plaisance, E. (2009). *Autrement capables : école, emploi, société : pour l'inclusion des personnes handicapées*. Paris: Autrement.

Planche, P., Lazartigues, A., & Lemoniier, E. (2004). Identification of the early signs of autism spectrum disorder: Age at detection and conjectures about development. *Focus on Autism Research*, 103–123.

Planche, P., & Lemonnier, E. (2012). Children with high-functioning autism and Asperger's syndrome: Can we differentiate their cognitive profiles? *Research in Autism Spectrum Disorders*, *6*(2), 939–948.

Planche, P., Lemonnier, E., Moalic, K., Labous, C., & Lazartigues, A. (2002). Les modalités du traitement de l'information chez les enfants autistes. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (160), 559–564. Paris: Elsevier.

Plumet, M.-H. (2014). *L'autisme de l'enfant: Un développement sociocognitif différent*. Paris: Armand Colin.

Poirier, N. (1998). La théorie de l'esprit de l'enfant autiste. *Santé mentale au Québec*, *23*(1), 115–129.

Poirier, N., Paquet, A., Giroux, N., & Forget, J. (2005). L'inclusion scolaire des enfants autistes. *Revue de psychoéducation*, *34*(2), 265–286.

Praisner, C. L. (2003). Attitudes of elementary school principals toward the inclusion of students with disabilities. *Exceptional children*, *69*(2), 135–145.

Prizant, B. M., & Duchan, J. F. (1981). The functions of immediate echolalia in autistic children. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, *46*(3), 241–249.

Prizant, B. M., & Rydell, P. J. (1984). Analysis of functions of delayed echolalia in autistic children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, *27*(2), 183–192.

Riggs, C. G., & Mueller, P. H. (2001). Employment and utilization of paraeducators in inclusive settings. *The Journal of Special Education*, *35*(1), 54–62.

Rivard, M., & Forget, J. (2006). Les caractéristiques de l'enfant atteint d'un trouble envahissant du développement en lien avec le degré d'intégration sociale en milieu scolaire ordinaire. *Pratiques psychologiques*, *12*(3), 271–295.

Roberts, J. M., & Ridley, G. (2004). *Review of the research to identify the most effective models of best practice in the management of children with autism spectrum disorders*. University of Sydney, Centre for Development Disability Studies.

Robertson, K., Chamberlain, B., & Kasari, C. (2003). General education teachers' relationships with included students with autism. *Journal of Autism and developmental disorders*, *33*(2), 123–130.

Rogé, B. (2002). Le diagnostic précoce de l'autisme: données actuelles. *Enfance*, *54*(1), 21–30.

Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir - 2ème édition - Santé, éducation, insertion: Santé, éducation, insertion*. Paris. Dunod.

Rogers, S., & Benetto, L. (2002). Le fonctionnement moteur dans le cas d ' autisme. *Enfance*. 54 (1). 63-73.

Rose, B., & Doumont, D. (2007). Quelle Intégration de l'enfant en situation de handicap dans les milieux d'accueil? *ucl-reso, Unité d'éducation pour la santé*.

Rosenhall, U., Nordin, V., Sandström, M., Ahlsen, G., & Gillberg, C. (1999). Autism and hearing loss. *Journal of autism and developmental disorders*, *29*(5), 349–357.

Rousseau, N., & Bélanger, S. (2004). *La pédagogie de l'inclusion scolaire*. Québec: Éducation Intervention: PUQ.

Rousseau, N., Dionne, C., Vézina, C., & Drouin, C. (2009). L'intégration scolaire d'enfants ayant une incapacité: perception des parents québécois. *Revue Canadienne de l'Éducation*, *32*(1), 34-59.

Russell, F. (2005). Starting school: The importance of parents' expectations. *Journal of Research in Special Educational Needs*, *5*(3), 118–126.

Salend, S. (2001). *Creating inclusive classrooms : effective and reflective practices* (4th ed.). Upper Saddle River N.J.: Merrill.

Sapon-Shevin, M. (1999). *Because we can change the world: A practical guide to building cooperative, inclusive classroom communities*: SAGE.

Scérén, F. D. générale de l'enseignement. (2009). *Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement*. SCÉRÉN-Centre national de documentation pédagogique.

Schaefer, G. B., & Mendelsohn, N. J. (2008). Clinical genetics evaluation in identifying the etiology of autism spectrum disorders. *Genetics in Medicine*, *10*(4), 301–305.

Schopler, E. (1985). Convergence of learning disability, higher-level autism, and Asperger's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *15*(4), 359-360.

Schopler, E., Reichler, R. J., Lansing, M., Lovaas, O. I., Schopler, E., Reichler, R. J., … Waters, L. (1988). *Stratégies éducatives de l'autisme*. Paris: Masson.

Sensevy, G., & Mercier, A. (2007). *Agir ensemble. L'action didactique conjointe du professeur et des élèves*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.

Seron, X., Van der Linden, M., & Andrès, P. (1999). Le lobe frontal: à la recherche de ses spécificités fonctionnelles. *Neuropsychologie des lobes frontaux*, 33–88.

Shallice, T. (1988). *From neuropsychology to mental structure*. New York: Cambridge University Press.

Shapiro, A. (1999). *Everybody belongs : changing negative attitudes toward classmates with disabilities* (1st pbk. e). New York: RoutledgeFarmer.

Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Bolt, D., Kring, S.,Lord, C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, *37*(9), 1735–1747.

Sigman, M. (2001). *L'enfant autiste et son développement*. Paris: Retz.

Sommerstein, L. C., & Wessels, M. R. (1996). Gaining and utilizing family and community support for inclusive schooling. *Inclusion: a guide for educators*, 367–372.

Spann, S. J., Kohler, F. W., & Soenksen, D. (2003). Examining Parents' Involvement in and Perceptions of Special Education Services An IntervieW With Families in a Parent Support Group. *Focus on autism and other developmental disabilities*, *18*(4), 228–237.

Sulzer-Azaroff, B., & Mayer, G. R. (1991). *Behavior analysis for lasting change*. Fort Worth: Holt, Rinehart, and Winston.

Szatmari, P., Bremner, R., & Nagy, J. (1989). Asperger's syndrome: a review of clinical features. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, *34*(6), 554-60.

Tamm, M., & Prellwitz, M. (2001). 'If I had a friend in a wheelchair': children's thoughts on disabilities. *Child: care, health and development*, *27*(3), 223–240.

Tardif, C., & Gepner, B. (2010). *L'autisme*. Paris: Armand Colin.

Thebault, É. (2010). *La scolarisation des jeunes avec autisme en 2010 réflexions pédopsychiatriques à partir d'une étude descriptive dans les Pays de la Loire*. de Nantes, Thèse de doctorat non publiée, Université de Nantes, Nantes.

Thomazet, S. (2006). De l'intégration à l'inclusion. Une nouvelle étape dans l'ouverture de l'école aux différences. *Le français aujourd'hui*, *152*(1), 19–27.

Tomchek, S. D., & Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *American Journal of occupational therapy*, *61*(2), 190–200.

Toullec-Théry, M., & Nédélec-Trohel, I. (2008). Étude et catégorisation de pratiques effectives entre professeurs et auxiliaires de vie scolaire (AVS) à l'école primaire. *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, *2*(4), 337–358.

Toullec-Théry, M., & Nédélec-Trohel, I. (2010). École et inclusion. *Recherche et formation*, (64), 123-138.

Toulemont, M.(2011). Témoignage de syndrome d'Asperger. Communication présentée au Congrès Autisme France, Paris, France, 3 décembre.

Unesco, & All, E. for. (2006). *Principes directeurs pour l'inclusion: Assurer l'accès à « L'éducation pour tous »*. Unesco.

Vermeulen, P., & Rogé, B. (2009). *Comprendre les personnes autistes de haut niveau : le syndrome d'Asperger à l'épreuve de la clinique*. Paris: Dunod.

Vermeulen, P., & Rogé, B. (2013). *Comprendre les personnes autistes de haut niveau: Le syndrome d'Asperger à l'épreuve de la clinique*. Paris: Dunod.

Vienneau, R. (2002). Pédagogie de l'inclusion: fondements, définition, défis et perspectives. *Éducation et francophonie*, *30*(2), 257–286.

Vienneau, R. (2004). Impacts de l'inclusion scolaire sur l'apprentissage et sur le développement social. *La pédagogie de l'inclusion scolaire*, 125–152.

Wassink, T. H., Piven, J., & Patil, S. R. (2001). Chromosomal abnormalities in a clinic sample of individuals with autistic disorder. *Psychiatric genetics*, *11*(2), 57-63.

Watling, R. L., Deitz, J., & White, O. (2001). Comparison of sensory profile scores of young children with and without autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, *55*(4), 416–423.

Welsh, M. C., & Pennington, B. F. (1988). Assessing frontal lobe functioning in children: Views from developmental psychology. *Developmental neuropsychology*, *4*(3), 199–230.

White, B. B., & White, M. S. (1987). Autism from the inside. *Medical hypotheses*, *24*(3), 223–229.

Wimmer, H., & Perner, J. (1983). Beliefs about beliefs: Representation and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception. *Cognition*, *13*(1), 103–128.

Wolf, M., Risley, T., & Mees, H. (1963). Application of operant conditioning procedures to the behaviour problems of an autistic child. *Behaviour Research and Therapy*, *1*(2), 305–312.

Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkar, T., Doernberg, N., Boyle, C., & Murphy, C. (2003). Prevalence of autism in a US metropolitan area. *Jama*, *289*(1), 49–55.

Zaffran, J. (2007). *Quelle école pour les élèves handicapés?* Paris: La Découverte.

Zager, D., & Shamow, N. (2005). Teaching students with autism spectrum disorders. *Autism spectrum disorders: Identification, education, and treatment*, *3*, 589.

Zeki, S. (1992). The visual image in mind and brain. *Scientific American*, *267*(3), 68–76.

Zribi, G. (2007). *Dictionnaire du handicap* (6e éd.). Rennes: École nationale de la santé publique.

ANNEXES

Annexe I : Les questionnaires

Questionnaire destiné aux parents d'enfants atteints d'autisme

1. Age du père : ⌊_⌋⌊_⌋
2. Age de la mère : ⌊_⌋⌊_⌋
3. Profession du père :

   Manœuvre ou ouvrier spécialisé

   Ouvrier qualifié ou hautement qualifié

   Agent de maîtrise dirigeant des ouvriers, maîtrise administrative ou commerciale

   Agent de maîtrise dirigeant des techniciens ou d'autres agents de maîtrise

   Technicien, dessinateur, VRP (non cadre)

   Instituteur, assistant(e) social(e), infirmier(e) et autre personnel de la catégorie B de la fonction publique

   Ingénieur ou cadre

   Professeur et personnel de catégorie A de la fonction publique

   Employée de bureau, employé de commerce, agent de service, aide soignant(e), gardienne d'enfants, personnel de catégorie C ou D de la fonction publique

   Autre
4. Profession de la mère :
5. Quelle est votre situation familiale?

   Mariés ☐ Vie maritale ☐

   Divorcés ☐ séparés ☐

- Vous élevez seul (e) votre enfant ☐

6. Vous habitez :

- En ville ☐ à la campagne ☐

7. Votre code postal ?
8. Vous avez choisi de déménager pour offrir à votre enfant une prise en charge vraiment adaptée :
   - Oui ☐ Non ☐
   -
9. Vous avez décidé de modifier votre activité professionnelle pour offrir à votre enfant une prise en charge vraiment adaptée :

   Oui ☐ non ☐

10. **Si Oui**, L'un de vous deux, la mère ☐ le père ☐ Tous les deux ☐

11. **Si oui**, comment avez-vous adapté votre activité ?

- Vous avez arrêté de travailler ☐
- Vous avez diminué votre temps de travail ☐
- Vous avez aménagé vos horaires ☐

12. Combien avez-vous d'enfants :
13. Comment se situe votre enfant avec autisme dans sa fratrie :

- Le premier ☐ Le dernier ☐ Le cadet ☐
- Il est un enfant unique ☐

- Les questions suivantes relatives à votre enfant avec autisme:

Votre enfant avec autisme:

14. Quelle est sa date de naissance ☐☐☐☐☐☐☐☐
15. Son sexe F ☐ G ☐
16. Qui vous a alertés sur les troubles ou difficultés de développement de votre enfant?

- La crèche ☐
- L'école ☐
- Le pédiatre ou le médecin généraliste ☐
- Vous avez vous-même remarqué que votre enfant était « différent » ☐
- Autre, précisez……

17. Votre enfant avait quel âge quand ses particularités de développement ont alerté des professionnels (ou vous-même) :
18. A quel âge le diagnostic de votre enfant a-t-il été posé ?
19. Quel diagnostic a été posé ?

…….

20. Les troubles de votre enfant sont considérés comme :

- Léger ☐ moyen ☐ sévère ☐
-

21. Présente-t-il <u>aujourd'hui</u> un retard de développement ?

- Un retard de langage ☐
- Un retard mental ☐
- Un retard global (langage et mental) ☐
- Pas de retard de développement (ni langagier, ni cognitif) ☐
- Il a présenté un retard dans l'acquisition du langage, mais il s'exprime normalement aujourd'hui ☐

- **<u>Les questions suivantes relatives au parcours scolaire de votre enfant :</u>**

22. Avez-vous contacté la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), pour l'orientation de votre enfant ou l'apport d'aides spécifiques ?

Oui ☐ Non ☐

23. Si oui, considérez-vous que l'aide apportée par MDPH pour l'organisation de la scolarisation de votre enfant a été :

- Très satisfaisante ☐
- Satisfaisante ☐
- Peu satisfaisante ☐
- Pas satisfaisante ☐

24. Votre enfant est-il reconnu comme « handicapé » par la MDPH ?

- Oui ☐ Non ☐
- **<u>Les questions suivantes relatives aux conditions de la scolarisation :</u>**

25. Quel est l'âge de votre enfant ? ⌊_⌊_⌋

26. Votre enfant est-il scolarisé en classe ordinaire? Oui ☐ Non ☐

27. Si oui, merci de noter ci-dessous son parcours de scolarisation:

	Années	*Redoublement(s) éventuel(s) de quelle(s) classe(s)*	*Nombre d'années au total*
Ecole maternelle			
Ecole élémentaire			
CLIS			
Collège			
UPI			
Classe en hôpital de jour			
Classe en IME			
Classe en ITEP			

•

28. Quelles sont actuellement les modalités proposées pour sa scolarisation :

	• Temps partiel				Temps complet
	Une demi-journée /semaine	2 ou 3 demi-journées /semaine	Toute la semaine seulement en demi-journées	1 ou 2 journée (s) / semaine	
maternelle					
Ecole primaire					
CLIS					
collège					
Hôpital de jour					
IME					
ITEP					

29. La scolarisation dans une classe ordinaire a été proposée par qui ?

30. Depuis le début de sa scolarisation, avez-vous été obligé de changer l'établissement de votre enfant ?

- Oui ☐ non ☐

31. **Si oui**, pour quelles raisons (vous pouvez cocher plusieurs cases) :

- - Prises en charge inadaptées dans des établissements spécialisés. ☐
- - Aucun développement dans ses capacités. ☐
- - Baisse de ses capacités (physiques et/ ou intellectuelles). ☐
- -Manque de compréhension de la part de l'enseignant dans l'école ordinaire. ☐
- -Déménagement de la famille ☐

- - Autre, merci de préciser.

32. 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 ?

- Oui ☐ Oui partiellement ☐ Non ☐

33. Connaissez-vous les différences entre « l'intégration scolaire » et la « pédagogie de l'inclusion » ?

- -Oui ☐ oui partiellement ☐
- -Je ne sais pas ce que cela signifie ☐

34. Si oui, est-ce que cela change quelque chose à la prise en charge dans la classe ?

Oui ☐ Oui partiellement ☐ Non ☐

Si votre réponse est positive, pouvez-vous la préciser (quels changements sont attendus ?) :

35. Est-ce que votre enfant bénéfice d'aménagements spécifiques, au sein de l'école, pour faciliter sa scolarisation (vous pouvez cocher plusieurs cases) :

- -Aménagement de locaux ☐
- - Aménagement des rythmes scolaires (des ☐raires d'entrée ou de sortie de la classe par exemple) ☐
- - Pratiques d'enseignements ajustés à ses besoins spécifiques d'apprentissage
- - Matériels adaptés (usage d'un ordinateur pendant la classe par exemple) ☐
- - Autre, merci de préciser :

- Mon enfant ne bénéfice d'aucune mesure spéciale dans la classe, il n'en a pas besoin ☐
- Mon enfant ne bénéfice d'aucune mesure spéciale dans la classe, mais ce serait nécessaire qu'il en ait ☐

36. Votre enfant bénéficie-t-il d'un accompagnement particulier pendant sa scolarisation :

- Oui ☐ Non ☐

37. Votre enfant bénéficie-t-il d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS, EVS)

- ☐ Ou☐ non
- ☐ ☐ Si oui, à temps partiel ou à temps complet

38. d'un SESSAD

- ☐ Oui ☐n
- Si oui, combien de séances par semaine :

39. Selon vous, la scolarisation de votre enfant aurait-elle été possible sans ces soutiens ?

- Oui ☐ oui mais difficilement ☐ non ☐

40. Votre enfant bénéfice d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS).

- Oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

41. Avez-vous participé à son élaboration ?

- Oui ☐ non ☐

42. Si votre réponse est **non** :

- Parce qu'on ne vous a pas sollicité ☐
- On vous a sollicité mais vous avez préféré faire confiance aux professionnels sans intervenir ☐
- **<u>Les questions suivantes relatives au degré de satisfaction des parents sur la scolarisation :</u>**

43. Comment trouvez-vous actuellement la collaboration entre l'enseignant et l'AVS de votre enfant :

- -très satisfaisante. ☐
- -satisfaisante. ☐
- -peu satisfaisante. ☐
- -pas satisfaisante ☐

44. Si vous la jugez peu ou pas satisfaisante, vous feriez quelles propositions pour l'améliorer ?

45. Comment jugez-vous la qualité de l'accueil reçu par votre enfant au sein de l'école

- -très satisfaisante ☐
- -satisfaisant ☐
- -peu satisfaisant. ☐
- -pas satisfaisant ☐

46. Si vous jugez cet accueil peu ou pas satisfaisant, vous feriez quelles propositions pour l'améliorer ?

47. La collaboration entre l'école et les autres partenaires qui prennent en charge votre enfant, vous semble-t-elle

- -très satisfaisante. ☐
- -satisfaisante. ☐
- -peu satisfaisante. ☐
- - pas satisfaisante. ☐

48. Si vous jugez cette collaboration peu ou pas satisfaisante, vous feriez quelles propositions pour l'améliorer ?

49. Le parcours scolaire proposé à votre enfant est, selon vous :

- - adapté à ses particularités : oui dans l'ensemble ☐ oui partiellement ☐
- - vous êtes satisfait de ce qui est proposé ☐

- Vous souhaiteriez quelles améliorations ?
-

50. Considérez-vous que vous disposez aujourd'hui d'informations suffisantes concernant

- - les conditions de scolarisation de votre enfant Oui ☐ non ☐
- - son orientation scolaire et professionnelle à venir Oui ☐ non ☐
- - les aides dont vous pourriez bénéficier en lien avec son handicap Oui ☐ non ☐

51. Avez-vous rencontré des difficultés concernant la scolarisation de votre enfant dans l'école ordinaire ?

- Oui ☐ non ☐

52. **Si oui**, pour quelles raisons (vous pouvez cocher plusieurs cases) :

- -manque d'écoute de la part des enseignants ☐
- - manque de formation des enseignants ☐
- - manque de formation des AVS/EVS ☐
- - accompagnement insuffisant ou absent ☐
- - classes surchargées ☐
- - difficultés avec les autres élèves ou leurs parents ☐
- - pédagogie inadaptée aux besoins spécifiques de votre enfant ☐
- - locaux inadaptés ☐
- - vos propres difficultés à expliciter la situation de votre enfant ☐

- - autres (merci de préciser) ……

53. Vous arrive-t-il de craindre que la présence systématique de l'AVS auprès de votre enfant dans la classe nuise finalement à son autonomisation dans les activités scolaires notamment :

- Oui ☐ non ☐ Oui, parfois ☐

- **<u>Les questions suivantes relatives aux perceptions des parents sur la scolarisation des enfants avec autisme en milieu ordinaire:</u>**

54. A votre avis, la scolarisation de votre enfant dans une école ordinaire est (cochez les cases de la plus importante, **1**, à la moins importante, **4**):

- -le droit de votre enfant ☐
- -un pas vers son intégration sociale. ☐
- -un pas vers son insertion professionnelle ☐
- - un moyen pour changer le regard de la société en faveur des personnes handicapées. ☐

55. Qu'attendez-vous de cette scolarisation pour votre enfant (classez ces propositions de la plus importante pour vous, **1**, à la moins importante, **5**)

	1	2	3	4	5
Avoir un apprentissage adapté à ses besoins					
le préparer au marché du travail à venir					
Favoriser son acceptation par la société					
Développer ses capacités scolaires					
Lui permettre d'obtenir un diplôme					
Lui procurer des relations d'amitié avec les autres enfants					
Son épanouissement personnel					

Favoriser son intégration dans la vie sociale					

-
- Autre (merci de préciser) :

56. La scolarisation de votre enfant en milieu ordinaire a-t-elle, jusqu'à présent, répondu à vos attentes :

- Oui ☐ Oui, partiellement ☐ Non ☐

57. Si **oui ou « oui partiellement »**, plutôt dans quel(s) registre(s) (classez les réponses du plus important, **1**, au moins important, **4**) :

- Sa socialisation ☐
- Son épanouissement personnel ☐
- Ses apprentissages scolaires ☐
- Son respect des règles de vie en collectivité ☐
- Autre (merci de préciser) :
- Si non, pourquoi ?

