

CHARTRE ET CADRE POUR UNE INCLUSION RAISONNÉE DES ENFANTS AUTISTES EN MILIEU SCOLAIRE

TABLE DES MATIÈRES

- I. LA CHARTRE : PRINCIPES – MODALITÉS – OBJECTIFS

- II. LE CADRE : EXPÉRIENCES ET PRÉCONISATIONS DU GROUPE DANS UNE PERSPECTIVE COMPARÉE
 - 1. EXPÉRIENCES ET PRATIQUES EN BELGIQUE
 - 2. EXPÉRIENCES ET PRATIQUES EN ESPAGNE
 - 3. EXPÉRIENCES ET PRATIQUES EN ITALIE
 - 4. EXPÉRIENCES ET PRATIQUES EN FRANCE
 - 5. EXPÉRIENCES ET PRATIQUES EN BULGARIE

CHARTRE POUR UNE INCLUSION RAISONNÉE DES ENFANTS AUTISTES EN MILIEU SCOLAIRE

Une inclusion raisonnée est un processus par lequel l'école cherche à s'adapter à la diversité des situations des élèves et à leur évolution. Pour l'ensemble des publics scolaires, elle vise à réduire les obstacles et à développer le potentiel de chacun selon ses champs d'intérêt propres tout au long de la vie.

PRINCIPES

1. Tous les élèves, sans distinction, ont droit au respect et à une scolarisation de qualité avec, éventuellement, une personnalisation du parcours éducatif
2. Chaque membre de la communauté éducative doit pouvoir s'exprimer sans risque de discrimination ou de répression
3. Chaque situation d'élève autiste doit pouvoir être analysée dans sa spécificité et dans l'évolution de ses aménagements propres

MODALITÉS

1. Le travail à plusieurs est un atout de la démarche inclusive raisonnée
2. La communauté scolaire veille à ce que chacun soit conscient de ses droits et de ses devoirs pour favoriser le processus inclusif
3. Il est nécessaire de pouvoir faire appel aux partenaires locaux et aux parents pour prévenir et résoudre les problèmes de manière concertée

OBJECTIFS

1. Tous les membres de la communauté scolaire sont tenus de contribuer à la création d'un environnement favorable pour les enfants autistes
2. L'établissement scolaire garantit le droit à l'éducation et à la scolarisation dans des conditions optimales
3. Les conditions d'accessibilisation sont définies avec l'enfant et sa famille
4. L'institution n'exerce pas de forçage mais s'applique au long cours à une analyse raisonnée et évolutive de l'adéquation entre les demandes, les moyens et les résultats.

CADRE POUR UNE INCLUSION RAISONNÉE DES ENFANTS AUTISTES EN MILIEU SCOLAIRE

I. EXPÉRIENCES ET PRATIQUES EN BELGIQUE

En théorie, *l'inclusion* scolaire en Belgique part de l'idée que la diversité de chaque enfant, quel qu'il soit, est à respecter et comment une classe va s'adapter pour que chacun puisse s'y retrouver. C'est une définition qui ne se base pas sur la déficience ou le défaut. C'est le cas par cas qui prime, et chaque classe s'adapterait, se modèlerait, s'inventerait à partir du rassemblement de ces singularités. (Enseignement.be et l'ONU)

En pratique, la Belgique organise, au-delà de l'enseignement dit ordinaire, *un enseignement spécialisé* réparti en 9 types en fonction du handicap de l'enfant. Cela va du Type 1 (déficience mentale légère) au tout nouveau Type 9 (autisme sans déficience intellectuelle).

Quand un enfant inscrit dans l'enseignement spécialisé fait des incursions dans l'enseignement ordinaire, soutenu par des aides spécifiques (orthophoniste, psychologue ou autre AVS), cela s'appelle *l'intégration*.

D'autres formules pilotes existent, ce qu'on a appelé notamment « classes *inclusives* ». Par exemple, une classe de 6 enfants autistes est créée dans une école ordinaire. Tour à tour, ces enfants vont passer quelques heures (4h au maximum) par semaine dans une classe de l'enseignement ordinaire.

Il y a aussi les tentatives de maintenir des enfants dans l'enseignement ordinaire à partir du repérage de leurs « besoins spécifiques » qui demandent des « aménagements raisonnables ». Les enseignants reçoivent alors des fiches « outils » pour les aider à accueillir les enfants avec autisme.

Ces différentes formules ont leurs qualités et leurs défauts. Notons que l'enseignement spécialisé permet un maintien conséquent dans un véritable cursus scolaire, adapté et non conditionné par un programme, et qu'il est accessible jusque 21 ans. Il faut par contre relever que le taux d'exclusion dans l'enseignement spécialisé est plus important que dans l'enseignement ordinaire.

En ce qui concerne l'autisme, son élargissement spectral ouvre une panoplie tellement large de troubles qu'il donne accès à des prises en charge différentes, tout en provoquant des distorsions. Cela fait qu'en Belgique, on trouve des enfants autistes un peu partout, dans l'enseignement ordinaire comme dans l'enseignement spécialisé. Si dans l'enseignement spécialisé, le type 9 est réservé spécifiquement à l'autisme, c'est sans déficience intellectuelle. Et les autres sujets autistes, moins autonomes, non parlants, avec des symptômes plus importants, sont répartis dans les types 1, 2, 3 ou parfois 8. Les difficultés et le désarroi rencontrés par les enseignants entraînent l'exclusion de maints enfants autistes de toute scolarité possible. Il apparaît dès lors que l'institution dite de soins reste indispensable pour accueillir les laissés pour compte.

Ouvrir et complexifier le champ de réflexion

La question de l'inclusion reçoit son cadre au sein de l'OMS à partir de la définition qu'en donne l'Unesco en 2017 : « l'éducation inclusive est fondée sur un droit de tous à une éducation de qualité qui réponde aux besoins d'apprentissages essentiels et enrichisse l'existence des apprenants... »

Donc, si l'éducation inclusive s'articule aux apprentissages, il nous semble que la notion même *d'éducation* ne se limite pas à l'école, « éducation inclusive » n'est pas « inclusion scolaire ».

L'éducation inclusive mettrait chaque enfant en présence d'une institution, scolaire ou éducative, ou les deux, qui s'adapte à l'enfant, en tenant compte de sa singularité et pas du particulier du défaut ou du trouble. Dans ce cadre, une collaboration entre l'école et l'institution devient gage de richesse.

En ce qui concerne l'autisme, nous pouvons faire un pas de plus qui rejoint celle du « Plan autisme » dans la région francophone de la Belgique : « Les Troubles du Spectre Autistiques nécessitent non seulement une prise en charge pédagogique et éducative mais il faut également inclure le soin psychique. La singularité de l'enfant, comme celle de la famille, doit être considérée dans la prise en charge et l'accompagnement. » (Plan Transversal Autisme, avril 2016) Se trouvent ici articulés les dimensions pédagogique, éducative et de soins.

L'Antenne 110, une expérience

Les enfants qui sont accueillis à l'Antenne sont des enfants qui « tombent hors », qui sont exclus du système scolaire, ordinaire ou spécialisé. C'est une réalité. La convention avec les autorités sanitaires définit les objectifs du travail qui sont d'une part d'améliorer la condition du sujet et d'autre part de le réinsérer dans la société, notamment l'école.