58. Pensez vous qu'il soit préférable de scolariser un enfant avec autisme dans une classe ordinaire ou de créer des classes spéciales pour les enfants avec autisme ? Pourquoi ?

-

- Nous vous remercions vivement d'avoir accepté de répondre à ce questionnaire. Si vous acceptez de vous entretenir avec nous pour apporter des précisions à cette étude sur la scolarisation des enfants avec autisme en milieu ordinaire, vous pouvez inscrire ici votre numéro de portable pour nous permettre de vous contacter ultérieurement.

Questionnaire adressé aux auxiliaires de vie scolaire (AVS et EVS) :

1. Age de la personne interviewée ⌊__⌋
2. Sexe de la personne interviewée F ☐ H ☐
3. Vous travaillez comme AVS ou EVS depuis :

Moins	1	2 ans	3 ans

de 1 année	année		et plus

4. Vous travaillez actuellement, comme AVS ou EVS, dans quelle classe ?

Ecole maternelle		Ecole primaire		CLIS	Collège	UPI	Lycée
PS		CP					
MS		CE1					
GS		CE2					
		CM 1					
		CM 2					

5. Quel est le type de handicap de l'enfant que vous accompagnez cette année ?

- Handicap physique. ☐
- Handicap sensoriel ☐
- Handicap mental ☐
- Des troubles du comportement. ☐
- Troubles envahissant du développement. ☐
- Autisme ☐
- Polyhandicapés ☐
- Autre, merci de préciser :

6. Vous accompagnez cet enfant depuis combien de temps ?

Moins de 1 année	1 année	2 ans	3 ans et plus

7. Vous accompagnez cet enfant combien de temps par semaine : sur quelles plages horaires (demi-journée, combien par semaine ? journées, combien par semaine ?)

Temps plein ☐
Deux journées par semaine ☐
Deux demi-journées par semaine ☐
Autre, merci de préciser :

8. Si l'enfant que vous suivez cette année n'est pas autiste, avez-vous déjà accompagné dans le passé un enfant avec autisme ?

Oui ☐ Non ☐

9. Si oui, combien de fois ?

1	2	3 et plus

10. Connaissez-vous les principaux troubles associés à l'autisme ?

Oui ☐ Non ☐ Un peu ☐

11. Si vous pensez les connaître, vous diriez qu'un enfant avec autisme (vous pouvez cocher plusieurs cases) :

- Est atteint d'un handicap mental ☐
- Est atteint d'un trouble neurologique ☐
- Est atteint d'un trouble social ☐
- Est surdoué ☐
- Est atteint d'une psychose ☐
- Est apathique ☐
- A des difficultés à communiquer ☐
- Est schizophrène ☐
- Ne supporte pas certains cours (sport, musique, etc.) ☐
- Est dans sa bulle, dans un autre monde ☐
- Respecte peu les consignes ☐
- présente des difficultés de compréhension ☐
- Bouge beaucoup ☐
- Est vite perturbé par les bruits ambiants ☐
- Peut être parfois violent avec les autres enfants ☐
- Autre (s), précisez :

12. Quelles sont les aides que vous apportez à cet enfant dans l'école (classez de la plus fréquente, 1, à la moins fréquente 9):

- Aide dans ses déplacements ou (et) à effectuer les actes de la vie quotidienne ☐
- Aide dans la communication entre cet élève et ses pairs ☐
- Aide dans certaines taches scolaires (écrire sur son cahier à sa place ; noter se devoirs pour le lendemain….etc..) ☐
- Lui ré-expliquer les consignes données par l'enseignant ☐
- Lui ré- expliquer des parties du cours ☐
- L'aider pour qu'il travaille sur des fiches personnalisées ☐
- Dessiner des schémas pour faciliter sa compréhension ☐
- L'accompagner pendant les récréations pour favoriser son intégration ☐
- Faire en sorte qu'il respecte la discipline de la classe ☐
- Autre, merci de préciser :

13. A votre avis, la présence systématique de l'AVS (ou de l'EVS) peut-elle finalement conduire à un manque d'autonomie de l'enfant dans les activités scolaires ?

Oui ☐ cela dépend de l'enfant ☐ Non ☐

14. Pensez-vous qu'il est nécessaire de réduire (de réajuster régulièrement) le temps de l'accompagnement au fur et à mesure que l'enfant trouve ses marques à l'école ?

Oui ☐ cela dépend de la sévérité des troubles ☐ Non ☐

15. A votre avis, la scolarisation d'un enfant avec autisme dans une classe ordinaire serait-elle possible sans cet accompagnement ou cette aide ?

Oui ☐ Oui, mais seulement quand les troubles sont légers ☐ Non☐

16. L'enfant que vous accompagnez bénéfice-t-il d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS)?

Oui ☐ Non ☐

17. Si oui, avez-vous participé à l'élaboration de ce projet ?

Oui ☐ Non ☐

18. Avez-vous reçu une sorte de « feuille de route », dans laquelle vos taches sont listées dans le cadre de ce PPS (pour préciser votre travail) ?

Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas ce que c'est ☐

19. Faites-vous des adaptations ou des aménagements particuliers au sein de la classe pour accompagner cet enfant ?

Oui souvent ☐ Non, jamais ☐ Parfois mais c'est rare ☐

20. Si oui, lesquels ?

- Adaptation de certains matériels ☐
- Préparation d'exercices spécifiques ☐
- Présentation d'un emploi du temps par images chaque matin ☐
- Autre, merci de préciser :

21. A votre avis, tous les enfants avec autisme peuvent-ils être intégrés avec succès à l'école ordinaire?

Oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

22. Si non, quels sont d'après vous les critères à prendre en compte pour scolariser un enfant avec autisme en école ordinaire ?

- Son niveau de compréhension ☐
- Son niveau de langage ☐
- L'importance de ses troubles du comportement ☐
- La sévérité de son syndrome autistique ☐
- Autre, merci de préciser :

23. A votre avis, quels sont les apports de la scolarisation, pour un élève avec autisme, dans le mieux ordinaire (classez les réponses de la plus importante, 1, à la moins importante 6).

- La construction des savoirs (savoir faire, savoir être) ☐

- L'ouverture des autres enfants à la différence ☐
- L'amélioration de sa socialisation. ☐
- Le développement de ses apprentissages scolaires. ☐
- L'évolution de ses capacités de communication. ☐
- L'occasion pour les autres élèves de construire des relations d'amitié avec un enfant « différent ». ☐
- Autre, (merci de préciser) :

24. Avez – vous des échanges avec l'enseignant de la classe ?

Oui tous les jours ☐ rarement ☐ non ☐

25. Si « non » ou « rarement », pour quelles raisons :

- Par manque de temps. ☐
- Je gère l'enfant avec autisme, et je le laisse gérer le reste de la classe, à chacun son rôle ☐
- Vous considérez que ces échanges sont inutiles ☐

26. Avez-vous des échanges avec les parents de l'enfant ?

- Oui, régulièrement, vous considérez que ces échanges sont indispensables pour faire progresser l'enfant. ☐
- Oui, mais vous aimeriez en avoir davantage pour travailler vraiment en collaboration avec eux. ☐
- Rarement ou de façon irrégulière ☐

27. Si « rarement ou de façon irrégulière », pour quelles raisons ?

- Par manque de temps. ☐
- Vous craignez l'intrusion de la part des parents de l'enfant dans votre travail ☐
- Par manque de disponibilité des parents ☐
- Par manque d'intérêt des parents pour la scolarisation de leur enfant ☐
- Vous considérez que ces échanges sont inutiles. ☐

28. Comment jugez-vous la collaboration entre vous et les parents de l'enfant ?

- Très satisfaisante ☐
- Satisfaisante ☐
- Un peu satisfaisante ☐
- Pas satisfaisante ☐

29. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez à l'occasion de l'accompagnement de cet enfant avec autisme ?

- L'inadaptation de l'environnement à l'enfant avec autisme. ☐
- Les possibles réactions de rejet de la part des autres enfants. ☐
- Des difficultés à gérer ses troubles du comportement ☐
- Un manque d'aide ☐
- Un manque de formation ☐
- Je n'ai pas de difficultés ☐

30. Vous sentez-vous formé(e) pour accompagner un enfant avec autisme dans une classe ordinaire?

Oui ☐ Oui partiellement ☐ pas du tout ☐

31. Avez-vous suivi une formation particulière pour vous préparer à accompagner les enfants porteurs de handicap dans une classe ordinaire ?

Oui ☐ non ☐

32. Avez-vous suivi une formation particulière pour vous préparer à accompagner les enfants avec autisme dans une classe ordinaire ?

Oui ☐ non ☐

33. Vous arrive-t-il de vous sentir démuni dans la classe à cause du comportement de l'enfant que vous accompagnez ?

Souvent ☐ rarement ☐ jamais ☐

34. Vous arrive-t-il de penser que l'enfant que vous accompagnez se trouve en difficulté scolaire en raison de votre manque de formation ?

Souvent ☐ rarement ☐ jamais ☐

35. Les moyens engagés par l'Education Nationale vous semblent-ils suffisants pour permettre l'accompagnement des enfants handicapés en école ordinaire ?

Oui, tout à fait ☐ pourraient être améliorés ☐ très insuffisants ☐

36. Pensez-vous que la scolarisation en école ordinaire des enfants avec autisme améliore leur parcours de vie ultérieur ?

Oui, tout à fait ☐ je l'espère ☐ je l'ignore ☐

37. Participez-vous avec les autres professionnels aux réunions de synthèse qui concernent l'enfant avec autisme que vous accompagnez ?

Oui toujours ☐ non jamais ☐ Oui parfois ☐

38. Si oui, votre point de vue vous semble-t-il pris en compte pour déterminer le devenir scolaire de l'enfant, les aides matérielles à lui apporter dans la classe ?

Toujours ☐ Souvent ☐ rarement ☐

39. Pensez-vous qu'il serait préférable de créer des classes spéciales pour les enfants avec autisme plutôt que de les intégrer dans les classes ordinaires avec les autres enfants ?

Oui, j'en suis sûre ☐ Non, ce serait favoriser leur discrimination ☐

Oui, ce serait alors possible d'aménager la pédagogie et l'environnement scolaire pour répondre à leurs besoins particuliers ☐ Je l'ignore ☐

Questionnaire adressé aux enseignants

1. Age de la personne interviewée ⌊_⌋⌊_⌋
2. Sexe de la personne interviewée F ☐ H ☐
3. Vous êtes enseignant (e) depuis combien d'années :
4. Actuellement, vous êtes enseignant(e) en :

Ecole maternelle	Ecole primaire	CLIS	Collège	UPI	Lycée

PS		CP					
MS		CE1					
GS		CE2					
		CM1					
		CM2					

5. Accueillez-vous un enfant atteint d'autisme dans votre classe cette année :

   Oui ☐ non ☐

6. **Si oui,** quelles sont les modalités proposées pour sa scolarisation (si votre réponse est « non », allez directement à la question 11) ?

   Temps plein ☐ Deux journées par semaine ☐ Deux demi-journées par semaine ☐

   Autre, précisez (pour chaque enfant autiste dans votre classe).

7. Si oui, est-il accompagné par une AVS ?

   Jamais ☐ toujours ☐ seulement sur les demi-journées ☐

8. Est-ce que vous faites des aménagements particuliers au sein de la classe pour accueillir cet enfant ? Oui ☐ Non ☐

9. Si oui, lesquels ?

-Adaptation de certains matériels ☐ -Adaptation du rythme d'apprentissage ☐

-Préparation d'exercices spécifiques☐ -Présentation d'un emploi du temps par images chaque matin ☐ -Autre (merci de préciser) :

10. L'enfant scolarisé dans votre classe suit-il le même programme que les autres enfants de la classe ? Oui ☐ non ☐

Si ce n'est pas le cas, pouvez vous préciser ce qui le caractérise et le niveau des exercices proposés ?

11. Si vous n'avez pas d'enfants avec autisme dans votre classe cette année, avez-vous déjà accueilli dans le passé un enfant avec autisme dans votre classe ?

   Oui ☐ non ☐

12. Si oui, combien de fois ?

1	2	3 et plus

(Questions pour tous ci-dessous)

13. Pensez-vous que la présence d'un élève atteint d'autisme accompagné de son AVS influence le travail de la classe ?

Oui beaucoup ☐ Oui, un peu☐ Non ☐

14. Pensez-vous que la présence d'un élève atteint d'autisme accompagné de son AVS influence l'ambiance de la classe ?

Oui beaucoup ☐ Oui , un peu☐ Non ☐

15. Pensez-vous que l'accompagnement par un (une) AVS soit indispensable pour intégrer un enfant avec autisme dans une classe ordinaire ?

Oui, toujours☐ Oui, mais seulement quand les troubles sont sévères☐ non ☐

16. Connaissez-vous les principaux troubles associés à l'autisme ?

Oui ☐ non ☐

17. Si vous pensez les connaître, vous diriez qu'un enfant avec autisme (vous pouvez cocher plusieurs cases) :

Est atteint d'un handicap mental ☐
Est atteint d'un trouble neurologique ☐
Est atteint d'un trouble social ☐
Est surdoué ☐
Est atteint d'une psychose
Est apathique ☐
A des difficultés à communiquer ☐
Est schizophrène ☐
Ne supporte pas certains cours (sport, musique, etc..) ☐
Est dans sa bulle, dans un autre monde ☐
Respecte peu les consignes ☐
Présente des difficultés de compréhension ☐
Bouge beaucoup ☐

Est vite perturbé par les bruits ambiants ☐

Peut être parfois violent avec les autres enfants ☐

Autre (s), précisez :

18. A votre avis, tous les enfants avec autisme peuvent-ils être intégrés avec succès à l'école ordinaire?

Oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

19. Si vous avez répondu « non », quels sont d'après vous les critères à prendre en compte pour scolariser un enfant avec autisme en école ordinaire ?

- Son niveau de compréhension ☐
- Son niveau de langage ☐
- L'importance de ses troubles du comportement ☐
- La sévérité de son syndrome autistique ☐
- Autre (merci de préciser) :

20. 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 ?

Oui ☐ Oui partiellement ☐ non ☐

21. Si « oui » ou « oui partiellement » , que signifie « l'inclusion scolaire » (vous pouvez cocher plusieurs cases) :

- Scolariser les élèves handicapés dans l'école ordinaire. ☐
- Mettre en place des pratiques pédagogiques particulières pour les enfants « différents » ☐
- Mettre en place de nouveaux aménagements dans la classe ☐
- Mettre en place des rythmes d'apprentissage spécifiques ☐
- Répondre aux besoins de chaque élève ☐
- Je ne sais pas ce que cela signifie ☐

22. Connaissez-vous la différence entre « l'intégration scolaire » et la « pédagogie de l'inclusion » ?

Oui ☐ Oui partiellement ☐ Non ☐

23. Selon vous, le changement de termes change-t-il quelque chose dans la prise en charge scolaire ?

Oui ☐ Oui partiellement ☐ non ☐

24. A votre avis, l'inclusion scolaire des enfants autistes dans l'école ordinaire est (classez les réponses de la plus importante, **1**, à la moins importante **9**) :

-un pas important vers l'égalité des droits ☐

- un changement positif dans le point de vue envers le handicap. ☐

- un réponse aux besoins de tous les élèves ☐

-un pas vers la suppression de la discrimination ☐

- inadapté ☐

- encore très difficile en raison d'un manque de formation des enseignants ☐

-cela ne permet pas d'enseigner dans de bonnes conditions ☐

-cela est angoissant pour les autres élèves ☐

-cela abaisse le niveau général de la classe. ☐

- Autre (merci de préciser) :

25. A votre avis, quels sont les apports de la scolarisation, pour un élève avec autisme, dans le mieux ordinaire (classez les réponses de la plus importante, **1**, à la moins importante **6**).

- la construction des savoirs (savoir faire, savoir être) ☐

-l'ouverture des autres enfants à la différence ☐

-l'amélioration de sa socialisation. ☐

-le développement de ses apprentissages scolaires. ☐

-l'évolution de ses capacités de communication. ☐

-l'occasion pour les autres élèves de construire des relations d'amitié avec un enfant « différent ». ☐

- autre, (merci de préciser) :

26. Est-ce que vous avez des échanges avec l'AVS à propos de la scolarisation de l'enfant avec autisme dans votre classe ?

Oui, régulièrement ☐ oui, de temps en temps ☐ non ☐

27. Si « non » ou « oui de temps en temps », pour quelles raisons (vous pouvez cocher plusieurs cases)

- Par manque de temps. ☐

- Je le laisse gérer l'enfant avec autisme et moi je gère le reste de la classe, à chacun son rôle ☐

- Vous considérez que ces échanges sont inutiles ☐

- Autre (merci de préciser) :

28. Avez-vous des échanges avec les parents de l'enfant avec autisme ?

- Oui, suffisamment ☐

- Oui, mais vous aimeriez en avoir davantage pour travailler vraiment en collaboration avec eux ☐

- Rarement ou de façon irrégulière ☐

- Vous considérez que ces échanges sont indispensables pour faire progresser l'enfant ☐

29. Si « rarement ou de façon irrégulière », pour quelles raisons (vous pouvez cocher plusieurs cases) ?

- Par manque de temps. ☐

- vous craignez l'intrusion de la part des parents de l'enfant dans votre travail. ☐

- par manque de disponibilité des parents ☐

- par manque d'intérêt des parents pour la scolarisation de leur enfant ☐

- par manque de motivations personnelles à accueillir un enfant avec autisme. ☐

- Vous considérez que ces échanges sont inutiles ☐

- Autre (merci de préciser) :

30. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez (ou que vous avez rencontrées) à l'occasion de l'accueil d'un enfant avec autisme dans votre classe (vous pouvez cocher plusieurs cases) ?

-Des craintes/réticences des autres parents d'élèves. ☐

-l'inadaptation de l'environnement à l'enfant avec autisme. ☐

-le surcroît de travail ☐

-les possibles réactions de rejet de la part des autres enfants. ☐

-des difficultés à gérer les troubles de comportement de l'enfant

- un manque d'aide ☐

- je n'ai pas de difficultés ☐

31. Votre formation initiale vous a préparé de quelle manière à accueillir les enfants autistes dans votre classe ?

- de manière tout à fait satisfaisante ☐
- de manière partiellement satisfaisante ☐
- de manière insuffisante ☐

32. En complément de votre formation initiale, pensez-vous que les connaissances issues de votre expérience professionnelle vous ont aidé à accueillir les enfants autistes dans votre classe ?

Oui, beaucoup ☐ un peu ☐ pas du tout ☐

33. Pensez-vous que les journées de formation continue qui vous sont proposées vous préparent à accueillir des enfants avec autisme dans votre classe ?

Oui, beaucoup ☐ un peu ☐ pas du tout ☐

On ne me propose jamais de journées de formation pour répondre aux besoins particuliers des enfants handicapés dans une classe ☐

34. Vous arrive-t-il de vous sentir démuni dans votre classe face à un enfant avec autisme ?

Souvent ☐ rarement ☐ jamais ☐

35. A l'occasion de la prise en charge d'enfants avec autisme dans votre classe, Vous sentez-vous soutenu par votre hiérarchie dans vos décisions pédagogiques et (ou) organisationnelles et vos prises d'initiatives ?

Souvent ☐ rarement ☐ jamais ☐

Je ne prends jamais de décisions ou d'initiatives spécifiques dans l'accueil de ces enfants☐

36. Les moyens engagés par l'Education Nationale vous semblent-ils suffisants pour permettre l'accueil des enfants handicapés en école ordinaire ?

Oui, tout à fait ☐ pourraient être améliorés ☐ très insuffisants ☐

37. Pensez-vous que la scolarisation en école ordinaire des enfants avec autisme améliore leur parcours de vie ultérieur ?

Oui, tout à fait ☐ je l'espère ☐ je l'ignore ☐

38. Lors de la rencontre avec d'autres professionnels, dans le cadre par exemple des réunions de synthèse qui concernent l'enfant avec autisme que vous accueillez dans votre classe, votre point de vue vous semble-t-il pris en compte pour déterminer le devenir scolaire de l'enfant, les aides matérielles à lui apporter dans la classe, le temps d'accompagnement par une AVS ?

Toujours ☐ Souvent ☐ rarement ☐

Je ne suis pas invité aux réunions de synthèse ☐

39. Pensez-vous qu'il serait préférable de créer des classes spéciales pour les enfants avec autisme plutôt que de les intégrer dans les classes ordinaires avec les autres enfants ?

Oui, j'en suis sûre ☐ non, ce serait favoriser leur discrimination ☐

Oui, il serait alors possible d'aménager la pédagogie et l'environnement scolaire pour répondre à leurs besoins particuliers ☐ Je l'ignore ☐

Annexe II : Les entretiens

Entretiens avec les parents

« Nous avons fait une étude par questionnaires sur la scolarisation des enfants avec autisme en école ordinaire, nous avons reçu les réponses de 70 parents. Notre objectif avec cet entretien et d'affiner nos résultats »

Thèmes	Sous thèmes
1. En premier lieu, pouvez-vous me présenter la situation de votre enfant	son âge, le degré de ses troubles, a-t-il des frères et des sœurs, si oui, est-il le seul avec de l'autisme ? quel est son niveau scolaire ? a-t-il redoublé ? quelles sont les modalités de sa scolarisation (à temps plein ou à temps partiel (où est-il quand il n'est pas à l'école ordinaire?)
2. Votre enfant est scolarisé depuis combien de temps en école ordinaire ? Avez-vous dû insister auprès des écoles pour réussir à inscrire votre enfant en école ordinaire ? Pourquoi ?	
3. Etes-vous satisfaite de cette scolarisation ? son AVS assure-t-il l'accompagnement que vous souhaitiez ? si ce n'est pas le cas, quelles sont ou quelles ont été les difficultés principales ?	votre enfant s'est-il facilement adapté, au rythme ? aux autres enfants (a-t-il des copains ?) au professeur (quelle est sa relation avec son professeur ?),
4. Votre enfant bénéficie-t-il d'adaptations particulières dans sa classe ordinaire ?	(ex : d'emploi de temps, d'aménagements de rythme scolaire, ou (et) des pratiques pédagogiques adaptées)
5. Dans notre étude, la plupart des parents ont adapté leurs activités professionnelles et environ 45% des mères ont arrêté leur travail pour s'occuper de leur enfant, qu'en est-il	

pour vous ?	
6. La majorité des parents ont souligné qu'ils étaient satisfaits de leur collaboration avec les enseignants et les AVS, quel est votre avis par rapport au vécu de votre enfant ? Avez-vous des contacts fréquents avec l'enseignant de votre enfant ? avez-vous des échanges réguliers avec l'AVS ? vous souhaiteriez en avoir davantage ? pourquoi ?	
7. Vous avez assez d'informations sur l'orientation scolaire et (ou) professionnelle de votre enfant ? vous vous sentez suffisamment impliqués dans les décisions prises pour votre enfant ?	
8. Quelles sont les difficultés principales que vous avez rencontrées durant la scolarisation de votre enfant ou que vous rencontrez encore aujourd'hui ?	
9. Quels sont, à votre avis, les domaines à améliorer en priorité pour rendre l'école plus accessible aux enfants avec autisme (par exemple, l'accueil de l'enfant ? l'aménagement de la pédagogie ? de l'organisation de la journée scolaire ? des aides matérielles à adopter ? la formation des enseignants à l'accueil des enfants « différents » ? d'autres aspects ? si vous devez faire un classement des améliorations à apporter, vous mettriez quoi en premier ?	
10. A votre avis, quels seront les bénéfices d'une scolarisation en école ordinaire pour votre enfant ?	Pourquoi était-il préférable pour lui et son avenir d'être intégré en école ordinaire ?
11. Pensez-vous que l'intégration des enfants « différents » en école	conduira la société à mieux accepter le handicap d'une façon générale ?

ordinaire, depuis la loi de 2005, facilitera l'intégration de ces enfants devenus grands dans la société ?	
12. Aujourd'hui, vous êtes satisfait(e) de la progression de votre enfant ?	jusqu'à présent, sa scolarisation a-t-elle répondu à vos attentes ? globalement ? en partie ? pourquoi ?
Vous souhaitez ajouter quelque chose ?	

UN EXEMPLE D'ENTRETIEN AVEC UN PARENT

La maman de L

Age de l'enfant : 13 ans sexe : G

Diagnostic : Asperger

Q1 : En premier lieu, pouvez-vous me présenter la situation de votre enfant ?

R1 : Il est autiste, il était diagnostiqué Asperger mais je pense qu'il est autiste de haut niveau. D'abord, parce que le langage est arrivé tard. De plus, il y avait cette différence entre Asperger et haut niveau, c'était le langage. En fait, il a parlé assez tôt à un an mais il a perdu le langage quelques mois plus tard. Il est revenu vers 4-5 ans.Il a 14 ans, il est en 4ème cette année, il a eu une AVS.

Il a eu un premier diagnostic avec un professeur à Nantes du CHU qui m'a dit la phrase suivante que je ne vais pas oublier : *« votre fils est autiste, il ne fera jamais rien dans sa vie, n'espérez pas le voir à l'école »*, il n'avait même pas 3 ans. Là, il a déjà perdu le langage, il commence juste à réapprendre quelques mots. Quand il faisait un bonhomme, il disait le nez, ma douche pour dire la bouche, il a accepté de le faire devant le professeur et de dire les mots. Moi, j'ai trouvé ça génial d'accepter de le faire parce qu'en général, il n'accepte pas de le faire devant le gens. En fait, il y avait le neuropsychiatre et le pédo-psychologue, il m'a regardé et il m'a dit : bah oui, mais est-ce qu'il peut le faire sur lui ? J'ai dis, je ne sais pas. Vous pouvez lui demander, il lui a demandé, mais mon fils n'a pas voulu répondre. Ils ont parlé entre eux, bah oui, il n'a pas conscience de son corps, bah oui, na na na …….et le diagnostic est tombé.

Je suis rentrée chez moi en me disant que c'était grosso modo foutu ce qu'on a fait parce que le pédo-psychologue et le professeur m'ont dit, il n'y a rien à faire avec lui. Ensuite, je lui ai fait prendre la douche comme habitude mais sauf que j'ai été sous le choc, je n'arrivais pas à parler, normalement, mon enfant m'a suit, il m'a

dit chevaux, maillot, mon nez, ma bouche. Je me suis dit, ils se sont trompés, si, il sait qu'il a un corps et tout ça.

De coup, je me suis battue pour le faire rentrer à l'école. On a croisé un monsieur qu'était psychiatre au CRA, il était nantais, en fait, nous, on habitait à Nantes. À l'époque, il y avait trois CRA en France. On l'a vu en 2004 à Nantes, on lui a montré le courrier de pédopsychologie de CHU, il nous a dit en regardant mon mari et moi : « j'espère que,……, ça vous a fait un choc d'entendre des choses pareilles ». J'ai dit oui, surtout que grosso modo on n'a pas beaucoup de solutions. Il était en hôpital de jour avec des enfants qui ne parlent pas, il faisait de la pâte à modeler, des trucs super enrichissants. Il copiait tout ce que faisaient les autres. C'est-à-dire, tous les troubles de comportements des autres, il les ramenait à la maison. J'avais demandé à ce qu'il fasse de l'orthophonie, ils m'ont ruinée en disant pour quoi faire ? Bon très bien !

En fait, quand on a rencontré le professeur (É), mon enfant avait 6 ans. É, nous a dit qu'effectivement, a priori, il était autiste mais qu'il fallait faire un diagnostic, un vrai diagnostic, pas un truc en 30 minutes comme ce qui avait été fait à Nantes. Contrairement à ce qu'ils nous avaient dit, ce n'est pas la fin de la vie, il y a plein de choses qu'on peut mettre en place pour l'aider. Il fallait qu'il aille à l'école, il fallait qu'il fasse de l'orthophonie. On a perdu quand même trois ans, c'était un petit peu urgent. De coup, on est venu habiter ici, parce qu'à Nantes ce n'était pas possible. On est arrivé ici, en 2004 pour suivre mon fils, mon mari a trouvé un travail ici. De plus, on a trouvé une maison ici, j'ai des amis qui n'habitent pas loin. Donc, on a dit on y va, on a déjà perdu beaucoup de temps.

J'avais réussi quand-même à le faire intégrer dans une petite structure privée maternelle. Il y avait une bonne sœur, âgée, qui avait accepté (L) bien qu'il ne soit pas propre. Elle m'a dit : « écoutez, il n'y a pas raison qu'on le laisse au bord du chemin, je vais essayer de faire ce que je peux ». Elle a fait des trucs supers, (L)a écrit ses premiers mots avec elle, des grandes lettres : papa, maman et le nom de famille. Pour quelqu'un qui n'était soi-disant pas capable de faire quoique ce soit, c'était pas mal. Quand Éric nous a dit qu'il y avait des choses à faire, il faut qu'il soit à l'école avec une AVS. On n'a pas hésité, en 10 minutes on a décidé de venir habiter là.

Maintenant, il est en 4ème avec une AVS, il n'a jamais redoublé. Par contre, c'est la dernière année en parcours classique, il va partir l'année prochaine en ULIS.

Il a suivi une scolarité normale depuis la maternelle jusqu'à maintenant en 4ème. Cette année, on a un petit peu allégé l'emploi de temps, il n'a pas toutes les matières.

Q2 : Votre enfant est scolarisé depuis combien de temps en école ordinaire ? Avez-vous dû insister auprès des écoles pour réussir à inscrire votre enfant en école ordinaire ? Pourquoi ?

R2 : Oui, c'est un vrai combat. Puis, (L) est rentré à l'école avant la loi de 2005, parce que maintenant c'est une obligation, mais même si c'est une obligation, ça reste un parcours du combattant. Là, j'ai parlé en tant que maman mais aussi en tant que représentante d'une association de parents parce que des témoignages, j'en ai tous les jours, tous les jours c'est un combat. Même si c'est la loi, si le directeur et les enseignants n'ont pas envie, n'sont pas vraiment volontaire, c'est vraiment une catastrophe, le gamin va passer vraiment des moments difficiles. Il faut toujours justifier pourquoi il a le droit d'aller à l'école comme les autres. Moi, j'ai arrêté de travailler pour pouvoir m'occuper de mon fils, et j'ai toujours expliqué à l'école que s'il y avait des problèmes, ils m'appelaient et donc j'arrivais dans les 5 minutes suivantes. Ça rassurait beaucoup les enseignants au point que finalement, ils ne l'ont pas utilisé très souvent.

Q3 :Êtes-vous satisfaite de cette scolarisation ? Son AVS assure-t-il l'accompagnement que vous souhaitiez ? Si ce n'est pas le cas, quelles sont ou quelles ont été les difficultés principales ?

R3 : La relation avec les profs est très bien, il a un respect pour l'autorité, on va dire, professorale. Les copains, la grande chance ici en GS en 2004, il y a une petite fille dans sa classe qui, contrairement aux autres enfants, s'est intéressée à lui, les parents de cette petite fille sont devenus nos amis. Cette gamine a pris (L) sur elle, je ne sais pas pourquoi, c'était très bizarre. Parce que (L) ne parlait pas beaucoup à l'époque, elle, ça ne la dérangeait pas. Dans la cour de l'école, il lui a demandé de le pousser sur une espèce de truc à roulettes, elle le poussait tout le temps. Une fois, je lui ai dit : « si tu n'as pas envie, tu lui dis non », elle m'a dit : « moi, j'aime bien ». En fait, elle était toujours avec L, surtout qu'elle a des copains et des copines. Elle a réussi à intégrer L dans le petit groupe. Donc, de la maternelle jusqu'au CM2, ils étaient ensemble, en 6ème, un certain nombre d'entre eux l'ont suivi, surtout les copines. En primaire et à partir de la 6ème, il a eu deux copines.

Il a eu une AVS depuis qu'il était en grande section à trois heures par jour. En fait, quand notre enfant est parti en CP, on voulait que notre enfant aille en CLIS ou redouble et nous, on a tapé du poing sur la table en disant « Non, on veut essayer le CP ». Monsieur É nous avait dit que ces enfants-là n'étaient pas biens en maternelle parce qu'il n'y avait rien, vraiment du tout, tout était suggéré, induit, parce que les autistes ont du mal à comprendre. Alors, en CP, c'est clair, on est là pour apprendre à écrire, à lire et à compter.

Donc, on a insisté pour qu'il aille en CP, si ça ne va pas effectivement, on ira à la CLIS ou autre chose. Donc, c'est ce qu'on a fait et on a obtenu deux heures d'AVS et on a eu une enseignante qui avait envie, c'était sa dernière année, elle était à la retraite après. Elle m'a dit « c'est un super défi. Je n'ai jamais eu un enfant différent dans ma classe, j'ai envie de prendre votre fils et d'essayer ». Donc, voilà, c'est parti, moi j'avais dit « vous savez, dans une semaine ça peut être un peu difficile parce qu'il a toujours été en périphérie, jamais avec les autres ». Donc, je vous dis, il va regarder ce que font les autres et petit à petit, il va faire comme eux, mais il faudra un petit peu de temps. En même pas deux jours, il était comme les autres ! Il lève la main quand il veut quelque chose. Donc, on était très, très contents parce qu'il a appris à lire, à écrire et à compter comme les autres, même s'il n'écrit pas très bien, une écriture grande- petite, pas une belle écriture mais ça ne l'empêche pas d'écrire quand-même, c'est le principal.

Hasnaa : Son AVS assure l'accompagnement que vous souhaitiez ?

On va dire jusqu'au CM2, on n'a eu aucun souci, on a eu une AVS formidable. Malheureusement, elle n'était pas formée, comme souvent d'ailleurs mais elle avait une espèce d'attention et de volonté. On échangeait tous les jours ensemble. Aussi, s'il s'était passé quelque chose de pas bien, nous, on en parlait avec (L), on essayait de cadrer les choses pour que tout le monde dise la même chose. En 6ème, ça a commencé à plonger parce qu'on a eu une AVS nulle, ce n'était vraiment pas bien du tout. Malheureusement, j'ai rongé mon frein pour qu'elle ne le sente pas parce que je ne voulais pas qu'on se trouve sans AVS parce que quand on lâche une AVS, pour en avoir une autre, ce n'est pas évident. Donc, on a supporté cette femme-là qui était nulle vraiment nulle.

Q4 : Votre enfant bénéficie-t-il d'adaptations particulières dans sa classe ordinair

R4 : Cette année oui, avant non. Avant, il faisait tout comme les autres élèves, c'était parfois trop compliqué. Il a, juste en 5ème, on a arrêté les sports collectifs parce que c'était pénible pour lui, pour l'AVS et pour les enseignants. Parce qu'il ne peut pas faire de sports collectifs, on fait juste les sports individuels. Il y a le canoë, piscine, escalade et des choses comme ça qui ne posent pas de problème. En effet, les choses collectives, c'était impossible, pas du tout. De plus, pour les autres gamins, ce n'est pas sympa d'avoir (L) dans leur équipe. Par contre, cette année, c'est la première année où on a adapté l'emploi du temps de (L)et surtout, on en a tenu en compte, ça fait des années que je réclame ça. En fait, ça fait deux ans depuis le collège en 6ème, on s'est aperçu que (L) souffrait de dyspraxie. On n'a pas vérifié parce qu'il est suivi par l'ESSAD de Brest. L'ESSAD le savait depuis longtemps,

mais il n'avait pas jugé bon de nous informer. Ils estimaient que déjà, il avait un diagnostic d'autiste, c'est suffisant pour ne pas mettre une autre étiquette. Ce que je trouve complètement aberrant parce que si on ne sait pas de quoi il souffre, on ne peut pas mettre en place ce qu'il faut en face, on a découvert ça par hasard. Cette année, dans le collège où il est, les cours et les photocopiés, ils étaient écrits en gros avec des espaces importants. L'AVS utilisait un surligneur pour pouvoir l'aider à repérer les choses importantes. Elle a écrit beaucoup de choses, beaucoup copié parce que pour (L) écrire, écouter, savoir ce qu'il écrit, c'est énormément de choses. L'AVS, elle est vraiment là aussi pour écrire les cours. Cette année, il est en classe de DYS. Il y avait des élèves sur les 26 qui avaient des difficultés de dyslexie, dysorthophonie, dyscalculie, dyspraxie et (L). Donc, tous les cours étaient écrits en gros, vraiment adaptés les choses par rapport à ces enfants-là. Cette adaptation de la part de l'école.

Q5 : Dans notre étude, la plupart des parents ont adapté leurs activités professionnelles et environ 45% des mères ont arrêté leur travail pour s'occuper de leur enfant, qu'en est-il pour vous ?

R5 : Moi aussi, j'ai arrêté mon travail, quand il n'était pas propre à 3 ans, aucune école ne le voulait. La crèche m'a dit : « il a plus de 3 ans, ce n'est pas possible ». Voilà, nous nous sommes trouvés en hôpital de jour, je n'avais pas le choix. Normalement, au bout de 3 ans, j'étais en congé parental au moment de reprendre mon travail et puis voilà. Il est parti en hôpital de jour avant 3 ans, deux journées par semaine et le reste du temps, il était à la maison sans prise en charge. C'était à Nantes. Cet hôpital de jour était, je vais ne pas critiquer tous les hôpitaux de jour parce qu'on en a qui sont très bons mais bon, cet hôpital de jour était dans un groupe très hétérogène. Dans le sens où il y avait toutes les pathologies possibles et imaginables. Il y avait un seul enfant qui parlait là-dedans. Il y avait des enfants agressifs, moi je suis partie plusieurs fois en disant alarme, c'est terrible de laisser mon enfant là-dedans. Je ne savais pas vraiment ce qu'il se passait. Ils m'ont montré juste la piscine d'en haut, comme ça, avec des gobelets et des petits animaux qui flottent. Bah oui, ça sert à rien, j'ai dit c'est très sympa, 5 minutes pour se détendre mais ce n'est pas ça qui va faire évoluer les gamins. Il y en avait qui roulait du début jusqu'à la fin et d'autres qui parfois rentraient et se mettaient à crier tous pareil. Il est rentré en 2001 jusqu'en 2003, deux ans.

Q6 : La majorité des parents ont souligné qu'ils étaient satisfaits de leur collaboration avec les enseignants et les AVS, quel est votre avis par rapport

au vécu de votre enfant ? Avez-vous des contacts fréquents avec l'enseignant de votre enfant ?

R6 : Tout était parfait, jusqu'en 6ème et 5ème parce que l'AVS qu'on avait ne communiquait pas, ça fait partie du problème. Juste pour prendre un exemple, c'était en 5ème, allez, comment on peut dire ça, en CM1, (L) était amoureux d'une petite fille qui était adorable avec lui. C'était génial de lui offrir des fleurs, de faire des cœurs avec ses mains et des choses comme ça. Il lui envoyait des petits mots, et la petite fille en CM1, elle a 8 ans, c'est normal. Cette petite fille l'a suivi en 6ème et 5ème sauf qu'en 5ème elle a 12-13 ans, elle est passée à autre chose mais lui est resté comme en CM1. Donc, de la fin d'année en mai, jusqu'au début d'année, c'est-à-dire en septembre, la maman de cette fille est venue voir l'enseignante principale pour lui dire « est-ce que vous pourriez demander à (L) qu'il cesse d'importuner ma fille. Parce qu'il la regarde avec beaucoup d'insistance, parce qu'il lui fait des cœurs, parce qu'il lui envoie des petits mots, des fleurs. En fait, ça dérange ma fille ». Moi, je n'étais pas informée de ça, pas du tout. Alors que si on avait été informés dès le départ, on aurait dit attends (L)là, il ne faut pas.

On ne peut pas lui dire quand on ne sait pas. C'est un exemple mais des exemples comme ça, on en a plein et l'AVS ne nous a jamais remonté ces informations-là. C'est son rôle, on avait un agenda de la vie quotidienne depuis le CP qui servait quand on ne la voyait pas de visu. On écrivait qu'il s'était passé telle chose. Voilà, parce que des fois un petit truc va faire qu'il peut-être de mauvaise humeur ou contraire, qu'il va être plutôt de bonne humeur. C'est important pour l'autre personne de savoir ce lien. Mais elle n'a pas voulu, on n'a pas pu vraiment évoluer et avancer. Ça arrivait souvent aussi que je ne comprenne pas ce qu'elle avait mis comme devoirs dans le cahier, parce qu'elle est dans la classe, évidement elle a suivi le truc, elle est, moi, (L), il ne me dit pas ce que c'est si elle n'a pas mis précisément ce qu'il fallait faire.

Avec les enseignants jusqu'en CM, c'était parfait rien à dire. Tous les jours presque, j'ai discuté avec les enseignants, il y avait un vrai échange consécutif. En 6ème, la prof principale était vraiment bien, c'était la première fois aussi qu'il y avait un autiste dans leur école. Cette femme-là, je l'ai rencontrée en mai et juin d'avant, on a discuté, je lui ai donné des documents. D'ailleurs, elle m'a demandé des infos etc., et à la rentrée, elle avait tout ça, je pense qu'elle avait une idée plus ou moins précise de ce qu'était l'autisme et de ce qu'il faut faire ou pas faire etc. On a été en échange en permanence, j'avais son adresse mail, elle avait le mien, on a communiqué comme ça. Heureusement qu'elle était là parce que l'AVS était…….