Les ateliers n'ont pas à proprement parler une visée pédagogique ou éducative, ils visent à repérer ce qui préoccupe l'enfant, le symptôme duquel il est au travail, dans son rapport à l'autre, au langage, au corps, aux objets pulsionnels et autistiques qui constituent son rapport au monde. Cependant, il est évident qu'un tas d'apprentissages pédagogiques et éducatifs traversent toutes les activités proposées aux enfants, notamment dans les ateliers thérapeutiques, mais pas seulement, tout autant dans la vie quotidienne, qu'il s'agisse des moments de repas, de toilettes, de récréations, de sommeil, etc.

Au-delà, le développement du travail subjectif de l'enfant peut impliquer l'appel, l'offre et l'accès à des éléments dits d'apprentissages de toutes sortes. Le témoignage de Temple Grandin, universitaire autiste, est saisissant dans ce sens quand elle explique qu'elle a accepté d'aller à l'école à partir du moment où elle a saisi que le savoir qu'elle obtiendrait lui permettrait de construire la machine à contention qu'elle avait imaginée.

Le rapport école/institution ou plus exactement apprentissages/éducation/soins est donc considéré comme « pas l'un sans l'autre », ce qui permet une continuité de l'accompagnement d'un enfant, sans ruptures. On le retrouve à plusieurs niveaux, outre ce qui est déjà signalé ci-dessus :

- Dans les ateliers pédagogiques proposés par une orthophoniste. Une à deux fois par semaine, elle reçoit les enfants dans une pièce spécialement aménagée, pour les sensibiliser aux savoirs fondamentaux (lettres, mots, chiffres...) à partir d'une approche ludique et en tout petits groupes, ce qui lui permet de tenir compte des intérêts électifs de chaque enfant. Cette approche noue pédagogie et clinique.
- Dans le cadre de l'école intégrée à l'institution. Une institutrice de l'enseignement spécialisé de type 5 (l'école à l'hôpital) est détachée par le ministère de l'éducation. Elle dispense un enseignement proprement scolaire également pour de petits groupes d'élèves et à partir des affinités des enfants. Un intervenant de l'équipe accompagne chaque fois un groupe d'enfants à l'école, ce qui est une façon supplémentaire de nouer apprentissages et clinique.
- Une intégration partielle dans une école extérieure à l'institution est proposée, quand elle est envisageable, le plus souvent la troisième et dernière année de travail avec l'enfant.

- Enfin, après leur séjour à l'Antenne, certains enfants sont en mesure d'intégrer une école, le plus souvent spécialisée. Ce passage, toujours délicat, est préparé à l'avance avec l'enfant et sa famille. La même attention est apportée à la suite donnée aux enfants qui quittent l'Antenne 110 sans pouvoir accéder à une école.

Pour conclure

Le système belge ne manque pas d'inventivité. Mais ce que nous retenons de notre expérience est que ce qui compte n'est pas la formule *a priori*, mais toujours la bonne rencontre singulière entre un enfant et enseignant, éducateur, orthophoniste, ou autre intervenant... Cette bonne rencontre, c'est ce que la psychanalyse a défini comme transfert.

Du point de vue des professionnels, chaque situation d'élève autiste doit également pouvoir être analysée dans sa spécificité et dans l'évolution de ses aménagements propres, dans le cadre d'un travail à plusieurs.

II. EXPÉRIENCES ET PRATIQUES EN ESPAGNE

Dans l'État espagnol, il existe deux types de scolarité : ordinaire et d'éducation spécialisée. Les données de mai 2020 indiquent que le nombre total d'élèves ayant des besoins d'éducation spécialisée (ACNEEs) est de 212807 élèves, dont 37499 (17,6%) nécessitent une éducation spécifique et 175 308 (82,4%) sont intégrés dans l'enseignement ordinaire.

Les élèves ACNEE : ce groupe d'élèves est défini comme tel par les équipes ou les services d'orientation pédagogique pour avoir besoin, pour une période donnée de la scolarité ou au tout au long de celle-ci, de certains supports et d'une attention pédagogique spécifique en lien avec un handicap ou des troubles graves.

Les garçons et les filles TSA sont inclus parmi ces élèves ACNEE non seulement dans la catégorie des Troubles généralisés du développement, mais aussi dans les troubles dits graves du comportement ou de la personnalité, cela dépend de la finesse clinique de ceux qui aident à l'orientation. Ils représentent un total de 100.098 élèves au cours de l'année écoulée, et plus de 90% sont inscrits dans une scolarité ordinaire.

Il existe encore une autre classification diagnostique éducative, ce qui est appelé le retard de développement, qui est considéré comme un temps de dysharmonie d'évolution et couvre différentes situations de la vie (retard psychomoteur, prématurité, etc..) dont l'importance reste à définir selon l'évolution. Ce diagnostic s'applique uniquement à l'éducation préscolaire non obligatoire (2-6 ans) et représente un pourcentage élevé (37,8% du total des élèves sont concernés pour ce niveau scolaire).

Que se passe-t-il tout au long de la scolarité ?

Les enfants avec TSA effectuent la scolarité obligatoire (jusqu'à 16 ans) avec la difficulté de ne pas pouvoir obtenir de diplôme en ESO (enseignement secondaire obligatoire) précisément parce qu'ils étaient élèves ACNEE. Ils ne sont pas admissibles, ils ne peuvent donc pas faire d'études post baccalauréat et vont principalement en formation professionnelle de base, où s'arrête leur formation.

La nouvelle loi sur l'éducation approuvée par les députés en novembre 2020, sans le soutien des partis conservateurs, introduit des programmes scolaires de diversification, qui impliquent une modification et une adaptation du programme à partir de la troisième année du secondaire afin qu'ils puissent obtenir le diplôme de l'ESO.

La loi établit également les bases d'une transition progressive d'un modèle à deux réseaux éducatifs parallèles, l'un ordinaire, l'autre spécialisé, vers un système plus inclusif. Les centres d'éducation spéciale ne disparaissent pas mais n'incluront que les élèves qui nécessitent un suivi hautement spécialisé.

La proportion d'enfants diagnostiqués avec TSA a augmenté ces dernières années. Malgré la création de classe TSA dans les écoles publiques, appelées « classes avec soins renforcés », les garçons et les filles ne peuvent pas tous s'adapter de la même manière au système éducatif. Et la difficulté s'intensifie à l'entrée au primaire, lorsque le nombre d'enfants par classe augmente, tout comme les exigences disciplinaires et les attentes au niveau des apprentissages.

C'est aussi la période où les traitements du programme public de « Atencion temprana » se terminent avec l'âge limite (6 ans).

En Aragon, l'arrêté de 2013¹ recommande que les enfants atteints de TSA qui souhaitent rentrer dans l'enseignement primaire (à 6 ans) répondent des critères complémentaires suivants :

- a) Existence d'un langage développé, soit en mode oral, soit avec un système communication amélioré ou alternatif permettant de suivre un cursus adapté.
- b) Maîtrise des compétences de base de l'autonomie.
- c) Avoir atteint le niveau minimum de participation en classe ordinaire à la fin de l'éducation de la petite enfance.
- d) S'il y a des altérations du comportement, qu'elles ne soient pas constantes ou qu'elles ne se produisent pas trop souvent dans l'espace éducatif.

Il est possible que l'enfant ait été intégré pendant la petite enfance, mais ne réponde pas à ces critères, auquel cas il sera orienté vers l'éducation spéciale, ce qui signifiera un changement d'école. Tous les centres et les enseignants qui s'occupent d'enfants atteints de Troubles envahissants du développement requièrent un soutien externe et des conseils d'experts. Un déficit des ressources humaines est à l'origine de la plupart des échecs lorsqu'il s'agit d'intégrer correctement ces élèves.