C'était en 6ème , le directeur avait bien compris que c'était important que la prof principale, ça devait être son choix, Il ne faut pas lui imposer un enfant différent. Il fallait vraiment qu'il y ait l'envie et la motivation. L'année suivante, il n'a pas demandé si quelqu'un était volontaire, il a imposé un prof, qui visiblement ça l'a bien barbé. Évidement, il n'a pas motivé son équipe, c'était la chute libre cette année là. De plus, avec l'AVS, c'est pour ça qu'on a changé d'école cette année aussi, c'était devenu plus possible. Moi aussi, quand j'ai eu cette histoire avec la petite fille, je me suis dit pour la petite fille c'est vraiment, elle est adorable cette gamine, mais je comprends très bien qu'à 13 ans, pour une adolescente, je comprends qu'elle était mal à l'aise, cette petite-là, mais si personne ne me dit rien, je ne peux rien faire. Donc, on a vu une école qui a accueilli déjà des autistes, il n'y a vraiment rien à voir. Là aussi, on a un système de mail, je peux joindre n'importe quel prof, à n'importe quel moment. Eux aussi peuvent me joindre, ce qui est bien, l'AVS a bien voulu prendre l'agenda de vie quotidienne pour qu'on fasse le lien et je ne dirais pas tous les jours mais assez régulièrement. On se voyait pour discuter ensemble. Donc, il y avait toujours un échange ici, exemple : un truc qu'on n'a pas compris ni elle ni moi, on disait si on a besoin de se voir à la sortie de l'école, voilà, on discute, on met les choses à plat et du coup ça passe bien.

Pour résumer ce que j'ai dit, c'est vraiment une histoire de personne. Il y a une loi pour accueillir les enfants, les AVS doivent être là pour les aider et ils doivent faire le lien entre l'école et les parents. Voilà si cette personne ne voulait pas le faire, malheureusement, tout en recule. Si on a une personne sympa, ça passe bien, il y a aussi des parents qui peuvent être très chiants aussi, il faut que tout le monde soit volontaire, travailler ensemble les parents, les enseignants et les AVS.

Q7 :Vous avez assez d'informations sur l'orientation scolaire et (ou) professionnelle de votre enfant ? Vous vous sentez suffisamment impliqués dans les décisions prises pour votre enfant ?

R7 : Je vais dire moyen-moyen parce que si (L), il a pu suivre sa scolarité classique, c'est-à-dire troisième, seconde et etc. On va faire comme n'importe quel enfant. L'année prochaine, on passera en ULIS, là je dirais un point d'interrogation comme beaucoup de parents d'enfants différents, un petit peu au jour le jour. Là, voilà, on sait que l'année prochaine il sera en ULIS au collège après, c'est un point d'interrogation, ce qu'il va faire ? On ne sait pas !

Concernant les décisions, on fait une sorte oui, j'ai jamais laissé ma place, on a tenté de faire un moment, c'était en CE2, la responsable de pédopsychologie d'ESSAD a convoqué une réunion avec les enseignants et l'AVS sans moi. Là, quand je l'ai su, j'ai tapé du poing sur la table, et j'ai dit ma façon de penser, j'ai dit

« je n'ai pas arrêté mon travail pour rien, j'ai refait une scolarité totale depuis le CP, je reprends tout ça à zéro avec mon fils parce qu'il ne sait jamais faire ses devoirs seul, je suis à côté, si je fais autre chose oups, il part dans la lune et c'est fini, toujours « allé, (L)écris ça, après c'est quoi ça ? Etc. », tout le temps, tout le temps. Pour ça, il a besoin d'une AVS parce que l'AVS va avoir le même rôle que moi mais à l'école, de le motiver tout le temps et de le ramener quand il part. Ce n'est pas évident, c'est un vrai boulot à temps complet aussi. J'ai toujours dit je vais à toutes les réunions. De toute façon, c'est les parents qui prennent la décision finale, mais il y en a beaucoup à qui on défend, et là je parle plus de moi, en effet, je fais la permanence téléphonique de notre association depuis 2005, je peux vous dire que des appels, on en a beaucoup, des échantillons de tout ce qui peut se passer sur le terrain. Il y a beaucoup de parents qui sont dépossédés de leurs droits de parents, parce que les professionnels et le pédopsychiatre savent mieux que les parents ce qui est bien pour leur enfant. Si moi, j'avais écouté le pédopsychiatre du centre de jour à Brest, mon fils était déjà en CLIS ou en redoublement en CP. Je pense qu'on n'est pas égaux tous, ça dépend encore une fois des personnes, il y a des enseignants qui sont contents de faire venir les parents et d'échanger avec eux, d'autres que ça va barber, qui vont dire bon pour votre enfant c'est mieux que ……. Du coup, les parents ont l'impression qu'ils ne peuvent pas dire « Non », ils sont obligés de suivre ce que disent les enseignants.

Q8 : Quelles sont les difficultés principales que vous avez rencontrées durant la scolarisation de votre enfant ou que vous rencontrez encore aujourd'hui ?

R8 : C'est difficile comme question, car on a abordé un petit peu les difficultés, d'être quasiment commercial, vendre son gamin, pourquoi il faut accepter mon gamin ! On est obligé de justifier la place de notre enfant dans cette école. Par contre, on ne fait pas ça pour un enfant classique, on fait ça toujours pour justifier, justifier, pourquoi on pense que c'est bien pour notre enfant, alors que quand on a un enfant classique, jamais on ne se pose la question « pourquoi vous amenez votre enfant à l'école ? Pourquoi vous voulez qu'il ait un niveau supérieur ? ». On ne se pose pas cette question-là. Par contre, quand c'est un enfant différent, oui ça, c'est fatigant. Il y a aussi toutes les démarches administratives qui ne sont pas faciles, on dit « *nul n'est censé ignorer la loi* » c'est la petite phrase que j'adore qui est en fait complètement immédiate, si on ne sait pas, on ne sait pas. C'est vrai, il faut poser la question mais selon qu'on appelle le CAV, le conseil général, le MDPH et toutes les institutions, on n'a pas forcement la même réponse. Quand je suis arrivée en 2005, quand on a crée notre association, on était 4 mamans exactement dans la même situation. Toutes les quatre ont arrêté leur travail, on s'est

occupé de notre enfant, suivre sa scolarité et voilà. Il y en avait une qui a l'AEEH plus complément 4, on en a une autre qui a l'AEEH plus complément 3, et une autre et moi, on a le complément 2 alors qu'on était dans la même situation. Le complément, c'est une somme qui est rajoutée à l'allocation d'enfant handicapé pour l'aider dans la vie quotidienne. (L) par exemple, a eu besoin de couches jusqu'à 9 ans et ça coûte très cher, voilà pourquoi on a demandé aussi un complément. En fait, j'ai appris par hasard que quand on ne travaille plus, normalement, automatiquement, on avait le complément 4, pourquoi on était 3 alors et à ne pas avoir le complément 4 ? Souvent, c'est une histoire de bien remplir le dossier, on n'a peut-être pas coché la bonne case. Il fallait faire un courrier manuel pour expliquer la situation, qu'est-ce qu'on fait tous les jours, etc. Encore une fois, il faut justifier tout le temps, tout le temps, c'est pénible, c'est vraiment dur, et tous les ans. Parce qu'un autiste, il ne va pas guérir l'année prochaine, il sera autiste toute sa vie. Il faut recommencer tous les ans à refaire les dossiers, tous les ans il faut justifier, tous les ans. Pour les parents c'est très fatigant, c'est lourd psychologiquement vraiment. On a tellement d'énergie à donner à nos enfants qu'on perd là-dedans. C'est rageant, c'est vraiment rageant, je pense que c'est une difficulté importante. Il y a des parents qui ne sont pas aidés là-dedans. On a bien des choses qu'on ne sait pas et qu'on a apprises, c'est la vie qui nous apprend, quand on a croisé cette maman qui a dit telle ou telle chose.

Donc, le fait d'avoir créé cette association pour moi, pour d'autres parents c'était un vrai plus. Parce qu'on se dit tout là, on est 12 parents, on avait tous du mal à avoir un bon diagnostic, c'est la première chose, du mal à faire rentrer nos enfants à l'école, du mal à savoir à quoi on avait le droit pour nous aider, surtout nous les mamans qui ont arrêté de travailler. Pour l'AVS, comment faire pour la demander, qu'est-ce qui fait que certains ont un «oui » et certains ont un « non ». Pourtant, on a le même handicap, c'est vraiment très bizarre. Donc, quand on a crée cette association, on a essayé de regrouper toutes les informations qui nous avaient fait défaut mais qui pouvaient être regroupées pour les gens qui arrivent aujourd'hui, ça change tout. On voit bien maintenant les parents qui arrivent seuls effectivement. Par contre, ils trouvent vite des associations et d'autres parents qui vont les aider et les informer sur quoi ils ont le droit en fait. Parce que ce n'est pas l'éducation spéciale, ce n'est pas les éducateurs ni les écoles qui vont nous aider, c'est à nous de nous débrouiller tout seuls.

Q9 : Quels sont, à votre avis, les domaines à améliorer en priorité pour rendre l'école plus accessible aux enfants avec autisme ?

R9 : Tout ça est important, moi je mets en premier l'AVS, mais attention avec quelque chose de très important à coté, parce que ça se passe aujourd'hui, c'est-à-dire, une AVS qui a le niveau BAC, c'est l'AVS, voilà. En fait, du jour au lendemain, elle se trouve avec un enfant autiste, avec un trisomique, avec un enfant poly-handicap, avec un enfant sourd, ou avec un enfant aveugle, son rôle ne sera absolument pas le même selon la pathologie de l'enfant qu'elle va encadrer. Il faut absolument une AVS formée au type de handicap pour qu'elle puisse vraiment aider cet enfant là.

L'enseignant aussi doit être formé parce qu'on leur dit : « vous devez accepter les enfants différents », mais c'est vrai, je me mets à leur place aussi, on leur dit « vous devez » mais on leur donne pas les moyens, ils se trouvent avec 30 gamins, avec des enfants difficiles, hyper actifs, avec des autistes etc., ils ne peuvent pas gérer tout ça, ce n'est pas possible. Il faut qu'on leur donne les moyens, il faut que les classes soient moins remplies. Quand on a 30 ou 40 élèves, je ne sais pas comment on peut les suivre. Puis, voilà il faut que l'AVS soit formée avec du matériel, moi je pense qu'en maternelle, il y a certains matériels qu'on peut amener comme TEACCH et ABA.

Hasnaa : Il faut aussi quelqu'un de bien formé pour utiliser ces méthodes-là. ?

Oui, absolument, et ce n'est pas de la tarte parce que c'est payant et ceux qui ont les moyens, très bien, ils peuvent payer une formation ABA etc. mais ce qui n'ont pas les moyens, c'est la psychanalyse. Je n'arrive même pas à comprendre comment des gens intelligents, le problème des autistes c'est la communication et on veut les psychanalyser ! La psychanalyse c'est quoi ? Ce n'est pas une communication ? Normalement, il y a un truc important qui m'échappe là, ça fait 40 ans qu'on fait ça chez nous, c'est comme si on a un mal de chien ! C'est terrible, on a encore du boulot.

Q10 : A votre avis, quels seront les bénéfices d'une scolarisation en école ordinaire pour votre enfant ?

R10 : Ça va être très facile de répondre. Le premier, en ayant des amis ordinaires, les autistes ont tendance à copier ce qu'ils voient et ils découpent des comportements ordinaires. Donc, ils vont mieux être insérés dans la société parce que la plupart des gens sont ordinaires, classiques et normaux, je n'aime pas « normaux » comme terme. Si on les met dans une école spécialisée, comme le cas de mon fils, avec des enfants qui ont troubles du comportement qui ne soient pas les mêmes troubles que le sien, il va les amener à la maison, déjà on a du mal à gérer ce qu'il a, on va se retrouver avec le double.

Évidement, surtout qu'il va apprendre des choses qui vont lui servir pour être plus autonome plus tard. S'il reste dans les spécialisés, il va être toujours accompagné, là il fera quoi plus tard ? Il ira en hôpital de jour, ce n'est pas super joyeux ! Non, non, à l'école il va être comme les autres, il va apprendre les choses comme les autres, avoir au moins une chance d'être plus autonome plus tard. On n'est pas sûr de ça, on ne sera jamais sûr. Donc, on sera rendu là mais en tout cas on voit bien qu'il y a des progrès qui n'auraient pas été faits quand il était en hôpital de jour. Maintenant, il commence à y arriver, assez même.

Q11 : Pensez-vous que l'intégration des enfants « différents » en école ordinaire, depuis la loi de 2005, facilitera l'intégration de ces enfants devenus grands dans la société ?

R11 : C'est tout ce qu'on souhaite mais on ne peut pas être sûr non plus de ça. C'est vrai, aujourd'hui, maintenant, là, je ne sais pas dans quelques années, je pense que ça peut faire évoluer les choses. Parce qu'on en parle plus maintenant du handicap. Ces enfants qui sont habitués à voir des enfants différents dans leur classe depuis toujours, ça deviendra la norme et presque « il est handicapé et alors ? », « il est différent et alors ? », c'est très bien. Je pense que c'est la même pour la religion ou la couleur de peau. C'est accepter que les gens soient différents, c'est important. Franchement, aujourd'hui de faire intégrer les gens, c'est un travail très compliqué. Je dirais quelqu'un qui a un fauteuil, quelqu'un qui est sourd, en fait un handicap visible, on va trouver des aménagements pour l'intégrer. Par contre, un handicap pas visible comme l'autisme, c'est quand même très compliqué. Il y a quelques sociétés qui ont compris ça, peut-être comme un avantage notamment dans tout ce qui est logiciel en informatique. Parce que ces enfants qui vont devenir adultes, ils voient toutes les détails, ils se focalisent sur les détails et pas sur la globalité. Dans l'informatique, les détails sont vachement importants. Donc, ils se rendent compte que ces personnes-là sont bien plus efficaces qu'une autre personne, parce qu'il n'y a rien qui peut leur échapper, eux ils seront jamais en retard au boulot, ils sont quasiment jamais malades et ils sont jamais absents. Ce sont encore des avantages qui peuvent être pris en compte pour un employeur. Ce sont de petites choses mais on a encore du chemin, encore beaucoup de chemin. Encore beaucoup d'adultes qui ne sont aujourd'hui justement pas prêts d'être bien intégrés dans la société. C'est-à-dire, avoir des amis, pour certains même une petite amie, parce que tout ça est très compliqué, de ne pas avoir de travail, ça amène à la dépression, là encore l'hôpital psychiatrique. Là, on leur donne des neuroleptiques, qui vont les rendre légumes, qui vont les faire régresser. C'est de vraies choses que j'ai vues, je ne sais pas si tu connais le cas le plus connu Sandrine Bonnaire, sa sœur était autiste avec des troubles de comportement assez importants mais elle parlait super bien, elle était

super jolie, mince, tout ça. Puis, elle a passé une période difficile à l'adolescence, elle s'est retrouvée en hôpital psychiatrique, elle a pris 40 kilos, elle était complètement déformée, avait du mal à parler, c'est pas du tout ce qu'elle était avant.

Dans notre association, on a le cas d'un jeune homme qui avait son Bac et son permis de conduire, il était Asperger. Quand il a eu 20-22 ans, il a fait une grosse dépression parce qu'il n'arrivait pas à avoir une copine. Il a demandé à sa mère de trouver un lieu où se reposer et arrêter ses idées noires. Sa mère a appelé dans la France entière, elle a trouvé une seule place en hôpital psychiatrique pour 4 mois. Pendant, quatre mois, il a pris 33 kilos et il savait plus lire, et plus écrire.

Hasnaa :<u>À cause des médicaments ?</u>

Oui, les neuroleptiques, c'est-à-dire, on a pris en compte le fait que justement être autiste, c'est une maladie psychiatrique, on a beaucoup de gens qui pensent encore ça comme une maladie psychiatrique. On leur donne des neuroleptiques, moi je ne suis pas une scientifique mais j'ai juste un bon sens, si ce n'est pas une maladie psychiatrique, il ne faut pas lui donner de neuroleptiques parce que ça donne des effets désastreux.

En fait, sa mère l'a récupéré, elle a repris toute sa scolarité depuis le CP. Alors, qu'il avait le bac, il ne pouvait plus conduire. Donc, elle a fait un renseignement pour le faire rentrer dans un EASD, quand elle a présenté le dossier de son fils au monsieur, il lui a dit « pourquoi vous le mettez là, il a son Bac ? ». Elle a réussi à trouver une place pour lui, maintenant, il est mieux, autonome mais il a un parcours terrible. Parce que, qu'est-ce que faire de ces adultes ? Après tout ce qu'ils ont, après cette scolarité-là, et après, on fait quoi ? Parce qu'il n'y a plus d'AVS.

En fait, il faudrait, ce n'est pas une AVS, il faudrait créer un métier d'accompagnement, parce qu'il faut bien dire que nos enfants en ont besoin mais nos enfants deviennent adultes, nos adultes deviennent vieillards. Aussi, on fait quoi de ces vieillards ? Parce qu'on n'en parle pas. C'est vrai, quand j'ai dit tout à l'heure qu'on vit au jour le jour mais ça ne nous empêche pas de penser à l'avenir. Si nous un jour, on n'est plus là, il fait quoi notre fils ? Il ira où ? C'est tellement plus facile de le mettre dans un coin et d'attendre de voir ce qui va se passer. Un enfant d'hôpital de jour, ça coûte 900 euros par jour et par enfant. C'est nous et nos impôts, on paye ça et moi je préfère avec mes impôts payer une AVS qui a un salaire décent, un vrai boulot et une vraie formation. Cette personne va consommer, elle va payer des impôts, elle va faire tourner la machine. Elle va faire en sorte que nos enfants soient en milieu intégré où ils ont la possibilité de réussir. Ça veut ne pas

dire qu'ils vont tous réussir, mais une bonne partie d'entre eux peuvent devenir autonomes plutôt que dans un hôpital de jour. Avec deux journées d'hôpital de jour, on paye une AVS, moi je ne comprends pas quoi, je n'arrive pas à comprendre. Ça on le balance à tous nos politiques, dans toutes nos associations, on en parle extra mais rien ne bouge, rien du tout. Que ce soit gauche ou droite ou d'ailleurs, il n'y a rien qui se passe. C'est un petit peu désespérant parce qu'on a l'impression que ça n'avance pas. On espère qu'un jour ça viendra mais pour nous, en tout cas, ça sera trop tard.

Nous, on fait l'AVS mais jusqu'à quand on va le faire, parce que même nous, on vieillit, on ne sait pas si on va passer une bonne retraite, si nos enfants seront toujours avec nous ou pas, c'est un gros souci.

Q12 :Aujourd'hui, vous êtes satisfait(e) de la progression de votre enfant ?

R12 : Oui, je suis contente quand même, je suis partie de *« votre fils est autiste, il ne fera jamais rien dans sa vie, n'espérez pas le voir à l'école »* alors qu'il est arrivé jusqu'en 4ème, il va prendre un chemin différent mais l'ULIS est un milieu scolaire et c'est plus adapté. Je pense qu'il n'a pas rien fait, il a appris à parler, à écrire et à compter, il est génial mon fils.

Hasnaa : Vous souhaitez ajouter quelque chose ?

J'ai parlé de l'AVS mais aussi d'aide pour remplir les papiers pour que les gens ne soient pas tous seuls. C'est très difficile d'être seul, il faut être accompagné, bien accompagné.

Hasnaa : La MDPH n'informe pas les gens ?

Ce qui soutient, ça peut être le rôle du CRA ou nous, les associations de parents. La MDPH, je vais les aider quand même mais des fois, ça me casse. Il faut bien reconnaitre qu'ils ont des piles de dossiers comme ça. Ils ne sont pas assez nombreux pour faire face à tout. On envoie un dossier en janvier, votre enfant rentre à l'école en septembre et quatre mois plus tard, il faut déjà savoir s'il va passer au niveau supérieur. Qu'est-ce qu'on demande, est-ce qu'on le réoriente ? Est-ce qu'on va le faire redoubler ? Est-ce qu'on demande une AVS ? Combien d'heures ? Jamais on ne fait ça pour un enfant normal. L'enfant même qui a des difficultés scolaires en janvier, on ne dit pas, on ne dit pas cet enfant il redouble. On va lui laisser jusqu'au troisième trimestre au cas où, on ne sait pas. Un enfant comme le nôtre peut aussi sauf que nous, on est obligé en janvier de savoir déjà qu'est-ce qu'on va faire. Il faut remplir son dossier et parfois le dossier est à envoyer à la fin de janvier, début février et souvent en septembre il y a des enfants qui commencent et ils n'ont pas

d'AVS. Parce que leur dossier n'était pas traité, ce n'est pas normal. Encore une fois, c'est selon la personne qui sait se défendre ou pas, moi, j'avais cette chance de savoir défendre. Ça m'est arrivé cinq jours avant la rentrée, je n'ai pas de nouvelles, j'ai fait des appels partout et tellement appelé, tellement empêtré les gens. On finit par te dire : « bah oui, attendez, bah oui, effectivement votre dossier n'est pas passé, bah oui on n'a pas d'AVS ». Pour moi, c'est hors de question que mon fils démarre sans AVS, c'était en 6ème malheureusement, ce n'était pas la bonne AVS mais je ne l'ai su que la vielle pour le lendemain, l'AVS était là. Je n'ai même pas prévenu mon fils. Je veux dire qu'on a une vie difficile avec un enfant différent et rien n'est fait pour nous aider au quotidien. Au contraire, on nous met des bâtons dans les roues, sans cesse, en permanence, tout le temps.