En Aragon, pour cette année académique 2020-21, il y a 39 centres éducatifs avec classes spécifiques pour les élèves TSA. Les classes sont réparties de telle manière que cela met en évidence le déséquilibre des ressources entre la capitale et les zones rurales.

Classes spécialisées	Saragosse Capitale	Saragosse Province	Huesca Capitale	Huesca Province	Teruel Capitale	Teruel Province
Maternelle, primaire, collège.	27	1	2	2	2	0
Lycée.	4	0	1	0	0	0

Santé mentale et éducation : éléments contextuels

Dans un rapport de 2014², le ministère de la Santé, dans son analyse de la situation, déclare que « La relation entre les services de santé mentale et les écoles semble généralement faible ». Dans seulement 5 Communautés autonomes, il existe des classes spéciales pour les élèves

¹ ARRÊTÉ du 9 octobre 2013 du Ministère de l'Éducation, de l'université, de la culture et des sports du Gouvernement d'Aragon, qui réglementent les centres de soins destinés aux élèves atteints de troubles du spectre autistique.

² Transversalité et continuité de l'assistance en santé mentale. Ministère de la santé, des services sociaux et de l'égalité, 2014.

souffrant de troubles mentaux graves auxquelles participent des professionnels des services de santé mentale : Catalogne, Madrid, Aragón, Îles Baléares et Pays Basque.

Certaines de ces classes sont situées dans des centres éducatifs-thérapeutiques. Les centres éducatifs thérapeutiques permettent l'intervention conjointe de la Santé et de l'Éducation pour fournir des soins complets aux élèves qui manifestent des troubles mentaux apparus dans l'enfance et l'adolescence.

Le séjour est temporaire, dans le but de prévoir leur réintégration dans l'école d'origine. Au fur et à mesure de l'amélioration clinique, il y a un élargissement progressif de son insertion dans l'école avec laquelle le centre entretient une coordination étroite.

Chaque situation d'intégration est particulière et chaque projet individuel est personnalisé et ajusté en permanence.

En Aragon, il n'y en a qu'un, le centre de jour « Movera » pour la santé mentale des enfants et adolescents souffrant de troubles mentaux graves, dans lesquels une telle pratique combinée est réalisée. Les âges varient de 9 à 16 ans, et c'est une institution de 15 places.

Ce sont des expériences qui ont débuté en 2000, mais nous n'avons pas trouvé de données nationales ou statistiques sur ces centres.

Un diagnostic précoce est-il vraiment nécessaire ? Les réponses administratives ne correspondent pas aux nécessités du sujet (et de sa famille).

Passons au singulier du cas par cas. Le traitement éducatif de TSA (≤ 3 ans) est attendu toujours plus tôt, comme le diagnostic par la neuro-pédiatrie (avant l'âge de 4 ans) et maintenant aussi l'évaluation des handicaps. Les arguments sont « d'ordre public » : le diagnostic approprié fournira les ressources matérielles et humaines nécessaires.

Tous les cas sont expertisés tôt pour être diagnostiqués le plus tôt possible, mais, paradoxalement, cet objectif d'intégration toujours plus tôt dans l'école entraîne toujours plus de ségrégation. L'accent n'est plus mis sur l'adaptation individualisée des programmes au profil spécifique : une programmation qui contient des objectifs, des savoirs et des évaluations différents pour un élève, et même des organisations scolaires spécifiques, des orientations méthodologiques et des matériels appropriés à chacun. Maintenant, l'adaptation se fait pour « l'enfant TSA », « TDAH », etc. Voici un exemple dans une présentation de cas.

Lucía consulte au CDIAT pendant trois ans et cinq mois, avec de séances de psychothérapie, de psychomotricité et orthophonie. Entrant dans le programme de « Atencion temprana », elle est scolarisée dans une école d'intégration spécialisée pour les enfants malentendants. Nous effectuons une première coordination avec l'école. Nous avons rencontré l'orthophoniste et la psychologue de Lucía. A ce moment-là, ces professionnels étaient inquiets parce qu'ils ne savaient pas vraiment quoi faire.

Nous nous étions orientés simplement vers une intervention prudente, ce qui n'implique pas une demande directe pour l'enfant. La demande a été vécue par Lucie comme un demande angoissante à laquelle elle a répondu par des cris.

Reprendre cela avec l'éducatrice et la conseillère d'orientation leur a permis de bouger : l'éducatrice devient plus souple et moins exigeante. Mais la conseillère propose une intervention qui est plus destinée à faciliter son travail que de s'adresser à l'enfant.

Être capable de mettre des mots pour expliquer le monde et ordonner les choses a aidé Lucie à pouvoir être en classe plus calmement. D'un autre côté, sa démarche sur la pointe des pieds, ses

battements d'ailes et autres particularités de Lucia, ont été acceptées comme des nécessités pour elle, de sorte qu'elle puisse continuer en classe.

Peut-être que de ne pas revendiquer un savoir sur les enfants autistes (car ils en savaient plus sur les enfants en difficulté auditive) a permis cette perméabilité si nécessaire dans ces cas pour entendre la singularité de l'enfant. La question se pose également de savoir si cette école était le lieu idéal pour Lucia. D'une manière ou d'une autre, cette offre de « prendre soin » de cette élève de façon particularisée, en acceptant ses difficultés, c'était déjà lui donner une place particularisée.

Nous avons appris, quelle qu'en soit la cause, qu'il existe des situations nombreuses et variées dont la présentation ne prend pas la forme d'une pathologie ou d'une carence, mais qui affectent le développement de nombreuses manières différentes et peuvent ne pas être matière à un diagnostic. Ces situations nécessitent une autre logique, une logique qui guide la réponse, et qui inclut les réponses que le sujet et sa famille ont déjà trouvées pour progresser.

La difficulté et la complexité d'un diagnostic dans le domaine des soins précoces, a à voir avec le fait qu'aux tout premiers âges, les considérations liées au développement ont beaucoup de poids. C'est un moment de la vie qui nécessite une prudence, car tout est encore en jeu. Une époque où le corps et l'esprit sont encore dans un processus de construction à partir de la rencontre du nouveau-né avec un monde organisé symboliquement. Une époque où la normalité se manifeste à travers une énorme variabilité, liées aux vicissitudes toujours particulières de l'entrée dans la vie, à la manière particulière de se saisir de son corps ou dans la rencontre avec la parole. Tout cela implique des critères de diagnostic compatibles avec cette variabilité.

Nous travaillons avec des hypothèses diagnostiques et avec ce que l'on appelle le diagnostic syndromique ou fonctionnel, et nous le faisons en sachant ce que nous faisons et pourquoi nous le faisons, et non par négligence ou par paresse intellectuelle. La dimension interdisciplinaire est particulièrement adaptée pour prendre soin de la diversité symptomatique et de la diversité des réponses appropriées à envisager. Comme le souligne Eric Laurent (2013), « la variété des cas nous oblige enfin à réintroduire la particularité irréductible des sujets ». La pierre angulaire de cet engagement de respect et de prise en compte de la diversité, c'est, comme il le dit, « permettre à chaque enfant de s'épanouir, avec ses parents, un chemin qui leur est propre, à continuer plus tard à l'âge adulte »³.

Cette orientation permet de prendre le temps nécessaire pour pouvoir rencontrer le sujet, permet l'expérience d'une clinique organisée autour de signes minimaux, ainsi qu'à des situations très graves de fragilité et de risque, également de désorientation. La prise en charge précoce offre la possibilité de travailler très tôt et avec une certaine perspective temporelle avec la clinique de la psychose précoce et celle de l'autisme.