Entretiens avec les AVS

« Nous avons fait une étude par questionnaires sur la scolarisation des enfants avec autisme en école ordinaire, nous avons reçu les réponses de 50 AVS. Notre objectif avec cet entretien et d'affiner nos résultats »

Thèmes	**Sous thèmes**
Q1 : Depuis combien de temps vous accompagnez cet enfant? Pensez-vous que, dans la mesure du possible, un enfant avec autisme devrait garder le même AVS ou au moins ne devrait pas changer chaque année pour faciliter l'accompagnement mis en place ? ou alors est-ce que cela n'a pas d'importance selon vous ?	Quel est le degré de ses troubles ? son niveau scolaire ? Quelles sont les modalités de sa scolarisation ?
Q 2 : quelles sont les aides que vous apportez à cet enfant ?	Ex : lui réexpliquer les consignes, l'aider dans sa communication, et dans certaines tâches scolaires, faciliter ses relations avec les autres enfants, ou autre chose ?
Q 3 : L'enfant autiste que vous accompagnez, bénéfice-t-il d'aménagements particuliers ?	Ex : un emploi de temps en images, un aménagement du rythme scolaire, une adaptation des pratiques pédagogiques ? ou autre chose ?
Q 4 : Comment se passe votre collaboration avec l'enseignant ? vous êtes satisfaite de cette collaboration ou vous souhaiteriez que ça se passe autrement ? comment par exemple ?	vous pensez que chacun a son travail à faire auprès de l'enfant ? ou vous pensez plutôt que l'enseignant gère le reste de la classe et que vous vous occupez

	de l'enfant autiste, chacun son rôle et sa place ?
Q 5 : Comment se passe votre collaboration avec les parents de l'enfant ? Avez-vous des échanges fréquents ? à propos de quoi par exemple ? vous souhaiteriez avoir davantage d'échanges avec eux ?	vous avez connu des situations différentes avec les parents d'autres enfants autistes que vous avez accompagnés dans le passé ?
Q 6 : Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ou que vous rencontrez encore ? Pourquoi ? quelles seraient les solutions pour améliorer la situation d'après vous ?	
Q7: A votre avis, la scolarisation en milieu ordinaire peut-elle concerner tous les enfants avec autisme? ou faut-il prendre en compte certains critères, lesquels en particulier ?	
Q8 : Vous avez suivi une formation particulière pour accompagner des enfants avec autisme à l'école ? Vous sentez-vous suffisamment préparé pour assurer cet accompagnement ? Vous auriez besoin de savoir quoi par exemple avant de débuter cet accompagnement d'un enfant avec autisme ?	les parents vous ont-ils aidé à prendre en charge leur enfant (en vous expliquant par exemple ses réactions dans certaines situations ? ses capacités à faire attention, à se concentrer ?) ou vous pensez que les AVS devraient être mieux formés au préalable ?
Q9 : A votre avis la scolarisation en milieu ordinaire aide l'enfant avec autisme à progresser dans sa socialisation en particulier ? dans ses possibilités de communication ? dans ses apprentissages scolaires ? dans les trois registres à la fois, la socialisation, la communication et la construction de savoirs ? votre réponse serait la même quelle que soit l'importance des troubles ? pourquoi ?	
Q10 : Vous est-il arrivé d'avoir à gérer des difficultés relationnelles entre l'enfant autiste et les autres enfants de la classe ? (de l'agressivité de la part des uns ou des autres ? du rejet de la part des autres élèves envers l'enfant avec autisme ? de la crainte vis-à-vis des troubles du comportement manifestés par l'enfant avec autisme ? autre chose ?) Est-ce que, selon vous, cela dépend de l'importance des troubles de l'enfant avec autisme ?	ou alors cela se passe bien en général (il y a une bonne acceptation de l'enfant autiste par les autres, ils jouent ensemble… etc...les autres enfants le protégent…etc..

Q11 : Pensez-vous que l'intégration des enfants « différents » en école ordinaire, depuis la loi de 2005, facilitera l'ouverture des autres enfants à la différence ?	l'intégration de ces enfants devenus grands dans la société ? conduira la société à mieux accepter le handicap d'une façon générale ?
Voulez-vous ajouter quelque chose ?	

UN EXEMPLE D'ENTRETIENS AVEC UNE AVS

Q1 : Depuis combien de temps vous accompagnez cet enfant?

R1 : En fait, l'élève que j'accompagne au collège en 4ème, c'est la troisième année que je l'accompagne, il n'est pas vraiment reconnu comme un autiste, parce que sa mère n'a pas fait, je pense, les démarches pour ça. Mais il est suivi en hôpital de jour, il voit un pédopsychiatre. Je sais que dans son dossier, c'est mentionné qu'il était psychotique. C'est un enfant qui a effectivement des difficultés relationnelles avec les autres. Il a des relations plus avec des enfants plus jeunes que lui, ils sont en 6ème ou 5ème. Avec les autres, il a plus de mal, il a du mal aussi avec l'environnement quand il y a trop de bruit, ou de la lumière trop forte allumée par exemple. Il est fatigable, au bout de trois-quatre heures de cours, il commence vraiment à fatiguer. Puis, il a un gros problème d'attention en cours, pour suivre les cours, il est souvent en train de dessiner, il est dans sa bulle quoi. Des fois, il parle tout seul, il fait des voix. En fait, je ne sais pas si c'est un autiste, il y en a vraiment de plusieurs degrés, ou si c'est juste des troubles autistiques, c'est un peu difficile, mais dans son dossier ce n'est pas mentionné autiste.

Hasnaa : Il a un diagnostic ?

Oui, son diagnostic est psychotique, parce que je pense que c'est un enfant qui a été traumatisé trop petit, je ne sais pas comment appeler ça, en fait, son système défensif, je pense que c'est parti d'un espace imaginaire qui est très riche mais très envahissant en fait. Il a beaucoup de mal à revenir au cours, à suivre les cours, à écouter tout ce qui se dit. Il est assez intelligent autrement, il a une bonne mémoire, il comprend bien des choses, au niveau raisonnement, c'est encore difficile à dire, il a toujours tout le raisonnement ….mais j'ai accompagné avant, les autres années parce que c'est ma septième année encore comme AVS, j'ai accompagné deux enfants atteints vraiment de troubles autistiques. Un qui a été nommé autiste

atypique et l'autre, bon, ça n'a pas été vraiment formulé mais je pense qu'il était un enfant autiste parce qu'il ne regardait pas en face, il avait des petits rituels, des choses.

Hasnaa : Pouvez-vous nous parler de l'enfant atypique que vous avez accompagné avant ?

L'enfant autiste atypique que j'ai accompagné, il était dans une classe d'intégration CLIS à l'époque, avec un enseignant spécialisé, un petit groupe d'enfants. Mais cet enfant-là n'était pas du tout dans l'apprentissage. Il ne produisait rien de scolaire.

Hasnaa : Il était autiste sévère ?

Oui, je pense oui, il pouvait parler mais il répétait, c'est ce qu'on appelle l'écholalie, si on pose une question, il répète la question. Il y avait très peu de moment où il disait lui……, tout à coup, il parlait de sa petite sœur par exemple. Ou alors, s'il y avait des bonbons, ça, il pouvait demander. Parfois, on a fait du vélo, il aimait bien ça. Par contre, quand la séance s'est arrêté, il n'était vraiment pas content, il était frustré de plus pouvoir continuer son activité. Autrement, il était très mignon, il souriait beaucoup, il chantait mais après, il n'écrivait pas, il dessinait très peu, il faisait des ronds, des choses comme ça, mais pas beaucoup.

Hasnaa : Il avait combien ?

Il avait huit, neuf ans, je l'ai suivi trois ans.

Hasnaa : Quelles étaient ses modalités de scolarisation ?

Lui, il était à l'école 15 heures par semaine, une demi-journée, souvent le matin (CLIS). L'après-midi, il était en SESSAD, il était suivi dans la structure de SESSAD. En fait, je n'ai jamais pu faire une activité scolaire avec lui.

Hasnaa : Est-ce qu'il a un déficit intellectuel ?

Je suppose parce qu'il ne suivait pas un cours normal. Moi, j'étais en fait, l'enseignant s'occupait du reste de la classe, moi j'étais avec lui. Il y avait deux classes, le professeur laissait la porte ouverte, moi j'étais dans la salle d'à côté, j'ai essayé de lui faire faire des petites activités, des petits jeux, par exemple les jeux de Memory, pas tout à fait le Memory, c'est plutôt, en fait, j'avais une image et je voulais qu'il remette la petite image qui correspond au-dessus. Il arrivait un peu près à faire ce genre de chose. En fait, ce genre d'exercice, il pouvait le faire.

J'avais un autre enfant en maternelle, il avait à peu près trois ans. C'est un enfant qui ne parlait pas, il n'était pas propre, il a été accepté à l'école avec des couches. Moi, je venais à l'école deux matinées. Donc, il était là deux matinées, le

lundi et le mardi matin. Puis, il y a eu une période où il a été accepté une autre matinée sans que je sois là, je pense que c'est le jeudi matin. Le reste du temps, il était beaucoup avec sa maman. Sa maman le protégeait beaucoup, je pense qu'elle le remettait dans une autre structure, elle préférait qu'il soit peut-être avec… enfin, elle a essayé de trouver, elle se disait peut-être avec des enfants sourds, il sera dans une structure….

Hasnaa : Il a un diagnostic d'autisme ?

J'ai demandé aux parents, ils ne m'ont pas dit. Je leur ai demandé, est-ce que vous pouvez me dire ce qu'il a ou pas ? Ils ne m'ont pas dit.

Hasnaa : L'école ne sait pas ?

Non pas vraiment, l'information ne circule pas bien entre les différents intervenants. De plus, c'était la première année qu'il était scolarisé. Donc, des fois ce n'est pas tout à fait… mais, moi, ce que j'en ai vu c'est, il avait vraiment des troubles autistiques. Il y a des fois où il prenait des petits papiers, des petits trucs, il les jetait comme ça à côté de lui. Il y avait des petites choses qui pouvaient l'intéresser, ou l'intriguer tout à coup, sur la cour de récréation, et il y retournait régulièrement, pas d'interactions avec les autres, pas vraiment non. Il regardait un peu de côté, pas trop en face et quand il y avait trop de bruit, il se mettait comme ça, des fois il avait très peur, il essayait de se blottir contre moi, je l'ai vraiment gardé, j'ai mis les mains sur ses oreilles jusqu'à ce qu'il y ait moins de bruit et qu'il puisse…..

Hasnaa : Pensez-vous que, dans la mesure du possible, un enfant avec autisme devrait garder la même auxiliaire_de_vie_scolaire ou au moins ne devrait pas changer chaque année pour faciliter l'accompagnement mis en place ?

Je pense que si ça passe bien avec l'AVS, bon, après un enfant autiste ça dépend du degré des troubles. Mais je pense quand-même, quand ça se passe vraiment bien, c'est un point de repère pour l'enfant, parce qu'il va plus souvent changer d'enseignants, si on change tout, ça peut quand-même le perturber. Mais après ça dépend peut-être aussi des enfants. C'est difficile de dire, je pense que c'est un peu au cas par cas.

Hasnaa : Cet enfant était en GS ?

Non, il était en PS à ce moment-là.

Hasnaa : Vous l'avez suivi pendant un an ?

Oui.

Q2 : Quelles sont les aides que vous apportez à cet enfant ?

R2 : Dans le déplacement, bon, sur la cour de récréation, je fais attention car des fois, il aurait pu trébucher ou tomber, mais il n'y a pas, il n'a pas eu de problème trop de cet côté-là. Je le laissais tranquille sur la récréation. J'étais sur la cour, je regardais un peu pour qu'il ne soit pas embêté par les autres, voilà, mais je ne voulais pas être très près non plus, parce que j'étais déjà toujours à côté de lui. En classe. Je l'appelais pour qu'il vienne parce qu'en maternelle on bouge beaucoup, les enfants font différents ateliers. Donc, je l'amenais à la table où il devait aller, je l'appelais, il venait plus ou moins, il réagissait plus ou moins, c'est difficile parce qu'il ne communiquait pas, il ne parlait pas.

Hasnaa : Pas du tout ?

Non de petits bruits, on sentait qu'il répétait quelque chose mais on ne comprenait pas du tout ce qu'il voulait dire. Oui, installer devant lui les objets, la pâte à modeler et la peinture.

Hasnaa : Vous l'aidiez dans sa communication avec les autres enfants ?

En fait, il n'allait pas en interaction avec les autres, non il pouvait prendre un jouet ou un jeu pour lui pas pour…, non il ne faisait pas de relation.

Q3 : L'enfant autiste que vous accompagnez, bénéfice-t-il d'aménagements particuliers ?

R3 : Les picto, ça dépend aussi de l'équipe éducative, l'équipe scolaire, je crois. J'en avais parlé avec l'enseignante mais le problème de picto, c'est qu'il faut soit installer partout, l'enfant les voit en fait partout. Il faut qu'il y en ait chez lui, dans la structure où il est accueilli, il faudrait qu'on en ait à l'école. C'est vrai que les enseignants, même nous, on n'est pas encore…, on sait que ça existe mais comment bien les utiliser, ce n'est pas toujours facile à mettre en place, ou quoi.

Hasnaa : Il était là deux matinées,

Oui, il était avec moi deux matinées le lundi et le mardi matin. Il y avait une période, où il a été accepté une autre matinée sans que je sois là, je pense que c'était le jeudi matin, sans AVS

Hasnaa : Ça se passe bien sans AVS ?

Ça a été, En fait, il y avait une ATSEM, dans cette école-là, il y avait l'enseignante et puis une personne avec elle pour l'aider, pour les enfants quand ils vont aux toilettes et le repas tout ça. Elle était là, puis c'est un enfant très calme. Donc, ils sont arrivés à le gérer. Mais je crois qu'il n'est pas venu souvent tellement tout seul, non.

Q4 : Comment se passe votre collaboration avec l'enseignant ? Vous êtes satisfaite de cette collaboration ou vous souhaiteriez que ça se passe autrement ? Comment par exemple ?

R4 : Souvent, les enseignants ne savent pas ce qu'ils doivent faire. Nous, pas forcement non plus. Parce qu'on est formé très rapidement, je pense que les autres AVS doivent en parler. On a quelques sessions de formation, par exemple, le mercredi après midi, on a trois heures, c'est plus de l'information, il y a une ou deux formations sur l'autisme, je veux dire dans une année, ça revient souvent aux mêmes choses. On voit souvent qu'il y a des outils mais nous, on ne sait pas vraiment comment les fabriquer ou les utiliser régulièrement, les enseignants non plus. Donc, résultat, on ne fait pas grand chose.

Hasnaa : Est-ce que l'enseignant communique avec l'enfant ou lui réexplique des choses?

Là pour cet enfant, oui l'enseignant essayait, mais quand l'enfant n'est pas dans la communication, c'est vrai, les enseignants ne savent pas comment faire. Ils ont les autres enfants à s'occuper, ils ont cet enfant-là, qui ne parle pas, qui n'échange pas. Ils ne savent pas comment ils pourraient, comme tout le monde, rentrer en communication avec lui. Je pense que c'est déstabilisant pour les enseignants. Ils ne savent pas, pédagogiquement, ils n'ont pas les outils, en même temps humainement chacun réagit à sa façon face au handicap. Il y a vraiment des enseignants, pour eux, ce n'est pas possible quoi. Moi, j'ai été dans une autre école, ce n'était pas un enfant autiste que j'ai accompagné, mais pareil, avec sa façon, un problème de communication. Je voyais les enseignants qui ne savaient pas, on en a un qui ne voulait pas l'avoir l'année d'après, il a dit : « moi, je le prends pas », c'est trop, la différence.

Hasnaa : Parce que c'est un travail supplémentaire pour l'enseignant ?

Oui, je crois aussi oui. Il y a un décalage entre ce qu'attendent les parents et ce que l'école demande. Les parents espèrent que ça va aider l'enfant à aller vers les autres, l'école, elle, elle attend que l'enfant apprenne des choses. On n'a pas tous les mêmes objectifs je pense aussi, je pense que, c'est ça qui rend difficile, sur certains côtés, l'intégration des enfants qui ont ces troubles de communication.

Q 5 : Comment se passe votre collaboration avec les parents de l'enfant ? Avez-vous des échanges fréquents ? à propos de quoi par exemple ? vous souhaiteriez avoir davantage d'échanges avec eux ?

R5 : En maternelle, c'est plus facile parce qu'on voit les parents tous les jours, quand ils viennent le chercher, des petites échanges mais…

Hasnaa :Au début de votre accompagnement, est-ce que les parents par exemple, vous expliquent la façon de réagir ou de communiquer avec lui ?

Plus ou moins, je pense que tout le monde, les parents arrivent, ils sont un peu méfiants, ils ne savent pas dire ce qu'il se passe vraiment. Nous, on ne sait pas demander toujours, pas vraiment. Parce qu'on sent que c'est aussi difficile pour les parents. Des fois, je me dis qu'ils devraient d'avantage poser des questions. Mais aussi, nous, ils nous disent, à l'inspection académique quand ils font des réunions, ils nous disent qu'il ne faut pas trop communiquer avec les parents. Parce que c'est vrai, il y a des parents qui pourraient abuser aussi et vouloir qu'on fasse……ah …... c'est-à-dire, qu'on n'est pas au service des parents, on est au service des enfants, c'est ce qu'ils nous ont dit à la réunion. Nous, on a du mal à se positionner, à savoir si on parle trop ou pas assez, si on doit parler avec les parents, ça doit être la présence de l'enseignant. Les relations humaines sont un peu difficiles, je trouve, à aborder. On n'est pas des psychologues pour se permettre de se poser ce genre de questions quoi.

Est-ce que vous parlez de la journée scolaire par exemple, ou si l'enfant a certains troubles en classe ?

Ça dépend des fois, parce que des fois, ça va affoler les parents, ça arrive pas souvent, ça arrive de dire, voilà, il y avait trop de bruit à un moment, il n'était pas très bien, on l'a mis au calme. Ce n'est pas facile, moi je ne trouve pas facile forcement de communiquer avec les parents. Ça dépend des parents en fait, là c'était un petit aussi.

Hasnaa : Vous sentez que c'est plus de la part des parents qui ne veulent pas communiquer avec l'école ?

Oui, mais je pense nous aussi et les enseignants, ils ne sont pas à l'aise pour ça. Ça va, ça va, il n'y a pas de problème, l'enfant n'est pas à courir, à crier, à taper, ça va, ça va, il ne dérange pas la classe quoi. Après, ça dépend des personnes aussi, on a ceux qui vont s'investir un peu plus, mais c'est parce qu'ils ne sont pas des enseignants spécialisés. C'est déjà compliqué des fois pour eux de s'occuper des autres enfants. Un enfant comme ça, qui ne parle pas, ne communique pas, c'est un point d'interrogation.

Hasnaa : Est-ce que vous aves connu d'autres situations ?

Le premier enfant autiste que j'ai accompagné, les parents étaient séparés. Donc, on voyait surtout la maman, elle s'en occupait bien mais bon, je ne la voyais pas trop souvent. Parce que souvent, l'enfant était ramené par un taxi qui le ramenait au SESSAD. De temps en temps, je voyais la maman mais on n'échangeait pas trop.

Moi, c'était ma première année, je ne savais pas trop comment faire. Elle connaissait son fils, moi je le voyais comme…. je pense qu'elle le voyait dans sa bulle.

Pour le collégien, par contre, c'est un peu l'inverse, j'ai plus de contact avec sa mère mais elle est un peu envahissante parfois, elle voudrait que ça marche, que tout fonctionne comme elle a envie. Elle accepte plus ou moins le problème de son fils, je crois. Elle a un autre enfant plus âgé qui est très malade, comme celui-là, mais plus encore. Elle est toute seule avec ses enfants. Elle était séparé du père, après il est mort depuis. C'est une situation très lourde, c'est une enseignante aussi. Donc, elle veut absolument que son fils réussisse, c'est ce qu'on ressent en tout cas. Par exemple, l'enfant est scolarisé que 15 heures par semaine, il y a quelques cours auxquels il n'assiste pas. Elle voudrait qu'il soit là, même si je ne suis pas là. Les enseignants pour l'instant refusent parce qu'ils ne peuvent pas gérer cet élève quoi. Ça veut dire, il lève la main, il va poser une question sur quelque chose qui n'est pas du tout avec le cours, ou qui a peu de lien, mais lui il part dans son monde, ça perturbe la classe souvent. Il a tendance un peu à insulter les autres des fois quand il se sent fatigué, ou alors, s'il rate une évaluation, c'est terrible. S'il a des mauvaises notes en début de cours, le cours, c'est fini, surtout en maths, il disait « *je suis un paisible mais pourquoi, pourquoi l'homme est un chien, l'homme est un idiot* ». Il parle, c'est sa façon à lui de dire qu'il n'est pas satisfait de lui-même, parce qu'il a une estime de lui-même qui est très basse. Il peut être perturbé à tout moment, puis, si un jour il est plus fatigué…. il pourrait…. Moi j'ai déjà vu une crise. Là, le professeur ne peut pas gérer la crise tout seul ou quoi.

Q6 : Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ou que vous rencontrez encore ? Pourquoi ? Quelles seraient les solutions pour améliorer la situation d'après vous ?

R6 : C'est un enfant qui montre peu d'intérêt pour ce qu'on fait avec lui, ou ce qu'on lui demande de faire. C'est vrai, c'est quelqu'un qui parle pas, qui montre pas non plus ce qu'il ressent, c'est difficile. Moi je trouve que c'est un peu difficile. J'ai l'impression qu'on fait l'accompagnement, mais il faut vraiment arriver à mettre, un peu comme des éducateurs, quelque chose en place quoi. Sauf qu'on n'est pas des éducateurs, les enseignants non plus. Moi, c'est ce que je ressens, après je pense qu'il y a des AVS qui se débrouillent mieux, qui osent plus mettre des choses en place, c'est peut-être aussi ça.

Hasnaa : À votre avis quelles sont les solutions pour améliorer la situation ?

Je pense qu'on a besoin d'apprendre à utiliser certains outils. Qu'il y ait plus de communication, d'échanges avec l'ESSAD ou des éducateurs. Parce qu'ils utilisent régulièrement des outils, ils savent comment les utiliser. Puis, de voir si ça

fonctionne ou pas, et puis de changer après si ça ne marche pas, justement ça pourrait nous aider d'avantage. Puis, les enseignants la même chose. Mais souvent, même du côté des parents, quand il n'y a rien mis en place, c'est compliqué, je ne sais pas, il faut vraiment s'investir plus que ça.

Q7: A votre avis, la scolarisation en milieu ordinaire peut-elle concerner tous les enfants avec autisme? Ou faut-il prendre en compte certains critères, lesquels en particulier ?

R7 : C'est un peu au cas par cas, je dirais, il y a des enfants sans doute, ça leur apporte un plus d'être avec d'autres enfants. On en a d'autres, je me demande si ça ne renforce pas l'autisme finalement quand ils sont, quand il y a beaucoup de stimulations à l'extérieur. Un enfant qui arrive sur la cour, il y a des enfants qui courent partout. Mais c'est au cas par cas, il faut voir aussi ce qu'on attend de lui à l'école. Si c'est d'être avec les autres, au début il faut essayer en tout cas, il ne faut pas que ça devienne trop fatigant et trop éprouvant pour l'enfant. Il faut arriver à mesurer la souffrance peut-être si on en a. C'est vrai le premier enfant que j'ai accompagné, il paraît au début, quand il était tout petit à l'école, on m'avait raconté qu'il avait très peur de la ligne blanche par terre. Quand, il voyait une ligne, il s' arrêtait, il ne savait pas passer de l'autre côté. Après, petit à petit, on est parti, parce qu'il était à l'école, il a réussi à dépasser ce genre de peur. C'est difficile de dire, ça marche ou ça ne marche pas, ça dépend des cas. Dans la CLIS, il y avait un moment, un autre élève vraiment autiste, il était accompagné par une autre AVS, il criait, il se tapait la tête, son AVS elle ne savait plus quoi faire, ça sert à quoi ? Et pas de communication ! Par contre, on sentait qu'il comprenait des choses mais il s'est ouvert, les apprentissages pareils, il faisait des petites choses de maternelle en fait. Mais il pouvait mordre, il pouvait…. En classe, c'est très difficile pour un enseignant de gérer ces moments-là. Parce que, ça peut être à n'importe quel moment. L'enfant n'était pas allé à l'école avant, à cette époque-là, il avait à peu près 7 ans. Les parents avaient beaucoup de mal à trouver une école d'accueil aussi. Ils étaient venus d'Alsace à ici pour trouver un accompagnement correct quoi. Ils sont repartis, je crois, près de la famille pour avoir du soutien aussi. Mais dans le cas de cet enfant-là, je pense une vraie structure, des éducateurs, des psychologues, tout ça, je pense au moins à ce moment-là, ça aurait été mieux pour lui. L'école ne pouvait pas répondre à ce besoin-là. Des fois, on a l'impression aussi, que l'école sert à accueillir ces enfants là, parce que des structures ne les accueillent pas. Je crois qu'il y a un déficit au niveau des structures d'accueil, de la prise en charge.

Q8 : Vous avez suivi une formation particulière pour accompagner des enfants avec autisme à l'école ? Vous sentez-vous suffisamment préparé pour

assurer cet accompagnement ? Vous auriez besoin de savoir quoi par exemple avant de débuter cet accompagnement d'un enfant avec autisme ?

R8 : On a eu avec l'inspection académique, moi je suis allée à une formation. Il y en avait une la première année. C'était très intéressant mais, on a un médecin, un pédopsychiatre qui viennent en amphi, ils nous parlent, ils nous disent des choses, c'est intéressant mais après c'est fini ! Il n'y a pas d'atelier où on peut nous dire voilà, on va fabriquer telle chose ou après vous pouvez l'utiliser de telle façon. Ce qui nous manque, c'est la pratique de, du concret. Souvent, les formations sont un peu théoriques, c'est un cours dans un amphi quoi ! Je sais la question des moyens, ce genre de problème. Il faudrait des gens pour nous faire travailler en petits groupes pour qu'on puisse utiliser les matériels.

Hasnaa : Vous vous documentez, allez chercher des informations, des livres ?

Bah oui, je me suis documentée mais au bout d'un moment, il faut vraiment se bagarrer si on veut s'imposer. Ah même pas. Je sais, il y a une enseignante qui m'a dit une fois, mais il ne faut pas mettre des pictogrammes, on est à l'école, c'est pour apprendre à lire et à écrire. Nous-mêmes, on nous dit, on ne peut pas prendre des initiatives, en fait, ça dépend de l'équipe aussi. Mais c'est l'enseignant qui doit nous donner, qui devrait nous dire essayer ça, ou faire ça. Si on fait juste quand on est là, après l'enfant il part et il revient, mais on n'est pas là, il ne va pas forcement utiliser les outils. S'il est chez lui, il ne va pas les utiliser, s'il est dans le SESSAD, ça fonctionne autrement. C'est pour ça, quand un enfant est suivi par le SESSAD, ça serait bien qu'on puisse savoir quel genre d'outils on peut utiliser pour que tout le monde aient les mêmes outils.

Hasnaa : Vous pouvez dire qu'il n'y a pas assez de communication entre les différents partenaires ?

Oui, moi, c'est ce que j'ai senti. Je trouve qu'il n'y a pas assez de communication.

Hasnaa : Les parents est-ce qu'ils vous donnent, par exemple, des petits livrets ou quelques documents qui parlent de l'autisme ou comment fonctionne l'enfant?

Non, j'ai jamais vu ça, je veux dire, des fois quand on n'est pas sûr là, le petit en maternelle, j'ai demandé aux parents, vous savez ce qu'il a votre enfant ? Ils ne m'ont même pas répondue. Donc, à partir de là, c'est difficile de dire, il est autiste autrement ou quoi…..enfin, en tout cas il présente des troubles, après, ce n'est pas à moi de dire ça, c'est à un médecin, en fait, personne sait comment en principe. C'est une question de relation humaine aussi, il y a des gens qui ont peur de parler, nous on n'ose pas toujours demander. Nous, l'inspection nous a dit en principe, on ne

demande pas ce genre d'informations. Il ne faut pas demander, alors, on fait quoi ? J'ai un médecin scolaire qui nous a dit dans une conférence, l'année dernière dans une formation, vous ne devez pas savoir ce qu'a l'enfant, quel est le problème de l'enfant. C'est dur, parce qu'on ne peut pas travailler avec un autiste comme on travaille avec un autre handicap.

Hasnaa : C'est interdit par la loi ?

En fait, il y a l'histoire du secret médical, en même temps, si on a un enfant sourd et un enfant autiste, ce n'est pas la même chose, nous on ne peut pas mettre la même chose en place. S'il est sourd en général, ça on va le savoir, peut-être les gens acceptent mieux le handicap physique ; le handicap mental, c'est quelque chose, ça interroge beaucoup les gens, ça leur fait peur.

Je ne sais pas si je suis très claire, ce que je viens de dire?

Oui, je comprends, quand l'AVS ne sait pas ce qu'a l'enfant, comment il fonctionne, c'est difficile de mettre des choses en place tout seul.

En fait, on nous dit des choses sur l'autisme, on comprend ce que c'est mais, on met un truc en place pour six heures par semaine, il faut que tout le monde le suive vraiment quoi, et je ne suis pas sure, si l'enfant est scolarisé sans AVS par moment, je ne suis pas vraiment sure que les enseignants prennent du temps pour remettre des choses en place. Il faudrait beaucoup, beaucoup, que ça fonctionne tout le temps, il faudrait vivre avec l'enfant. Par exemple avec ses pictogrammes, il faut que l'enfant les ait, les ramène chez lui, ou on a à l'école le même outil, je pense que tout le monde va dire « *ff, c'est fatigant* ». Nous les AVS, on est sur deux ou trois écoles, ça fait plusieurs enfants. Je ne sais pas s'il faut des AVS autisme ou quoi c'est compliqué aussi. Nous, on n'a pas un vrai statut, donc, si on pouvait arriver avec notre petite mallette, avec nos outils, comme les éducateurs en même temps. On dit voilà, on va essayer ça avec lui, tout le monde suit. Mais on n'a pas d'autorité, on n'a rien !

Q9 : A votre avis la scolarisation en milieu ordinaire aide l'enfant avec autisme à progresser dans sa socialisation en particulier ? Dans ses possibilités de communication ? Dans ses apprentissages scolaires ? Dans les trois registres à la fois, la socialisation, la communication et la construction de savoirs ? Votre réponse serait la même quelle que soit l'importance des troubles ? Pourquoi ?

R9 : La construction des savoirs, ça va dépendre si l'enfant, je pense s'il communique ou pas. Là au collège, oui cet enfant est arrivé au collège, là il a réussi à construire des savoirs. On peut le faire avec un enfant comme le premier que j'ai accompagné ou le deuxième, je ne sais pas ce qu'il sait, il sait peut-être quelque

chose. Parce que le premier en CLIS, je me suis demandée, des fois, il prenait une grosse encyclopédie, il la regardait, il tournait les pages, est-ce qu'il regardait les images ? Ou est-ce qu'il regardait les textes ? Je ne sais pas. Parce que j'ai lu le cas d'un enfant autiste qui a appris à lire mais l'entourage ne le savait pas. Donc, tant que l'enfant ne peut pas échanger là-dessus, moi je dirais on est sûr de rien. Maintenant sur les savoirs, soit on arrive à évaluer l'enfant comme celui-là au collège, soit on a rien. À la maternelle, c'était tout juste en première année, on ne peut pas dire, je pense au bout de trois ou quatre ans, si vraiment il se passe rien.

Hasnaa : Concernant le collégien, il participe aux cours de français ou maths par exemple, il est à l'apprentissage ?

Oui, il assiste à peu près à tous les cours sauf la technologie, la physique et le sport. En fait, le sport c'est difficile, parfois, il n'a pas envie, il part en échec trop vite. Pour participer aux autres cours, il faut lui demander tout le temps, dire est-ce que tu sais ce que je veux dire ? Est-ce que tu sais telle chose ? En langue par exemple, tu sais comment on dit ce mot-là ? Souvent il sait, je lui dis : « *tu lèves la main, tu attends que le professeur t'interroge* ». Parce que souvent, il lève la main et oups, il parle tout de suite, les autres aussi le font. Mais le problème, c'est qu'il faut qu'il apprenne aussi comme le professeur demande.

Hasnaa : Est-ce qu'il a un bon niveau scolaire en général ?

Ce n'est pas trop mal, des fois il est le meilleur de la classe, parfois. Là, en mathématiques dernièrement, c'est difficile, les évaluations, les deux dernières étaient une catastrophe et je ne sais pas. La dernière évaluation de maths, l'enfant m'a dit qu'il ne voulait pas dire qu'il savait, je lui ai dit « *il faut dire, il faut montrer que tu sais* », il a dit « *mais non, si je montre que je sais, il va m'envoyer à l'asile »,*je lui ai dit « *non, non* », je ne sais pas pourquoi il m'a dit ça, je dois en parler avec son éducatrice mais c'est possible aussi qu'il ne veuille pas montrer qu'il sait. Ça devient compliqué après, on peut plus l'évaluer, mais c'est vrai les maths sont difficiles pour lui. A certains moments, on le voit, en cours il ne suit pas quoi, il dessine, il dessine alors je dis : « *mais non, maintenant on s'arrête, tu suis le cours* ». Je sais que le fait de dessiner des fois, ça peut le calmer, peut-être il écoute peu mais je me rends compte qu'il n'écoute pas toujours. Après, il se plaint, quand je le rappelle, je lui dis : « *qu'est-ce qu'il dit alors ? »,* il répond : « *comment ?* », Je dis : « *qu'est-ce que le professeur vient de dire ?* », puis, il dit : « *je ne sais pas qu'est-ce qu'il a dit* ». La concentration est vraiment très difficile. Des fois, il me dit : « *mais moi, j'ai beaucoup d'imaginaire* », je lui dis « *mais l'imaginaire, il faut le laisser à un autre moment et tu essayes de revenir* ». Mais c'est vraiment très dur, en fin de semaine, il commence à être fatigué. Le vendredi, il est toute la journée au

collège, c'est long mais sa mère voudrait qu'il soit tout le temps là. Là, je me dis qu'elle ne comprend pas que son fils est fatigable. Quand on le pousse trop là, il ne se sent pas bien, il va prendre ses ciseaux, il va essayer de faire comme ça….. ou contre moi des fois, ou avec son crayon. Il tape la tête, il se prend la tête comme ça. Il s'insulte lui-même puis il insulte les autres aussi. Le pire est de se mettre à pleurer, c'est arrivé cette année, ce n'est pas cette année. En fait, l'année dernière et l'année d'avant, c'est arrivé plusieurs fois et à ce moment-là, il commence à parler de sa souffrance à lui, il arrive à dire qu'il souffre.

Hasnaa :Est-ce que des fois vous essayez de le faire sortir de la classe, pour se reposer ?

Les fois où je l'ai sorti, c'est vraiment qu'il partait en crise, une angoisse quand elle était forte, sinon, je dis ok, il est fatigué stop, on arrête tout. Je l'embête plus pendant l'heure, je le laisse tranquille dans la classe. Quand il, des fois, il met sa capuche sur sa tête, c'est ok, je vois les signes de son visage, qu'il est fatigué quoi. Puis, des fois je dis « *prends tes dessins, tu dessines si tu veux* », il dessine un moment, je lui dis *« est-ce que maintenant c'est bien, tu peux repartir, on peut reprendre le travail ?* » des fois, c'est oui, des fois, il me dit « *oui* » mais ce n'est pas vraiment ça.

Hasnaa : Votre réponse sera la même quelque soit l'ampleur du handicap ?

Je pense que d'être avec les autres, ça peut…., je pense que ça va dépendre de chaque enfant en fait. L'intensité des troubles, le fait d'être avec les autres. Je pense que c'est sur le long terme, en fait c'est difficile sur deux ou trois ans de dire même. Je vois au collège l'enfant commence à changer aussi, il évolue. Cette année par exemple, il est beaucoup mieux par rapport aux deux autres années. Les deux premières, en 6ème, 5ème, il ne voulait pas aller au collège, il disait « je n'aime pas le collège, je vais brûler le collège ». Il était en rejet du collège. Pas cette année, cette année, c'est déjà mieux, il se sent voilà, il accepte. Aussi, il est moins agressif avec les autres, il insulte beaucoup moins qu'il pouvait le faire l'année dernière. Donc, il y a un progrès, mais c'est aussi dû à lui, qu'il devienne mieux et qu'il grandit un peu aussi. Je pense en partie ça aide, après jusqu'à quel point on arrive à une limite qui peut être plus difficile d'aller plus loin. La communication c'est pareil, ça peut être difficile, si l'enfant parle, je pense que ça peut l'aider. Un enfant ne parle pas, c'est difficile à dire même pas voilà, s'il acquière des savoirs, il faut qu'il puisse plus ou moins les mettre par écrit. S'il ne peut pas communiquer, s'il ne peut pas participer, il fait ce qu'il peut. Après est-ce que des fois il ne vaudrait pas mieux qu'il soit dans une structure où il y a aussi un enseignement mais en petit groupe ou il soit plus à l'aise et en sécurité. Parce qu'ils ont besoin de sécurité, et

on ne peut pas apprendre si on n'est pas en sécurité. Donc, l'école normale entre guillemets, ça ne répond pas toujours à ce genre de critères. Après c'est quoi communiquer, aller vers les autres. Après il y a l'enfant et il y a les autres avec lui aussi. Les autres ne comprennent pas toujours, au collège on ne leur dit pas. En fait on dit un tel est un peu particulier, il a un AVS et machin. Mais quand c'est mental c'est pareil, ça leur pose des questions, il est bizarre, pourquoi il parle comme ça ? On en a par contre, qui rigolent, ils se moquent pas, mais ils rigolent et voilà, il est comme ça mais ce n'est pas grave ! Ils se débrouillent avec lui. Ci-ceux qui sont de son âge ne vont pas spécialement vers lui, c'est sûr. Ils sont, on peut dire bienveillants à peu près. C'est-à-dire, ils savent qu'il est différent, qu'il est un peu fragile, ils le laissent, ils lui parlent des fois mais lui, il dit souvent : « mais laisse-moi tranquille ». Mais ça peut être aussi sa façon à lui d'être avec les autres et peut-être que ce n'est pas pour ça qu'il ne les aime pas ou ne les apprécie pas. Je suis sûr qu'il connait pratiquement tout les noms de la classe mais… les filles, il ne s'y intéresse pas du tout, je veux dire c'est quelque chose…. Je ne sais pas pourquoi ? Mais je crois quand-même qu'il connait leurs noms. Mais pour lui, c'est des gens qui font trop de bruit, je crois quand il leur dit comme ça, c'est le monde, ça fait trop de bruit, ça le rend plus fatigué, avec leur bruit. Je crois que c'est ce qu'il manifeste pas mal en tout cas, une fois avec les plus jeunes. Mais il est vulnérable, par contre, dernièrement, il y a un autre élève qui est pourtant son copain qui voulait lui échanger un paquet de cartes pokémon. Je ne sais pas si tu connais ça ? En fait c'est des cartes de jeux de dessin animé, et l'élève que j'accompagne, il a une DS petite manette. Le copain voulait échanger les cartes contre la DS ? C'est quand-même pas très équitable ! Un autre enfant s'est interposé en fait, il est allé taper sur celui-ci qui voulait faire l'échange. Quand le professeur lui a demandé, l'élève a répondu « mais il voulait prendre sa DS et lui donner des cartes à la place ». Le professeur a dit à Paul : « Paul, tu vas te faire avoir, ce n'est pas juste, tu ne dois pas donner ta DS pour des cartes ». Moi, je n'ai absolument pas parlé, le professeur est venu me voir après, on a parlé à sa directrice et la maman du garçon n'était pas du tout au courant. La directrice lui a dit « Paul, tu ne peux pas faire un échange comme ça », Paul « mais je ne étais pas en train de me faire avoir », la directrice : « mais oui, tu te faisais avoir ». En fait, lui il n'a pas cette dimension, il fait l'échange. C'est comme tu échanges la télé contre un jeu de cartes. Il n'a pas la notion des valeurs, de la réalité quoi. Une fois, je lui ai dis « Paul, tu planes »

<u>Hasnaa : Est-ce que vous pensez que l'AVS doit être mieux formée avant de commencer ce travail d'accompagnement?</u>

Oui, alors, je pense qu'il y a une question par rapport, je dis, l'inspection académique, est-ce qu'on va investir, je pense que la question ça va être : est-ce

qu'on va investir sur les auxiliaires de vie scolaire ? Comment dire, est-ce qu'il faut en former un certain nombre à l'autisme, est-ce qu'il faut qu'on forme un certain nombre à la surdité ou les sourds par exemple ? À la langue des signes, est-ce qu'il faut former ? Je pense qu'il y a un problème à ce niveau-là. Si moi peut-être cette année j'ai un enfant autiste, je vais l'accompagner, je vais avoir une formation. L'année prochaine, peut-être je vais accompagner un autre enfant, d'un autre handicap. Là, je pense qu'on va me dire au niveau de la direction, pourquoi ils vont vous former financièrement avec une formation qui ne peut nous servir qu'une fois. Après, il faudra une autre formation pour qu'on apprenne autre chose. Ça serait bien quand même qu'on soit formé plus, ou il faudrait une formation sur plusieurs types de troubles éventuellement avec des techniques qu'on puisse appliquer avec plusieurs types de handicap. Peut-être ça va mieux marcher. Je pense, quand on commence, c'est difficile vraiment les deux trois premières années, il faut gérer l'enfant, le handicap qu'on ne connait pas forcement, il faut gérer l'enseignant aussi. En fait, la relation avec l'enseignant, il faut la mettre en place, et les parents, je pense qu'il y a beaucoup de choses. C'est un peu frustrant comme travail parfois, on n'est pas enseignants, on n'est pas éducateurs, on n'est pas psychologues, on fait quoi ? On aide mais si on ne sait pas apporter l'aide, c'est un peu dommage, on est là mais ce n'est pas non plus tout négatif mais il y a d'autres handicaps, je pense que ce n'est pas plus facile mais ça dépend. Je pense qu'on diminue plus quand on a un handicap vraiment psychologique important. AVS après, c'est chacun aussi qui fait en fonction de ce qu'il ressent, on est plus au moins à l'aise. Je ne sais pas si ça répond à ta question ou pas.