Cela permet également de travailler avec une clinique liée à des moments très importants de la vie de ces très jeunes enfants, une clinique qui est celle de l'impact subjectif de certaines pathologies neurologiques, neuro-motrices, sensorielles qui affectent gravement et compromettent la construction du corps ainsi que la possibilité d'organiser, de la part du sujet, sa réponse à la question de la vie.

La stratégie de coordination de la fondation « Atencion Temprana » avec les services éducatifs d'Aragon : un outil efficace pour l'inclusion.

³ Laurent, E., (2013) La bataille de l'autisme. GRAMA, Buenos Aires 2015, p. 13 et 15.

La Fondation est un outil avec lequel nous avons créé un réseau de centres de soins ambulatoire en Aragon, que nous appelons les centres de développement et de garde de l'enfant (CDIAT), et qui héberge divers services de garde d'enfants, dont trois spécialement orienté vers la prise en charge des enfants atteints d'autisme et de troubles mentaux sévères dans l'enfance :

- un service public du gouvernement régional ;
- le programme de soins précoce, pour les premiers âges, de 0 à 6 ans;
- un service créé par nos propres Fondation, pour donner une continuité à la précédente tout au long de l'âge pédiatrique, jusqu'à 17 ou 18 ans, que nous appelons le service de garde d'enfants ;
- et une série d'espaces spécifiques, les Ateliers de créativité et de socialisation, destinés aux garçons et filles de tout âge avec de graves difficultés avec le lien social.

Ce réseau de centres fait partie du tissu des services communautaires que nous nous installons et qui sont, avant tout, un appareil conceptuel sur l'être parlant.

Dans la mesure où ils sont bien orientés, l'usage de ces concepts produit des espaces habitables pour ceux qui y sont accueillis et utile pour construire les réponses qu'ils sont appelés à produire. Les enfants sont orientés vers ces services depuis les services de santé, éducatifs ou sociaux avec des diagnostics spécifiant différents troubles neuro-moteurs et psychiques, du lien, de la relation, du langage, etc... L'orientation lacanienne nous a permis d'installer en son sein ce que Jacques Alain Miller (2007) a appelé les « lieux Alpha ». Emplacements pour un lien par le transfert, afin de concevoir « le psychanalyste comme un objet nomade et la psychanalyse comme un installation mobile, susceptible de se déplacer [...] notamment vers les institutions »⁴.

Cette « installation mobile » transforme les conditions de la réponse institutionnelle en incorporant les disciplines qui traitent des troubles dits du développement - physiothérapie, psychomotricité, orthophonie, soins psychologiques -, constituant ainsi un appareil conceptuel qui décompose le discours de rééducation. Mais permet aussi de prêter une écoute attentive à ce qui n'est pas directement présent, mais se constitue à des moments différents et non préétablis au cours de l'enfance : le rencontre avec la « lalangue », la construction d'un lieu d'énonciation d'où prendre la parole, la rencontre avec son image et son corps, les conditions pour créer un lien social, etc... Comme l'écrit Eric Laurent, « Un sujet ne cesse pas d'être un sujet, même si son corps souffre d'un handicap »... « Grossesse et / ou accouchement difficiles, maladie génétique, traumatisme somatique, peuvent produire des séquelles cliniques chez un sujet en termes de prise en charge de son corps et / ou son domaine moteur et provoquer un *drop-down*, une impossibilité d'appel effectif au Un autre qui conduit parfois au rejet de l'Autre [...] Qu'il y ait quelque chose de biologique en jeu n'exclut pas la particularité de l'espace de constitution du sujet en tant qu'être parlant »⁵.

En coordination avec les services éducatifs, l'offre de la Fondation « Atencion Temprana » pour les professeurs des enfants que nous traitons, est un dispositif pour la parole qui a des effets pour l'enfant, pour les enseignants et pour les membres de nos équipes. Nous voyons que l'efficacité de la coordination dépend en grande partie de l'existence ou non d'une perméabilité entre les équipes éducatives et les cliniciens. Autrement dit, cela facilite la possibilité de

⁴ Miller, J. A., "Vers PIPOL 4", Journées PIPOL 3, Psychanalystes en contact direct avec le social, Paris (2007). <http://ampblog2006.blogspot.com.es/2007/12/vers-pipol-4-par-jacques-alain-miller.html>

⁵ Laurent, E., (2013) La bataille de l'autisme. GRAMA, B. Aires 2015, p. 29-30.

travailler ensemble, de faire circuler certains éléments de « non savoir », d'interroger les situations de chaque enfant et les réponses qu'il produit pour y faire face. La coordination avec les services éducatifs est cruciale pour l'avenir et la continuité du soin des enfants que nous accueillons : lors des rencontres avec leurs conseillers ou éducateurs, et sur la base des questions posées en travaillant avec eux, nous pouvons collaborer afin qu'ils trouvent, à la fois dans l'école et dans nos services, la place qui correspond le mieux aux itinéraires qu'ils peuvent faire, avec leur style particulier, avec leurs difficultés et leurs souffrances.

Ceci est d'une grande importance dans la prise en charge et le développement des possibilités et conditions d'intégration et d'inclusion des enfants différentes pendant le temps scolaire. Lors de son entrée à l'école, l'implication de l'enfant se construit généralement en relation avec les exigences et certaines inerties du discours éducatif auxquelles l'enfant doit répondre.

Si les actions de l'enfant sont interprétées comme des problèmes de comportement, le résultat du caprice de l'enfant ou du déficit, la rééducation est seule visée. C'est une erreur conceptuelle qui conduit à vouloir annuler les réponses de l'enfant dans une tentative de gérer les problèmes cliniques avec un savoir établi. Mais si on parle des réponses de l'enfant comme d'un moyen d'exprimer sa souffrance ou comme une modalité de défense, ou comme une tentative de l'enfant lui-même de traiter son inconfort, alors il convient de parler de clinique du cas.

Les coordinations que nous effectuons avec les établissements d'enseignement sont proposées et mises en œuvre pour chacun des enfants que nous accueillons. Nous envoyons aux enseignants une invitation à un travail collaboratif, centré sur les questions posées par chaque enfant, pour construire conjointement des hypothèses sur la manière de les accompagner dans leur vie scolaire. En voici une illustration à travers un cas concret.

M. est un enfant qui commence son parcours au CDIAT à l'âge de deux ans. La famille a déjà le diagnostic d'autisme, qui a provoqué le retrait de la garderie et du service de pédiatrie qui les renvoient vers la santé mentale. Ils vont à « Autismo Aragón », qui, après avoir passé le MCHAT, qui confirme le diagnostic.

Les difficultés de M. étaient évidentes avec une fragilité de l'interaction (regard contact insaisissable, pas de jeu partagé) et dans la langue. Bien que M. ait dit certaines choses, il ne parlait pas. Il est apparu une grande difficulté à parler, de même qu'une façon de nommer de manière écholalique. La compréhension semblait préservée et l'autre avait une certaine consistance, mais M. a été bouleversé lors de la rencontre avec d'autres enfants. Il était en alerte se méfiant de tout, sur le côté. Les sons forts le mettaient mal à l'aise aussi certaines textures. Être dans des endroits bondés était difficile pour lui. Attendre avec les parents leur heure pour entrer en séance était insupportable. La parole de l'autre ne servait pas toujours à se régler. En présence des autres, l'agitation, la tension corporelle était évidente avec de petits stéréotypes et de fortes crises de colère. M. a exploré les matériaux de la pièce, à son rythme. Il était au travail et a fait un effort pour rencontrer des thérapeutes.

À 3 ans, les parents font un voyage important puis choisissent le centre pour leur fils. À la rentrée à l'école, nous avons rencontré le conseiller et l'éducateur, qui ont été alarmés par le diagnostic, reconnaissant leur manque d'expérience en ce champ. Cependant, ils nous disent qu'après avoir passé l'été précédent à lire sur l'autisme (concerné par l'adaptation et le travail à faire en classe), ils se retrouvent avec un enfant qui ne répond pas à l'idée qu'ils ont pu se faire de ce qu'est une personne autiste.

Prenant comme point de départ la bonne rencontre de cet enseignant avec l'enfant, et confirmant qu'en effet chaque enfant a ses particularités et qu'il n'est pas utile de s'enseigner des modèles

pour l'autisme, on se met au travail. Ils acceptent de construire, petit à petit et en fonction de ce que l'enfant montre, un plan de travail pour lui. Sans anticiper sur l'itinéraire à suivre et les supports nécessaires, il rentre à l'école.

Nous soulignons qu'il faut suivre la progression de l'enfant pas à pas pendant qu'il construit son parcours à partir de ses propres intérêts. Qu'ils s'adaptent à l'enfant sans que l'enfant ait à s'adapter à la dynamique de l'établissement et de la classe. Ils disent immédiatement que ce sera compliqué, il y a 25 enfants dans la classe.

Concernant les professionnels de l'accompagnement, LA et PT, on constate que dans un premier temps ils prennent un ton directif auprès de l'enfant, mais alors l'enfant n'accepte pas de travailler avec eux. Nous leurs proposons de ne pas être si envahissant et d'accueillir ce que l'enfant propose et ses intérêts propres. L'effet de ces premières recommandations est immédiat, l'enfant accepte l'offre et prend la place offerte en classe. Une ouverture est alors observée chez lui, et cela concerne les activités du programme, et il commence à approcher et interagir avec ses pairs.

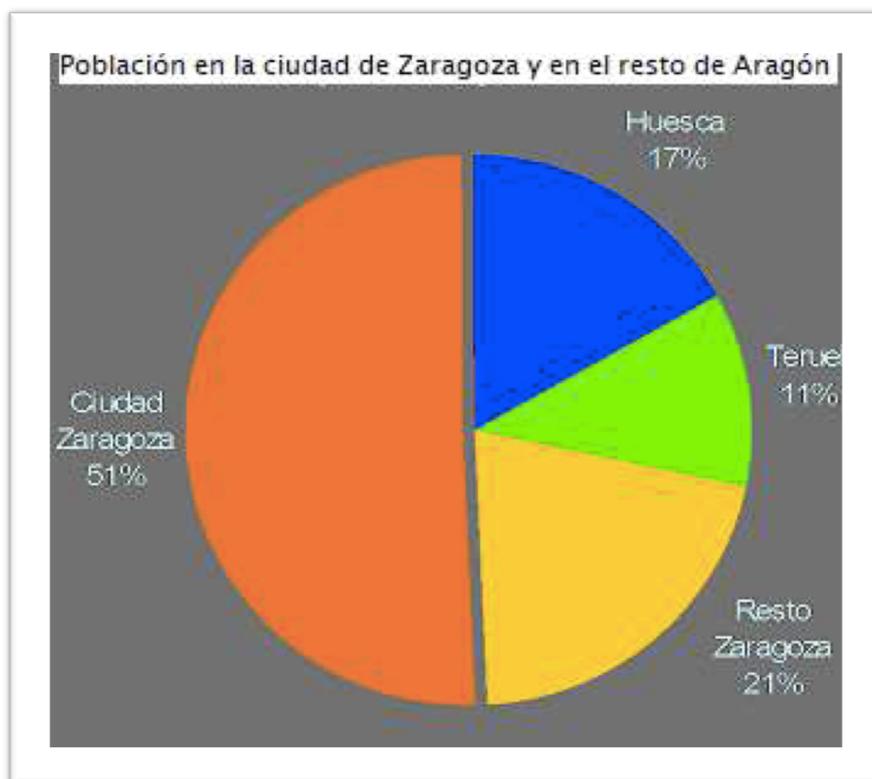
Dans les séances, l'évolution est significative. M. diversifie ses relations, ses productions et ses jeux. Lors de la coordination ultérieure, on réfléchit sur le parcours de M. à l'école et de nouvelles questions surgissent et nécessitent de nouvelles réponses au fur et à mesure. En classe des choses attirent l'attention de l'équipe éducative, comme le fait de parler à la troisième personne, ou que le dessin du bonhomme est toujours incomplet. La sensibilité de l'éducateur pour reconnaître et respecter ce qui est important pour l'enfant évolue, il y reconnaît une grande importance. Dans les différents qui se produisent entre différents membres de l'équipe, la confiance que l'enseignant a dans le travail de notre équipe CDIAT, lui permet de prendre une position assurée en faveur des rythmes, des temps et des manières d'avancer de M., position qu'il transmet au reste de l'équipe pédagogique avec une grande clarté : « Tout ce qui a été transmis par le CDIAT a eu un bon effet en classe, vous devez le mettre en œuvre dans votre pratique. S'il s'exprime à la troisième personne, laissez-lui du temps, ne le corrigez pas en classe ! ».

Au-delà de l'orientation de nos services, deux autres éléments les rendent très utiles dans notre région, notamment pour la promotion de l'inclusion raisonnée de enfants autistes en milieu scolaire.

L'accessibilité dans un territoire : une variable importante

L'accessibilité de ce service dans un territoire à la densité de population la plus faible d'Espagne est essentielle pour la viabilité de l'inclusion. Lors de la conception de notre programme d'action dans le Fondation, nous avons accordé beaucoup d'attention aux aspects territoriaux et démographiques.

La répartition de la population sur le territoire aragonais est extrêmement dispersée. Aragon compte 1347150 habitants répartis sur ses 47719 km², (Source : Institut Aragonais de Statistiques) mais la capitale, Saragosse, rassemble plus de la moitié de la population, soit 647.912 habitants sur un territoire de 972 km². Le reste de la population vit dans les 46.747 km² restant (voir schéma ci-dessous). Cette dispersion de la population entrave sérieusement l'accès aux différents services.



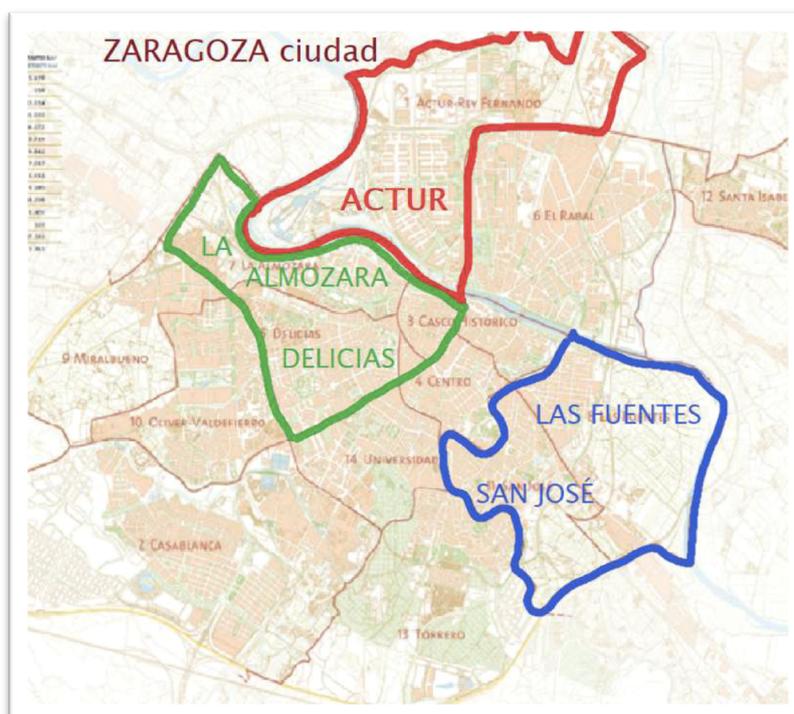
L'extension sur le territoire et la dimension quantitative.