Q10 : Vous est-il arrivé d'avoir à gérer des difficultés relationnelles entre l'enfant autiste et les autres enfants de la classe ? (de l'agressivité de la part des uns ou des autres ? du rejet de la part des autres élèves envers l'enfant avec autisme ? de la crainte vis-à-vis des troubles du comportement manifestés par l'enfant avec autisme ? autre chose ? Est-ce que, selon vous, cela dépend de l'importance des troubles de l'enfant avec autisme ?

R10 : *Alors, pour les deux plus jeunes en CLIS et en maternelle, non je n'ai pas eu de problèmes particuliers. A part quand l'enfant avait très peur parce qu'il y avait du bruit ou de la musique. Ça, il suffisait de contenir ou de sortir de la salle voilà. Par contre, avec le collège, il y a deux ans, j'étais dans un collège à Malakoff. C'était très éprouvant pour tout le monde, parce que les enfants bougeaient beaucoup, ils faisaient de bruit en classe. Donc, il y a eu une fois, je suis sortie avec l'élève, l'année dernière il a changé de collège. Il y a eu une fois des élèves qui ont chahuté à la fin de recréation, ils l'ont embêté avec son cartable, là il est parti pleurer, vraiment il n'était pas bien. Puis, les autres ne se rendent pas compte de ce*

qu'ils sont en train de faire, là, je les ai vraiment disputés très fort. Je leur ai dit « vous ne pouvez pas faire comme ça, il ne peut pas supporter ce que vous venez de faire ». Ce n'était pas énorme mais, un autre gamin il va réagir, il va régler le problème tout seul. Mais Paul était très débordé par ses émotions, j'ai dis, « moi je veux plus voir Paul dans cet état-là à cause de vous, vous êtes insupportable ». Je leur ai dis : « il faut se respecter les uns les autres ». C'est la seule fois où je suis vraiment intervenue, j'ai eu à intervenir vraiment des fois, en entendant des petites remarques, des moqueries, je disais à l'enfant « ça va ». L'année d'avant je me souviens avoir dis à une fille qui disait « mais oui, c'est ça, lui on laisse faire », quelque chose comme ça, je lui ai dit « tu voudrais être à sa place ? ». C'était terminé, elle m'a regardée comme ça. Mais, bon oui, ils sont capables quand-même de voir qu'il a assez de difficultés. Je sais en 6eme, ils l'ont défendu une fois, on était à l'extérieur, il y a deux femmes qui parlaient et indiquaient quelque chose de pas agréable sur l'enfant. Les autres sont allés les voir en disant « mais vous n'êtes pas en train de parler comme ça ! ». Ça arrive des fois de le défendre, ça dépend. Ce sont des adolescents en plus, déjà entre eux ils ne sont pas, ils se traitent mal tout le temps. Ils jurent avec des mots, des gros mots. Ce n'est pas trop normal, mais voilà c'est la routine pour tout le monde pareil. Mais quand Paul se sent vraiment agressé, non ce n'est pas possible. Il ne faut pas aller jusque là.

Hasnaa : *Pour le plus petit, est-ce que les autres enfants viennent vers lui pour jouer par exemple avec lui ou pour le protéger ?*

On sent qu'il y a des petits qui essayent d'en prendre en soi. J'ai deux petits, dans la classe il y a plusieurs âges. Il y a des tous petits de 2 ans et 2 ½ ans, des petits de 3 ans, et il doit avoir des moyens, je crois. On en avait un de temps en temps qui disait « viens, viens avec moi », mais l'enfant réagissait plus ou moins. Vous voyez, il y a des enfants qui essayent de l'aider ou quoi un petit peu.

Hasnaa : *C'est arrivé moins par exemple pour le collégien que vous accompagnez ?*

En fait, c'est plutôt avec des collégiens plus jeunes. Lui est en 4ème, on en a un ou deux qui l'ont connu l'année dernière en 6ème, ils sont maintenant en 5ème. Il y a quelques enfants, je pense que c'est lui, déjà lui Paul qui va se diriger vers eux, il va sentir une accroche avec un. Les autres après, ils ne viennent pas vraiment vers lui. Si c'est un travail de groupe, personne ne va se battre pour venir avec Paul. Je pense que pour les enfants les plus petits, ce n'est pas pareil. Ils ne voient pas les choses pareilles. Oui, je pense que l'intégration des plus petits est plus .... Les enfants sont plus bienveillants, ils ont peut-être moins peur aussi. À l'adolescence, déjà les adolescents eux changent, ils se transforment, ils n'ont pas toujours envie

d'étudier, ils ont leurs problèmes quoi. Donc, quelqu'un qui a un problème mental, ça les perturbe. Moi, j'ai mes enfants au collège ici, ils avaient quelques élèves qui étaient en CLIS ici. Mes enfants me disaient « mais ils sont bizarres, il est trop bizarre ». Donc, ils voyaient des fois des élèves dans leur classe, en seconde, il y avait un élève. Ma fille m'a dit « mais il nous parle jamais ! ». Puis, elle m'a dit « on voyait bien quelque chose mais on ne sait pas ce qu'il a, du coup, on ne va pas vers lui ». Il faut expliquer mieux des fois aux enfants, c'est peut-être plus facile avec des petits des fois. Il faut leur expliquer voilà, lui il fonctionne comme ça, il faut éviter de faire ci et de faire ça. Mais ça on ne leur dit pas. Les adolescents, ils disent qu'on les prend pour des idiots, parce qu'on ne leur dit pas ce qu'il se passe. Mais voilà, quand on n'a pas le droit de dire que…. on accueille les handicapés, on n'a pas le droit de dire qu'ils sont des handicapés, c'est presque ça.

Hasnaa : Vous avez déjà expliqué aux enfants que tel enfant a certains problèmes par exemple ?

Ça dépend aussi des enseignants, parce que les enseignants surtout…. Mais ça s'améliore maintenant et ça dépend des équipes aussi. On n'était même pas présenté à la classe ! Maintenant c'est encore mieux, ils disent qu'on vient en général pour aider un tel parce qu'il a des difficultés. Mais on sent qu'il ne faut pas trop en dire, ils nous ont dit qu'il ne faut pas trop en dire en tout cas. Des fois, si un élève vient, moi je sais quand même, il y a trois ans à Malakoff une fille m'a dit : « Madame, mais ce n'est pas sa place ici à lui, il ne doit pas être là ! ». Je lui ai dit : « écoute, il a le droit de venir à l'école, c'est comme ça, je suis d'accord il est différent, il ne pense pas comme vous, il ne voit pas les choses comme vous », mais elle ne comprenait pas. Oui, je pense qu'il y a un décalage. Mais plus petits, c'est plus facile, les enfants ont moins peur, je pense qu'ils acceptent mieux, oui c'est aussi probable. Parce que tout le monde arrive, c'est la première année à l'école, ils sont petits, ils ne connaissent pas le handicap. Mais on en a qui sentent quand un enfant a des difficultés plus qu'un autre. Donc, ils vont vers lui, on en a qui sont des protecteurs et d'autres ne vont pas s'occuper de lui, peut-être à ce niveau là, c'est plus facile chez les petits.

Q11 : Pensez-vous que l'intégration des enfants « différents » en école ordinaire, depuis la loi de 2005, facilitera l'ouverture des autres enfants à la différence ?

R11 : *C'est ce que j'ai dit. Un enfant avec handicap physique, je pense que quand ça touche pas le mental en somme, ça peut être un peu plus facile d'intégrer, que les autres enfants acceptent cette différence. Mais je pense qu'un handicap mental, ça interpelle plus, je pense que ça peut faire plus peur.*

Hasnaa : Et par rapport la loi ?

La loi peut ouvrir l'école aux enfants, elle ne peut pas imposer aux gens de penser d'une façon ou d'une autre. Après, il y a l'éducation des enfants, qu'ils reçoivent chez eux, par rapport à la différence. Les enfants souvent, les enfants qui ont une sœur ou un frère handicapé ou quelqu'un d'handicapé dans la famille, ils vont bien comprendre, ils ne vont pas réagir de la même façon. Mais un enfant qui n'a personne d'handicapé autour de lui, s'il n'a pas reçu une éducation, il y a quand même moins, il voit qu'il y a une différence. En même temps, il voit la différence aussi de la couleur de peau. Petit, petit, je pense que l'enfant plus il est petit, moins il a d'expériences donc il va spontanément, il va directement vers les autres. Petit à petit, en grandissant, avec l'éducation qui s'impose, enfin, l'évolution de l'enfant peut devenir : « il est différent ? je n'ai pas envie d'aller vers lui », peut-être aussi. Si un enfant voit que quand il va vers l'autre et l'autre ne lui répond pas ou fait des gestes bizarres, peut-être l'enfant se dit « mais celui-là est bizarre, il est trop bizarre, je ne vais pas le voir ».

Hasnaa : Pensez-vous que la loi de 2005 conduira mieux la société à accepter l'handicap ou la différence en général ?

Dans la société en général, en fait après en dehors de l'école, je ne connais pas d'enfant handicapé spécialement. Après, on reçoit des fois des gens en fauteuil ou quoi. Encore une fois, est-ce que la loi va changer la mentalité, les esprits, la façon de penser ? Il y a toujours des handicapés. Je pense qu'on en cache moins maintenant parce qu'autrefois, on les cachait, c'était la honte, peut-être moins maintenant quand même. Il y a des choses qui sont faites, à la télé par exemple, quand on regarde la télé, je pense que ça sensibilise les gens aussi, ça peut m'arriver, ça peut arriver à mon enfant. Après, il ne faut pas trop tomber non plus dans le pauvre, le malheureux et tout ça parce qu'il y a des handicapés qui font des choses.....physiquement ou intellectuellement, qui sont capables de faire plein de choses quoi. C'est ça qu'il faudrait mettre en avant pour montrer qu'on peut ne pas avoir de ou même avoir des maladies ou à peine bouger, mais là où ça se réfléchit, il y a des sentiments, tout handicapé a des sentiments, c'est ça qu'il faut comprendre aussi. Je pense, les parents peuvent répondre mieux à ça, mais moi je pense que quand on a un enfant avec fauteuil ou handicapé, qui a la bouche ouverte, mâchant, je pense que le regard doit être assez, des fois les parents sentent bien que le regard n'est pas bienveillant, ça peut être dur aussi. Parce qu'on regarde : c'est bizarre. Alors que nous, si on voit quelqu'un comme ça de l'extérieur, on ne peut pas savoir ce qu'il vit. Peut-être, ils ont une relation très riche avec leur enfant que nous on ne connait pas, ils ont des échanges et ils arrivent à avoir de bons moments. Bon, la loi,

c'est peut-être toujours bien qu'on en ait une pour inciter les gens, petit à petit, ça va prendre de temps quoi. Mais ceux qui ont décidé de ne plus parler du handicap, tant mieux pour eux je pense d'un coté, si les handicapés ont…, en fait je suis plus dans les handicaps physiques, il y a plus d'outils, ils ont plus aussi de possibilités d'avoir accès aux services que les autres handicapés, des loisirs, des choses qui sont quand-même possibles pour eux. Ça leur permet de montrer aussi qu'ils ne sont pas que quelqu'un avec un fauteuil ou que sourds. Je pense qu'avec les sourds, ça fonctionne bien, il y en a qui sont aussi intelligents, comme les autres. Après si on revient à l'autisme ou autre handicap mental, je crois que les gens sont toujours c'est quoi ? C'est bizarre. Je pense que les gens ont peur, on a toujours peur de la folie parce qu'on se dit si ça m'arrivait à moi, c'est…. On se dit qu'est-ce qui se passe là pour que ..... je ne sais pas, c'est un handicap quand-même, qui veut dire que la personne n'a pas d'autonomie du tout quoi, fin plus ou moins. Mais on voit que ce sont des gens fragiles. Moi, cet enfant au collège, des fois, je me dis mais comment il va faire pour se débrouiller tout seul quoi. On ne peut pas se débrouiller complètement tout seul, quand il est dans la foule. Il y a une éducatrice qui vient en collège et de temps en temps, elle sort avec lui. Quand il y a un mouvement de foule, il lui tient le bras parce qu'il a un peu peur, il est …. Mais ça après, c'est ….. Et tout le monde n'est pas bienveillant. Donc, je ne sais pas si je suis très claire dans tout ce que j'ai dit ?

Hasnaa : Voulez-vous ajouter quelque chose ?

Peut-être chez les autistes, on peut essayer pas mal de choses, est-ce que …. En fait, je ne sais pas si on peut, mais est-ce qu'on peut les sortir de leur autisme ? Est-ce qu'on doit aller tout le temps, tout le temps pour essayer de stimuler, sur-stimuler ? Il y a des moments qu'il faut respecter aussi, où ils n'ont pas envie d'être présent avec nous quoi. Mais il faut quand-même essayer. Mais il faut arriver à se dire à un moment : bon, là, ça ne semble plus lui plus convenir, il n'est pas bien, il est en souffrance. Il faut aussi lui faire connaitre ça, ce n'est pas parce qu'on a le droit d'aller à l'école, ce n'est pas forcement la bonne solution, ça peut plus mettre des enfants en souffrance, encore plus, parce qu'ils ne sentent pas bien à l'école. L'école ne répond pas à leurs besoins. Il faut qu'ils puissent aussi, il y a des structures dans ce cas-là, il faut peut-être plus de structures, qu'ils aient le droit aussi à l'enseignement dans ces structures mais avec un groupe plus…. où ils seraient en sécurité, ils pourraient apprendre. Parce que là, dans un grand groupe, si l'enfant a toujours peur, il ne va pas pouvoir apprendre. Je pense ça, en fait c'est comme ça que je le vois. Il faut essayer, il faut au moins essayer après, il ne faut pas trop continuer peut-être si on voit qu'avec l'enfant c'est dur, c'est dur pour lui. Après, il y a tout un travail avec les parents aussi, que les parents soient bien

informés, qu'ils soient…. je pense aussi un soutien aux parents. Il y a des parents qui vont chercher de l'aide, il y des associations pour l'autisme mais il y a des parents qui n'y vont pas, qui ne vont pas chercher. Parfois, ils ne savent pas que ça existe. Ça rassurerait les parents qu'ils aient un peu de soutien à l'extérieur aussi, un relais, quelque chose qui peut leur dire, et qu'ils puissent aussi parler à d'autres parents parce que je pense que ça peut les aider de dire : je ne suis pas tout seul, tiens, il y en a qui ont trouvé des solutions et moi je peux essayer aussi, c'est un soutien pour eux. Moi je me dis mais il n'y a pas de soutien aux parents, ils ne sont pas toujours d'accord non plus, ils n'ont pas forcement envie. Mais qu'on s'assure au moins qu'ils savent que ça existe, que à tel endroit, ils peuvent être entendus pour exprimer leurs doutes, leurs peurs. Parce que la maman de l'enfant que j'accompagne, je pense qu'elle a besoin de ce genre de soutien mais elle se débrouille toute seule. Au bout d'un moment, ce n'est pas évident, c'est normal d'avoir besoin d'une aide dans une situation comme ça, c'est terrible quoi, je pense qu'il y a un travail là-dessus. Puis, les enseignants, qu'ils puissent être un peu plus formés, en même temps quand ils ont 30 élèves, ça fait quoi dans une classe ? Dans ce cas-là, c'est vrai le dispositif d'AVS est utile pour ça, parce qu'un professeur ne peut pas gérer une crise quoi, il ne peut pas laisser la classe partir surtout au collège, c'est tout de suite la pagaille. Mais faire un peu de travail avec eux, un travail aussi sur leurs peurs. Après, on ne peut pas demander à tout le monde…. En fait, tout le monde ne peut pas, peut-être il y a des enseignants qui ne peuvent pas accueillir un enfant comme ça, c'est trop compliqué pour eux. Ou on leur donne des outils, ça vous pouvez l'utiliser, ça fonctionne, ça marche, peut-être ça les aiderait un minimum quoi. Mais c'est vrai que chacun reste dans son territoire quoi, on a l'école, l'AVS qui doit être entre les deux, les parents, les structures à l'extérieur, l'enfant au milieu, une collaboration plus importante, c'est aussi une question de moyens et de temps, dans l'enseignement tel qu'il est, , il y a une classe à tenir, tout une classe, ce n'est pas un seul enfant. Dans ce cas-là, il faut mettre moins d'enfants dans la classe mais bon !

Entretiens avec les enseignants

« Nous avons fait une étude par questionnaires sur la scolarisation des enfants avec autisme en école ordinaire, nous avons reçu les réponses de 27 enseignants. Notre objectif avec cet entretien et d'affiner nos résultats »

Thèmes	Sous thèmes
1. Vous avez souvent accueilli des enfants avec autisme dans votre classe ? à quel	vous avez vécu ou vous vivez cette expérience avec des difficultés ou sans trop de

niveau du cursus en particulier ?	difficultés ? pourquoi ?
2. Mettez-vous en place des aménagements particuliers pour favoriser l'intégration et les apprentissages de ces enfants ?	(par exemple un emploi du temps en images, un aménagement du rythme des apprentissages, des méthodes pédagogiques ? d'autres choses ?)
3. Les enfants autistes dans votre classe étaient toujours accompagnés par une (un) AVS ? quelles sont ou quelles ont été les modalités de votre collaboration avec les AVS ? vous êtes satisfaite de cette collaboration ou vous souhaiteriez que ça se passe autrement ? comment par exemple	pensez-vous que l'AVS soit indispensable pour permettre l'intégration d'un enfant autiste dans une classe ordinaire ? Pourquoi ? vous pensez que chacun a son travail à faire auprès de l'enfant ? ou vous pensez plutôt que l'AVS s'occupe de l'enfant autiste et que vous vous gérez le reste de la classe ?
4. Quand vous avez un enfant autiste dans votre classe, est-ce que vous avez plus d'échanges avec ses parents que pour les autres enfants ? ou autant d'échanges, il n'y a pas de différences ? ou faudrait-il qu'il y en ait davantage ? Pourquoi ? ces échanges concernent quels domaines le plus souvent ?	
5. Avez – vous eu une formation particulière pour accueillir en classe les enfants avec autisme ? une formation qui aurait présenté par exemple ce qu'est l'autisme ?	Vous sentez-vous suffisamment préparé pour assurer cet accueil ? ou vous souhaiteriez quelle formation complémentaire ?
6. Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ou que vous rencontré encore ? Pourquoi ? quelles seraient les solutions pour améliorer la situation d'après vous ?	
7. A votre avis, la scolarisation en milieu ordinaire peut-elle concerner tous les enfants avec autisme ? ou faut-il prendre en compte certains critères, lesquels en particulier ?	

8. A votre avis, la scolarisation en milieu ordinaire aide l'enfant avec autisme à progresser dans sa socialisation en particulier ? dans ses possibilités de communication ? dans ses apprentissages scolaires ? dans les trois registres à la fois, la socialisation, la communication et la construction de savoirs ? votre réponse serait la même quelle que soit l'importance des troubles ? pourquoi ?	
9. Pensez-vous que l'intégration des enfants « différents » en école ordinaire, depuis la loi de 2005, facilitera l'ouverture des autres enfants à la différence ?	l'intégration de ces enfants devenus grands dans la société ? conduira la société à mieux accepter le handicap d'une façon générale ?
10. Vous est-il arrivé d'avoir à gérer des difficultés relationnelles entre l'enfant autiste et les autres enfants de la classe ? (de l'agressivité de la part des uns ou des autres ? du rejet de la part des autres élèves envers l'enfant avec autisme ? de la crainte vis-à-vis des troubles du comportement manifestés par l'enfant avec autisme ? autre chose ?)	ou alors cela se passe bien en général (il y a une bonne acceptation de l'enfant autiste par les autres, ils jouent ensemble..etc..les autres enfants le protégent…etc..)
11. Comment les parents vivent en général la présence d'un enfant avec autisme dans la classe de leur enfant ?	Vous est-il arrivé d'avoir des parents qui vous disent regretter la présence de l'enfant avec autisme dans la classe de leur enfant ? que l'enfant avec autisme va ralentir le rythme de la classe par exemple ?
12. Nous avons largement diffusé le questionnaire en ligne, nous avons téléphoné à des chefs d'établissement pour leur présenter notre étude et demander qu'ils transmettent notre questionnaire aux enseignants, ceci en école ou en collège, et pourtant nous n'avons eu que 28 enseignants qui acceptent de répondre, à votre avis pourquoi ?	
Voulez-vous ajouter quelque chose ?	

Je vous remercie beaucoup d'avoir accepté cet entretien….	