Notre réseau de centres a été planifié et développé sous la supervision de « l'Institut Aragonés de Servicios Sociales », répondant aux principes de base d'accessibilité, de continuité des soins et des traitements. Les graphiques suivants montrent l'aire de l'influence de chacun des centres de développement de l'enfant et de garde de la petite enfance en fonction sa situation géographique.

Dans la ville de Saragosse : les 3 CDIAT du Réseau dans la capitale de Saragosse sont situés dans les quartiers d'Actur, Centro Delicias et las Fuentes (voir carte ci-dessous), bien que sa zone d'activité s'étende à 5 des 15 quartiers de la ville. Les équipes interdisciplinaires de chacun de ces centres se coordonnent et travaillent au quotidien sur chaque cas avec le réseau de la santé, de l'éducation et constitue un réseau intégratif.

- L'équipe du CDIAT ACTUR tient des réunions de coordination avec 6 équipes d'orientation éducatives du Département de l'Éducation du Gouvernement d'Aragon : 2 équipes d'orientation générale, 1 équipe spécialisée en soins précoces, 1 équipe spécialisée en handicap physique et motricité, 1 équipe spécialisée en TSA et 1 équipe correspondant à l'Unité des programmes éducatifs qui conseille sur l'attention à la diversité. Cela implique une coordination avec les enseignants et professeurs de 50 centres scolaires publics pour la petite enfance et l'enseignement primaire, dont 3 sont Centres ruraux groupés ; avec 16 autres écoles concertées et 1 école privée. 133 garçons et filles du secteur sont rencontrés un par un.
- L'équipe CDIAT PORTILLO-DELICIAS tient des réunions de coordination avec 3 équipes d'Orientation pédagogique du ministère de l'Éducation du gouvernement d'Aragon. Coordination avec les enseignants de 30 écoles

- publiques d'éducation infantile et primaire ; avec 24 autres écoles concertées et 2 écoles privées. 115 garçons et filles sont suivis un par un.
- L'équipe du CDIAT Las Fuentes a effectué des tâches de coordination avec les éducateurs et enseignants des 33 garçons et filles qui ont participé cette année aux 20 ateliers « Créativité et socialisation » réalisées dans la ville de Saragosse par la Fondation « Atención Temprana ».



Dans la zone rurale des provinces de Saragosse et Teruel, le FAT a mis en œuvre au cours de ces années, un réseau de 10 centres de soins et de traitement (CDIAT) dont trois services ont déjà été mentionnés : le programme de dépistage précoce (0 à 6 ans), le suivi des enfants jusqu'à la fin de l'âge pédiatrique (17 ou 18 ans) et des ateliers de Créativité et socialisation.

Nos centres sont de petites unités de santé sociale de 9 à 16 professionnels, très opérationnels, très agiles, que nous avons diffusé sur le territoire, au plus près de la population, ce qui les rend très accessibles dans un environnement où la démographie et le territoire sont de sérieux obstacles pour la viabilité des services. Ces petites unités permettent de résoudre de graves problèmes neurologiques, neuro-moteur, sensoriel, de santé mentale, en dehors du milieu hospitalier, dans un environnement accueillant, non hostile, respectueux des conditions particulières de chacun.

C'est un service situé en première ligne, à côté du pédiatre et de l'école, à proximité de la maison, à portée de main pour toute difficulté qui survient dans la petite enfance et qui se poursuit aux différents âges. C'est un service, tel que nous l'avons conçu et développé dans notre Fondation, qui s'adresse aux difficultés vécues par l'enfant et sa famille, quelles que soient les conditions physique, familiale ou sociale, et s'intéresse non seulement à ce qui affecte le développement, mais également à tout ce qui peut avoir un impact sur la subjectivité dans ces premiers âges de la vie, au moment même de la constitution du sujet.

Il n'y a pas de psychanalystes en tant que tels dans nos institutions. Mais il y a de plus en plus d'analysants. Nous sommes orientés par ce commentaire de Eric Laurent (2013), qui a indiqué que ce qui faisait avancer l'institution c'est la présence « d'analysants civilisés », c'est-à-dire « tous égaux devant l'acte ». Chacun prend ses risques, trouve ses inventions et rend compte, dans les réunions d'équipe de chaque centre, de la justification de ses interventions ou actions.

Grâce à cette organisation, en 2019, nous avons accompagné 1600 garçons et filles avec leur familles, la plupart avec plusieurs interventions par semaine.

En ce qui concerne la coordination avec les services éducatifs, ce réseau de centres de la zone rurale de Saragosse et Teruel travaille en permanence avec 12 équipes d'orientation Pédagogique, 5 équipes d'orientation spécialisées dans la prise en charge précoce, 1 équipe d'orientation spécialisée en éducation spécialisée, 1 équipe d'orientation spécialisée en handicap moteur, 1 équipe d'accompagnement spécialisée en autisme et les conseillers écoles privées.

Cela implique des tâches de coordination avec 54 écoles publiques et écoles d'éducation de la petite enfance ; 47 écoles publiques d'éducation infantile et primaire ; 63 écoles publiques d'éducation du nourrisson au primaire et secondaire, dont 26 sont des centres ruraux groupés ; 4 instituts d'enseignement secondaire public ; 5 écoles publiques d'éducation spécialisée ; 14 écoles concertés et 5 écoles privées.

Nous mettons également en œuvre la coordination avec les éducateurs et les enseignants des 124 garçons et filles qui ont participé dans les 86 ateliers de créativité et de socialisation menés en 2019 et jusqu'à la déclaration de l'état d'alarme sanitaire.

Pour conclure : un travail continu de coordination est requis

- D'une part, avec ces enfants qui vont entrer à l'école pour la première fois : il s'agit de préparer cette intégration avec l'enfant et la famille. En même temps, il faut organiser des rencontres avec l'équipe d'orientation pédagogique de l'école dans laquelle l'enfant va rentrer, transmettre le chemin parcouru par chaque enfant dans notre service, « la spécificité de chaque enfant avec ses connaissances » ainsi que nous avons pu l'élaborer à partir « des coordonnées du travail subjectif d'un enfant ». L'objectif de cette transmission est de servir à préparer l'école à l'accueil de la singularité de ces enfants différents.
- D'autre part, nous effectuons un accompagnement et un suivi de chaque enfant qui, entré dans une école, poursuit son traitement dans notre fondation. Dans ce cas, il s'agit de travailler, avec les éducateurs et enseignants de chaque enfant ses difficultés qui surviennent en classe - par rapport à l'apprentissage et/ou par rapport au lien social -, en favorisant les inventions individuelles de chaque enseignant pour accompagner l'enfant, afin que les réponses soient appropriées et respectent les temps et les rythmes de chaque enfant. Cela permet de créer les conditions qui rendent possible, dans chaque cas, la continuité du parcours éducatif.

Les auteurs : *Jesús Sebastián*, directeur de la Fondation « Atención Temprana »

Paloma Larena, coordinatrice de l'antenne Cariñena (CDIAT JILOCA-MONCAYO) et membre du comité de pilotage du FAT.

Avec la collaboration des équipes CDIAT Actur et CDIAT Portillo-Delicias

III. EXPÉRIENCES ET PRATIQUES EN ITALIE

La loi 517 de 1977 sur le droit à l'intégration scolaire dans l'enseignement obligatoire et les lycées pour toutes les personnes handicapées est née à la suite d'un *Zeitgeist* reflétant les besoins libertaires de 1968 dans lesquels sont perceptibles, d'une part, l'influence du mouvement de psychiatrie alternative lancé par Franco Basaglia qui conduit à la loi 180 de 1978 sur l'abolition des hôpitaux psychiatriques, et d'autre part des expériences scolaires innovantes telles que l'école Barbiana de Don Milani et le Mouvement de coopération éducative (n'oublions pas que Maria Montessori était italienne !)

Après près d'un demi-siècle, nous sommes obligés de constater qu'une loi – unique en Europe et peut-être dans le monde – qui nous semblait alors être une grande réussite, est devenue porteuse d'une *intégration* - ou comme on l'appelle aujourd'hui - d'une *inclusion* plutôt forcée. Si un premier amendement à la loi de 1977, la loi 104/92, fournit le cadre opérationnel de l'intégration et du PEI (Plan Éducatif Individualisé, *piano educativo individualizzato*), un nouvel amendement introduit en 2010 avec le terme *inclusion* la suppression des obstacles à la participation de tous les élèves à l'apprentissage, au lieu de l'intégration. L'objectif est de rattraper les autres pays européens.

Une autre nouveauté est la terminologie des *besoins éducatifs spéciaux* [*bisogni educativi speciali*], Bes. ⁶ Avec les Bes, il s'agit d'évaluer *a priori* ce dont un élève, selon la particularité de son handicap, a besoin. Certains types d'enseignement liés aux besoins spéciaux sont dispensés par des enseignants ordinaires, tandis que d'autres, par exemple pour les élèves autistes, sont réalisés par des enseignants spécialisés (de soutien, *insegnante di sostegno*). La vieille « école spécialisée » revient-elle par la fenêtre ?

L'orientation de ces enseignements est principalement cognitive, liée à la psychologie britannique et américaine. Des études italiennes montrent que les plans d'enseignement liés aux *Bes* sont très démotivants, notamment par exemple, parce qu'ils exemptent l'élève de certaines obligations, suivant la « spécificité du besoin » [*specialità del bisogno*].

En Italie, les enfants et les jeunes gravement handicapés, y compris les enfants et jeunes autistes, fréquentent tous types d'écoles, pour l'ensemble des horaires de scolarisation, accompagnés par un enseignant de soutien (22 heures à l'école primaire, 25 heures à la maternelle, 18 heures au collège et 18 heures au lycée). Pour ces élèves, un PEI est élaboré (Plan Éducatif Individualisé) par l'école en collaboration avec ULSS⁷ et, si nécessaire, avec les travailleurs sociaux de la municipalité où sont déclarés les interventions éducatives, pédagogiques, thérapeutiques et toutes celles qui visent à l'inclusion de l'enfant dans le groupe classe. Dans les cas les plus graves, il y a aussi un travailleur social et de santé qui complètent les interventions de l'enseignant de soutien.

Les enseignants ordinaires sont tenus de parvenir à un accord avec l'enseignant de soutien et de participer aux réunions GLO (*gruppo di lavoro operativo*, groupe de travail opérationnel qui se réunit deux fois par an) en faveur de l'inclusion à laquelle participent également les familles d'élèves.

Un groupe de travail composé des familles, des enseignants, des directeurs d'école, du personnel auxiliaire et des spécialistes, supervise et évalue le degré d'inclusion à l'école et propose des projets. Il existe également des réseaux de centres territoriaux, CTI (*Centri*

⁶ D. Ianes e S. Cramerotti, *Alunni con bes. Bisogni educativi speciali*, Erickson, Trento 2013.

⁷ Unità locale socio-sanitaria.

Territoriali per l'Inclusione) et des bureaux scolaires provinciaux et régionaux, USP (*Ufficio scolastico provinciale*), responsables de l'inclusion.

Malheureusement, tout cela dysfonctionne parce que les enseignants de soutien ne sont souvent pas spécialisés, que les réseaux ne fonctionnent pas, que l'ULSS subit des coupes continues et que les enfants sont très peu vus par les spécialistes. Si l'enseignant de soutien à la loi sur l'inclusion doit intégrer toutes les interventions et développer le projet éducatif et didactique, cela en se produit souvent pas en raison de la faible participation des autres enseignants : la personne qui est censée inclure est elle-même exclue et il n'est pas rare qu'elle limite ses interventions auprès de l'élève à un suivi dans une salle à part, appelée *la salle de soutien*, ce qui est interdit par la loi. Dans certains cas, la relation avec la famille peut être décisive dans l'orientation du travail, dans tous les sens du terme.

L'école italienne, en raison de son caractère obligatoirement « inclusif », s'est aujourd'hui révélée être le canal privilégié pour l'application de la *Linea guida 21* qui, en ce qui concerne le traitement des troubles du spectre autistique, prévoit la transition des soins vers l'éducation et de l'éducation à la formation par le biais des techniques de l'ABA⁸. Il ne fait aucun doute de la part des spécialistes des techniques comportementales que ces programmes doivent être mis en œuvre par l'école : « *L'école doit en particulier ré-assumer son rôle de gestion dans le domaine de l'éducation spéciale, mettant fin à la domination sanitaire qui représente un aspect lourd de ce que l'on a appelé la médicalisation du handicap* ». ⁹

Le transfert de compétences de la santé à l'école a trouvé un terrain fertile dans une école de plus en plus orientée par les méthodes d'évaluation. Les enseignants et les praticiens de soutien à l'intégration scolaire et sociale sont principalement orientés par la méthode ABA. Certains chefs d'établissement permettent même aux experts de l'ABA recommandés par les parents et les salariés d'organiser des sessions au sein de l'école, en toute tranquillité eu égard à la liberté pédagogique. ¹⁰

Pour conclure : il n'y a d'autre inclusion que de partir de la singularité

En réalité cependant, la pauvreté des moyens dont l'école italienne est affectée à tous les niveaux et le *turn-over* des enseignants, déterminent les situations dans lesquelles les enseignants n'ont pas les outils valables pour mener à bien leur travail et les enfants autistes ne sont pas soutenus par un programme particulier et continu. Surtout, les techniques cognitivo-comportementales ne prennent pas en compte le fait que les enseignants et les éducateurs auprès de l'enfant autiste sont confrontés à l'angoisse que la barrière communicative de l'autisme génère chez eux. Si, dans le panorama de l'école italienne, l'application à l'autisme des techniques cognitives comportementales semble dominante, il y a encore dans son maillage

⁸ Cfr. C. Mangiarotti, *La Raccomandation de bonne pratique a et le Ligne d'assistance 21 de l'ISS : une comparaison*, en E. Laurent *La bataille de l'autisme*, Quodlibet, Macerata 2013.

⁹ D. Mariani Cerati, « A comparison with the United States the ISS Guideline 21 and the US Federal Guideline of April 2011 », in « A debate on Guideline 21 « The Treatment of Disorders du spectre autistique en enfants et adolescents » organisé par Luca Surian de l'Université de Trento, disponible sur internet.