Annexe III: Grille d'observations

Tâches	Commentaire	Comportement de l'enfant	Intervention		
			Éducatrice	Enseignant	Pairs
Façon d'être en classe					
Activité: 1					
Activité: 2					
Apprentissage : ABA					
La recréation					
16h					
Départ en fin de journée					

Annexe IV :
Les apports sociaux de la scolarisation en milieu ordinaire selon les parents interrogés (par les entretiens)

« La socialisation et le respect des règles, et le respect de vivre ensemble », « l'envie d'avoir une certaine éducation, de vie », «parce qu'il le voulait il aime la relation », « La sociabilisassions premièrement », «Parce qu'il va être dans une société normale », « Des être avec des enfants ordinaires cela leur donnent tous les bénéfices de comportement par la suite », « ça aide les autres à apprendraient à accepter le handicap », « les autistes ont tendance à copier ce qu'ils voient et ils découpent des comportements ordinaires », «de vivre comme tout le monde », « mon enfant m'a dit : vivre sans des autres pour moi c'est plus d'intérêt », « C'est apprendre à vivre en collectivité, les règles de sociabilisassions et c'est son avenir qu'il se prépare là », «il va mieux être inséré dans la société parce que la plupart des gens sont ordinaires », « qu'il va apprendre des choses qui font lui servir pour être plus autonome plus tard », « Il a beaucoup de choses à apprendre de ses pairs ordinaires », « Elle arrive avec d'expression classique d'un enfant un peu plus ordinaire qu'elle ne les faisait pas avant », « Il a pris les mesures de la richesse aussi l'échange et etc. c'est effectivement tout la socialisation », « Quand, l'enfant append les règles à tout petit on arrivera à l'âge adulte on est sociable », « à l'école il va être comme les autres, il va apprendre les choses comme les autres, avoir au moins une chance d'être plus autonome plus tard », « Il faut apprendre que la vie est de vivre avec les autres », « J'espère que le milieu ordinaire va lui donner les clés pour plus tard sans être juger dans son comportement », « On attend qu'elle progresse vraiment dans son comportement de tous les jours, l'écriture et la lecture ça viendra », « il faut jamais oublier que c'est ça l'objectif, qu'on veut passer avec un enfant autiste, est de soit scolarisé en milieu ordinaire le plus possible pour sa socialisation », « La socialisation c'est très important pour les autistes profonds et même pour Asperger, c'est d'être capable de s'adapter à la société qu'on vive », «il faut lui habituer le plus vite la vie avec les autres », « il faut lui habituer le plus vite la vie avec les autres »,« Si on l'isole, si on le met au milieu que d'enfants handicapés dés qu'il est tout petit, il ne pourra pas rejoindre le milieu ordinaire ou ça sera très difficile. Il y a que les hauts niveaux qui s'en sortiront. Si dès le départ, ils ont vécu avec leurs pairs, avec des règles sociales, ça sera beaucoup plus simple pour eux ».

Annexe V : Avis d'inscription au registre des traitements UBO

AVIS D'INSCRIPTION AU REGISTRE DES TRAITEMENTS UBO

24 JUIN 2015

SUITE A DEMANDE DE MISE EN ŒUVRE D'UN TRAITEMENT CONCERNANT DES DONNEES PERSONNELLES – CADRE D'UN PROJET DE RECHERCHE

DEMANDEUR (Nom, prénom)	**Pr. Pascale PLANCHE (pour les travaux de sa doctorante Hasnaa HAYEK)**
DATE DE LA DEMANDE	**22 juin 2015**
COORDONNEES (Mail, Tel)	**pascale.planche@univ-brest.fr, tel : 06 67 53 51 06**
COMPOSANTE/SERVICE	**UFR lettres et sciences humaines - Département de psychologie (laboratoire UBO, le CREAD -EA3875)**
RESPONSABLE DE LA COMPOSANTE/SERVICE	**Pascale PLANCHE (directrice de la thèse de Doctorat)**
COORDONNEES	**20 rue Duquesne – CS 93837 – 29238 Brest Cedex 3**
CONTEXTE DE LA DEMANDE **(pourquoi cette demande, dans quel cadre)**	**Travaux de recherche dans le cadre d'une thèse de doctorat intitulée** « *L'intégration des enfants handicapés en milieu scolaire ordinaire - Le cas particulier des enfants avec autisme* ». **La demande concerne :** - **trois questionnaires ont été construits pour les trois populations concernées par l'étude** : les parents d'enfants atteints d'autisme, les AVS et les enseignants. Ces questionnaires ont été diffusés en ligne. Ils sont anonymes, et les personnes y répondent de façon volontaire. Les données recueillies par ces questionnaires sont traitées de manière statistique. Nous avons reçu les réponses de 70 parents, de 50 auxiliaires de vie scolaire et de 28 enseignants. Ces questionnaires apportent des informations sur le parcours scolaire des enfants associés à l'étude, les modes d'accompagnement, les conditions et les modalités de leur scolarisation ; les perceptions des parents, des AVS et des enseignants envers l'inclusion scolaire des enfants avec autisme ; leurs attentes vis-à-vis de cette scolarisation ; la perception des enseignants sur leur formation pour participer à une école inclusive ; sur les difficultés rencontrées quand ils accueillent des enfants avec autisme dans leurs classes.

	- Des entretiens en face à face ont été réalisés avec des volontaires de chacune de ces populations : 7 entretiens de parents ; 3 entretiens d'AVS ; 1 avec un enseignant. Entretiens dont les contenus sont utilisés de manière anonyme, de plus des informations explicitant les noms des écoles, des villes, ..etc.. , ne figurent pas dans les analyses. . Un enfant avec autisme a été également suivi dans sa classe avec l'autorisation de ses parents, de l'enseignante et de la directrice de l'école, dans le cadre d'un stage qui a fait l'objet d'une convention tripartite entre l'UBO, la doctorante et l'école.

		REPONSE
A. La notion de traitement de données à caractère personnel	**S'agit-il de données à caractère personnel ? Si oui, lesquelles ?**	Oui : sexe, âge, profession, situation familiale, le parcours scolaire des enfants avec autisme ; la description des troubles de l'enfant, la représentation des personnes enquêtées sur la scolarisation des enfants avec autisme en école ordinaire, leurs attentes, leurs difficultés..
	Y a-t-il un traitement de ces données à caractère personnel (ex. informatique) ?	Oui : analyses statistiques pour le contenu des questionnaires ; analyses de contenu pour les entretiens (quantitatives et qualitatives)
	S'agit-il de données à caractère sensible (données médicales, religion, appartenance syndicale… ? Si oui, lesquelles ?	NON
	Y a-t-il un traitement de ces données à caractère sensible (ex. informatique) ?	---
B. Le responsable des traitements	**Responsable du traitement**	**Président de l'UBO**
	Chargé de l'instruction du traitement dans le service – Responsable de la mise en œuvre du traitement	**Pr. Pascale PLANCHE (pour les travaux de sa doctorante Hasnaa HAYEK)**

C. Le principe de finalité : une utilisation encadrée des fichiers	**Quelle est la finalité des traitements ?** Lister les traitements envisagés et indiquer la finalité des traitements mis en œuvre ; tout détournement de finalité est passible de sanctions pénales	- **Analyser les réponses de chaque groupe de personnes enquêtées :** différents tests statistiques sur SPSS 20 (comparaisons de moyennes : test-t, comparaisons de fréquences : chi-2 et le test Anova) - **Réaliser des comparaisons inter-groupes :** différents tests statistiques sur SPSS 20 (test-t, chi-2 et le test Anova) - **Réaliser des analyses thématiques des entretiens**
	Existe-t-il une obligation légale de mettre en œuvre ces traitements ? (références du texte de loi)	**Non**

D. Le principe de proportionnalité	Les informations recueillies Sont-elles strictement pertinentes et nécessaires aux finalités visées ? (Seules doivent être enregistrées les informations pertinentes et nécessaires)	**Oui**
E. Le principe de durée limitée de conservation des données : le droit à l'oubli	Quelles sont les règles mises en œuvre pour limiter la conservation des données en fonction des finalités visées ? Une durée de conservation doit être établie en fonction de la finalité de chaque fichier	**Les données des questionnaires sont anonymes. Les données des entretiens sont anonymisées avant traitement. Les fichiers seront détruits à l'issue de la recherche (janvier 2016). La thèse sera soutenue fin 2015.**
F. Le principe de sécurité et de confidentialité	Quelles mesures de sécurité et de confidentialité sont prévues ? (Garantir la confidentialité des données et éviter leur divulgation ; les données contenues dans les fichiers ne peuvent être consultées que par les services habilités à y accéder en raison de leurs fonctions.)	**Seules les chercheures partenaires impliquées dans la recherche ont accès aux données brutes contenues dans les questionnaires et les entretiens soit Hasnaa Hayek et Pascale Planche. Les données seront anonymisées avant traitement.**
G. Le principe du respect du droit des personnes	Quelles sont les mesures prises pour : Informer les intéressés	**En introduction des questionnaires diffusés en ligne, un texte informe les participants volontaires des objectifs de la recherche et de l'utilisation des données anonymisées exclusivement à des fins scientifiques (publications scientifiques), la référence à la thèse est citée ; En ce qui concerne les entretiens, ils ne sont réalisés bien sûr qu'avec les personnes volontaires, elles ont été informées des objectifs de l'étude et des traitements des données anonymisés qui seront effectués.**
H.	Permettre le droit d'opposition ?	**Oui**
I.	Permettre les droits d'accès et de rectification ?	**Oui**
J.		

REPONSE DU CIL

DATE REPONSE	**24 JUIN 2015**
SUITE DONNEE PAR LE CIL – Avis, Inscription au registre, appel CNIL…..	**Etant données les informations transmises pour l'analyse ce traitement est inscrit au registre de traitement de l'UBO et rattaché à la finalité de traitement concernant la gestion des projets de recherche.** **A. MOURRAIN (CIL UBO)**

Annexe VI : Les critères diagnostiques de l'autisme de la CIM

F 84- Troubles Envahissant de Développement

F 84.0-Autisme infantile

A. Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement, dans au moins un des domaines suivants :

(1) Langage (type réceptif ou expressif) utilisé dans la communication sociale

(2) Développement des attachements sociaux sélectifs ou des interactions sociales réciproques.

(3) Jeu fonctionnel ou symbolique.

B. Présence d'au moins six des symptômes décrits en (1), (2), et (3), avec au moins deux symptômes du critère (1) et au moins un symptôme de chacun des critères (2) et (3) :

(1) Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins deux des domaines suivants :

(a) absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales

(b) incapacité à développer (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'existent de nombreuses occasions) des relations avec des pairs, impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions

(c) manque de réciprocité socio émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviante aux émotions d'autrui ; ou manque de modulation du comportement selon le contexte social ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels, et communicatifs

(d) ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts, ou ses succès avec d'autres personnes (par exemple ne cherche pas à montrer, à apporter ou à pointer à autrui des objets qui l'intéressent)

(2) Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins un des domaines suivants :

(a) retard ou absence totale de développement du langage oral (souvent précédé par une absence de babillage communicatif), sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique

(b) incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque avec d'autres personnes (quel que soit le niveau de langage atteint)

(c) usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases

(d) absence de jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou (dans le jeune âge) absence de jeu d'imitation sociale.

(3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, manifeste dans au moins un des domaines suivants :

(a) préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; ou présence d'un ou de plusieurs intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur caractère limité, mais non par leur contenu ou leur focalisation

(b) adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques, non fonctionnels.

(c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs, par exemple battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps

(d) préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (par exemple leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent)

F84.1- l'autisme atypique

A. Présence, à partir de l'âge de 3 ans ou plus tard, d'anomalies ou d'altérations du développement (mêmes critères que pour l'autisme sauf en ce qui concerne l'âge d'apparition).

B. Altération qualitative des interactions sociales réciproques, altération qualitative de la communication, ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais il n'est pas nécessaire que les manifestations pathologiques répondent aux critères de chacun des domaines touchés).

C. Ne répond pas aux critères diagnostiques de l'autisme (F84.0).

L'autisme peut être atypique par l'âge de survenue (F84.10), ou par sa symptomatologie (F84.11).Dans le domaine de la recherche, les deux types peuvent être différenciés par le cinquième caractère du code. Les syndromes atypiques par ces deux aspects sont à classer sous F84.12.

F84.10- Atypicité par l'âge de survenue

A. Ne répond pas au critère A de l'autisme : l'anomalie ou l'altération du développement est évidente seulement à partir de l'âge de 3 ans ou plus tard.

B. Répond aux critères B et C de l'autisme (F84.0).

F84.11-Atypicité par la symptomatologie

A. Répond au critère A de l'autisme : l'anomalie ou l'altération du développement est évidente avant l'âge de 3 ans.

B. Altération qualitative des interactions sociales réciproques, altération qualitative de la communication, ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais il n'est pas nécessaire que les manifestations pathologiques répondent aux critères de chacun des domaines touchés).

C. Répond au critère C de l'autisme.

D. Ne répond pas entièrement au critère B de l'autisme (F84.0).

F84.12- Atypicité par l'âge de début et la symptomatologie

A. Ne répond pas au critère A de l'autisme : l'anomalie ou l'altération du développement est évidente seulement à partir de l'âge de 3 ans ou plus tard.

B. Altération qualitative des interactions sociales réciproques, altération qualitative de la communication, ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais il n'est pas nécessaire que les manifestations pathologiques répondent aux critères de chacun des domaines touchés).

C. Répond au critère C de l'autisme.

D. Ne répond pas entièrement au critère B de l'autisme (F84.0).

F84.2- Syndrome de Rett

A. La période prénatale et périnatale et le développement psychomoteur au cours des 5 premiers mois sont apparemment normaux et le périmètre crânien est normal à la naissance.

B. Décélération de la croissance crânienne entre 5 mois et 4 ans et perte, entre 5 et 30 mois, des compétences fonctionnelles manuelles intentionnelles acquises, associées à une perturbation concomitante de la communication et des interactions sociales et à l'apparition d'une démarche mal coordonnée et instable ou d'une instabilité du tronc.

C. Présence d'une altération grave du langage, versant expressif et réceptif, associée à un retard psychomoteur sévère.

D. Mouvements stéréotypés des mains sur la ligne médiane (par exemple, torsion ou lavage des mains), apparaissant au moment de la perte des mouvements intentionnels des mains ou plus tard.

F84.5- Syndrome d'Asperger

A. Absence de tout retard général, cliniquement significatif, du langage (versant expressif ou réceptif), ou du développement cognitif. L'acquisition de mots isolés vers l'âge de 2 ans ou avant et l'utilisation de phrases communicatives à l'âge de 3 ans ou avant sont nécessaires au diagnostic. L'autonomie, le comportement adaptatif et la curiosité pour l'environnement au cours des3 premières années doivent être d'un niveau compatible avec un développement intellectuel normal. Les étapes du développement moteur peuvent être toutefois quelque peu retardées et la présence d'une maladresse motrice est habituelle (mais non obligatoire pour le diagnostic). L'enfant a souvent des capacités particulières isolées, fréquemment en rapport avec des préoccupations anormales, mais ceci n'est pas exigé pour le diagnostic.

B. Altération qualitative des interactions sociales réciproques (mêmes critères que pour l'autisme).

C. Caractère inhabituellement intense et limité des intérêts ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais les maniérismes moteurs ou les préoccupations pour certaines parties d'un objet ou pour des éléments non fonctionnels de matériels de jeu sont moins fréquents).

D. Le trouble n'est pas attribuable à d'autres variétés de trouble envahissant du développement, à une schizophrénie simple (F20.6), à un trouble schizotypique (F21), à un trouble obsessionnel-compulsif (F42.-), à une personnalité anankastique (F60.5), à un trouble réactionnel de l'attachement de l'enfance (F94.1), à un trouble de l'attachement de l'enfance, avec dés-inhibition (F94.2).

Annexe VII : Dispositifs de la loi 2005

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

Cette loi, publiée au Journal Officiel du 12 Février, est composé des 101 articles, regroupés en 7 titres. Les titres III et IV concernent la question de la scolarité.

TITRE I : DISPOSITIONS GÉNÉRALES.

Article 2

I. - Le chapitre IV du titre Ier du livre Ier du code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :

1° Avant l'article L. 114-1, il est inséré un article L. 114 ainsi rédigé :

« Art. L. 114. - 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. » ;

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.

« L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions. » ;

TITRE II : PRÉVENTION, RECHERCHE ET ACCÈS AUX SOINS.

TITRE III : COMPENSATION ET RESSOURCES

« Art. L. 114-1-1. - 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, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, ou encore en matière d'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap ou aux moyens et prestations accompagnant la mise en oeuvre de la protection juridique régie par le titre XI du livre Ier du code civil. Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins.

« 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. »

TITRE IV : ACCESSIBILITÉ

« Art. L. 112-1. - Pour satisfaire aux obligations qui lui incombent en application des articles L. 111-1 et L. 111-2, 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 »

. Art. L. 112-2. - Afin que lui soit assuré un parcours de formation adapté, chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures mises en oeuvre dans le cadre de ce parcours, selon une périodicité adaptée à sa situation. Cette évaluation est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Les parents ou le représentant légal de l'enfant sont obligatoirement invités à s'exprimer à cette occasion.

« Art. L. 112-2-1. - 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, prises au titre du 2° du I de l'article L. 241-6 du code de l'action sociale et des familles.

« Ces équipes comprennent l'ensemble des personnes qui concourent à la mise en oeuvre du projet personnalisé de scolarisation et en particulier le ou les enseignants qui ont en charge l'enfant ou l'adolescent.

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 L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles

Art.D. 312-10-3.-Un projet individualisé d'accompagnement est conçu et mis en œuvre sous la responsabilité du directeur du service ou de l'établissement, en cohérence avec le plan personnalisé de compensation de chacun des enfants, adolescents ou jeunes adultes accueillis dans l'institution.
« La mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation prévu à l'article L. 112-2 du code de l'éducation constitue l'un des volets du projet individualisé d'accompagnement.

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 ».

Art.D. 312-10-6.-La coopération entre les établissements scolaires et les établissements et services du secteur médico-social est organisée par des conventions passées entre ces établissements et services. « 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. »

« Art.D. 312-10-7.-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 »

HAYEK Hasnaa, The scholastic integration of children with disabilities, the case of children with autism. Thesis submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of new regime of Psychology, 323 pages, U.E.B, Brest, 2015.

Abstract

Since 2005, a law guarantees the right to scholastic inclusion of any disabled child. The main objective of this PhD research is to focus on studying the modalities for students schooling with autism in ordinary schools by interviewing both of the parents, teachers and education/teaching assistants (EAs/TAs). We want to provide answers to the following questions: Is schooling in ordinary school always beneficial to children with autism whatever the extent of their problems? Can the objectives be oriented by the severity of the autism's syndrome? Are teachers adequately trained to participate in an inclusive school? The research methodology consists of three parts: 1. online distribution of three questionnaires respectively addressed to teachers, parents and EAs/TAs; 2. interviews with parents of children with autism into ordinary schooling, EAs/TAs and teachers; 3. A case study to observe the integration of a child with autism in a classroom. The results show in particular shifting views between each actor. Parents often evoke "an obstacle course" to successfully schooling their child and sometimes regret the lack of some teachers' motivation to receive children with autism. The meeting with teachers suggests that the Act is enacted too quickly before schools and teachers are truly ready to welcome different children and offer them modalities of adjuster inclusion to their specific needs. Thus, teachers and EAs/TAs regret a lack of training in this register. It finally appears that the successful integration of "different" children in ordinary schools implies a differentiation of learning dynamics, adjustment of teaching strategies of the teacher and a framework planning so that the didactic game is a source of enrichment for the child, the teacher and other students in the classroom.

Keywords: Children with Autism- Scholastic inclusion- Scholastic adaptation- Law of 2005

HAYEK Hasnaa, L'intégration scolaire des enfants en situation de handicap. Le cas particulier des enfants avec autisme. Mémoire présenté pour l'obtention du Doctorat Nouveau régime de Psychologie, 323 pages, U.E.B, Brest, 2015.

Résumé

Depuis 2005, une loi garantit le droit à l'inclusion scolaire de tout enfant porteur de handicap. L'objectif principal de cette recherche de Doctorat était d'étudier les modalités de scolarisation des élèves avec autisme en école ordinaire en interrogeant à la fois les parents, les enseignants et les auxiliaires de vie scolaire (AVS). Nous souhaitions apporter des réponses aux questions suivantes : La scolarisation dans une école ordinaire est-elle toujours bénéfique aux enfants avec autisme quelle que soit l'ampleur de leurs troubles ? La sévérité du syndrome oriente-t-elle les objectifs à atteindre ? Les enseignants sont-ils suffisamment formés pour participer à une école inclusive ? La méthodologie de recherche se compose de trois parties : 1. la diffusion en ligne de trois questionnaires adressés respectivement aux enseignants, aux parents et aux AVS ; 2. Des entretiens conduits avec des parents d'enfants atteints d'autisme scolarisés en milieu ordinaire, des AVS et des enseignants ; 3. Une étude de cas visant à observer l'intégration d'un enfant avec autisme dans une classe. Les résultats montrent notamment des décalages de points de vue entre chaque acteur. Les parents évoquent souvent « un parcours du combattant » pour réussir à scolariser leur enfant et regrettent parfois le manque de motivation de certains enseignants pour accueillir des enfants avec autisme. La rencontre avec les enseignants laisse penser que la Loi a été promulguée un peu trop rapidement avant que les écoles et les enseignants soient véritablement prêts à accueillir les enfants différents et à leur proposer des modalités d'inclusion ajustées à leurs besoins particuliers. Ainsi, des enseignants et des AVS regrettent un manque de formation dans ce registre. Il apparaît finalement que réussir l'intégration des enfants « différents » en école ordinaire implique une différenciation des dynamiques d'apprentissage, un ajustement des stratégies pédagogiques de l'enseignant et un aménagement du cadre pour que le jeu didactique soit source d'enrichissement pour l'enfant, pour l'enseignant et pour les autres élèves de la classe.

Mots clés: Enfants avec Autisme- Inclusion scolaire- Adaptation scolaire- Loi de 2005