¹⁰ L'Université de Modène et Reggio Emilia a organisé un cours d'apprentissage à distance dans les « techniques comportementales pour les enfants atteints de troubles autistiques et d'autres évolutions mondiales » qui ont vu environ 1500 inscrits et autant de publics. À ce sujet, le Miur (*Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della ricerca*) s'apprête également à mettre en service des cours réservés à ses employés aux universités cf. D. Mariani Cerati, « A comparison with the United States the ISS Guideline 21 and the US Federal Guideline of April 2011 », cit.

organisationnel des espaces pour semer la diversité, c'est-à-dire pour des approches qui s'écartent d'un modèle unique que l'on tente d'imposer et surtout, il y a des enseignants avec qui une bonne rencontre est possible¹¹, avec lesquels il est possible de fonctionner à partir de la conscience qu'il n'y a pas d'autre inclusion que de partir de la singularité et qu'il n'y a pas d'apprentissage sans transfert.

¹¹ Cf.C. Mangiarotti, édité par, *Le monde vu à travers une fissure. À l'école avec enfants autistes*, Quodlibet, Macerata 2012, dans lequel, à partir d'un cours de formation sur les questions d'autisme coordonné par Martin Egge, les enseignants et les opérateurs scolaires racontent leur expérience avec les enfants.

IV. EXPÉRIENCES ET PRATIQUES EN FRANCE

La France se lance depuis quelques années dans une politique d'inclusion des enfants à besoins éducatifs particuliers. Il existe un système imposant d'institutions publiques ou de missions de service public. Le champ de l'éducation nationale effectue un maillage pour tous les niveaux scolaires et préscolaires. Elle a la charge de l'orientation pédagogique de tous les établissements d'enseignement du pays (public et privé), au sein d'un système pyramidal, du ministère au recteurs puis aux chefs d'établissements, en passant par les corps d'inspection. Elle comprend des services d'éducation spécialisée qui coopèrent notamment avec des réseaux spécialisés de l'éducation nationale. Ce maillage cherche à être le plus fin possible et intègre des établissements privés et des établissements du ministère de l'agriculture.

À l'intérieur des établissements scolaires existent des classes spéciales en primaire et collège/lycée : les SEGPA (Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté) ou ULIS (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire, école ou collège). L'orientation dans les classes ULIS ne relève plus seulement de l'éducation nationale mais d'établissement départementaux dédiés, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Ces dernières gèrent l'ensemble des demandes d'orientations spécialisés dans le champ éducatif et médico éducatif pour les élèves en situation de handicap.

Assurant des missions de services publics, des associations gèrent des établissements spécialisés susceptibles d'accueillir des enfants en situation de handicap/à besoins éducatifs particuliers :

- les DITEP (Dispositifs d'Institutions Thérapeutique Éducative et Pédagogique) qui accueillent et accompagnent des enfants présentant des troubles du comportement sans déficit intellectuels.
- les DIME (Dispositifs d'Institution Médico Éducative) qui accueillent et accompagnent des enfants présentant des déficits sans troubles graves du comportement (s'y retrouvent certains des autistes non intégrés dans le milieu scolaire ou intégré à temps plus ou moins partiel. Ces établissements ont de plus en plus souvent une unité autisme).
- les CMPP (Centre Médico Psycho Pédagogique) qui proposent des consultations, accompagnement et activités thérapeutiques à tout enfants en difficulté sociale, éducative ou psychique ainsi que des activités dans le champ social en complément des services public (Aide sociale à l'enfance, Maison d'Enfants à Caractère Social, ...) ou en compléments des services judiciaires AEMO, SOE, MECS, foyers...).
- Enfin, au titre de la santé, les établissements hospitaliers, notamment ceux spécialisés en psychiatrie, gèrent des secteurs géographiques (un secteur adulte pour 7000 habitants, un secteur enfant-adolescent pour 21000 habitants), sur lesquels sont offertes des consultations en CMP (Centre Médico-Psychologique), des activités thérapeutiques en CATTP (Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiels), des hôpitaux de jour et des moyens d'hospitalisation (peu de places). La psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent est missionnée sur les 0-16 ans. La psychiatrie générale (adulte) à partir de 16 ans.
- Des structures spécifiques existent parfois, pour les élèves du secondaire ou du supérieur, mais ce sont souvent des expériences gérées par des structures publiques (Ville Evrard) ou privée (Rennes).

Autre élément spécifique, en France le diagnostic est de plus en plus structuré. Il existe des consultations de plusieurs niveaux. Une consultation en ville est de niveau 3, une consultation dans un établissement public de santé est de niveau 2 (CMP et CMPP formés), enfin il existe des centres de dépistage dédiés, dits « centres experts », qui sont considérés de niveau 1. Dans le cas des TSA il s'agit des Centres Régionaux Autisme (CRA). Les diagnostics peuvent donner lieu à des aides et compensations après passage à la MDPH.

Le système est en pleine évolution : les IME (Institut Médico Educatif) passent plus ou moins vite en DIME, ce qui voit la disparition des SESSAD (Service d'éducation Spécialisée et de Soins À Domicile) au profit de la Prestation en Milieu Ordinaire. Il s'agit d'accompagner au plus près l'enfant, sa famille en lien avec des institutions de proximité diverses (scolaires, éducatives, culturelles, sportives...). La structure proprement dite d'accueil institutionnel doit réduire la voilure et notamment les internats. L'idéologie dominante est éducative, les éléments thérapeutiques souvent rabattus vers l'éducatif, ceci dans un contexte qui se présente comme humaniste. L'autisme est pensé comme un handicap d'origine organique (génétique et neurologique), en référence à des prises de position d'instances académiques et politiques, cela conduit à des recommandations de « bonnes pratiques », qui ne sont pas encore des injonctions mais qui pèsent sur les pratiques des professionnels, par leur rappel incessant de la part des organismes de tutelles (organismes publics financeurs).

Les enseignants sont aussi soumis à l'injonction d'accueillir au titre de l'inclusion les enfants différents et notamment les autistes. La France se réfère à la dernière mouture de la Classification Internationale des Maladies (CIM 11 de 2018), où le spectre autistique est au cœur des Troubles Neuro Développementaux (TND), un des plus gros blocs qui va de l'autisme à la dyslexie, en passant par les TDAH. Ces TND ont été regroupés à partir de l'hypothèse étiologique d'une origine neuro développementale plus ou moins commune. L'autisme dans un raccourci est donc présenté comme un élément des TND et le diagnostic en est encore plus étendu. Mais l'école se trouve en grande difficulté face à cette disparité clinique et les élèves autistes dits « agités » sont souvent mis de côté ou réorientés vers des structures de type DIME ou Hôpital de jour.

Un nombre représentatif d'Hôpitaux de jour et de DIME s'oriente de la psychanalyse et de la singularité du cas. Cette orientation est souvent appréciée des familles et des enfants par leur prise en considération. Les échanges avec les enseignants sont souvent l'occasion de permettre à des enfants de trouver une place à leur mesure dans le système éducatif ou règne un « pour tous » qui paradoxalement les met de côté.

Nous travaillons avec différentes structures dans le cadre de ce projet. Des structures de santé (secteurs de psychiatrie enfants adolescent de Cadillac et Ville Evrard), des structures médico-éducatives (DIME de Nonette et de Rennes), des associations de famille (la MAO, Main à l'oreille), et deux unités de recherche (Psychopathologie Rennes et Sciences éducation et de la formation, LACES EA 7437, Université de Bordeaux).

Nous vérifions tous les jours les difficultés à accompagner ces enfants différents dans leur participation à la vie sociale, que ce soit au niveau des familles souvent en souffrance, dans le champ scolaire où la demande les effraie, dans le champ social où le partage de l'espace est toujours difficile. Savoir exister dans leur univers, se faire partenaire de leurs constructions, partager cette expérience avec les autres intervenants pour constituer un fil dans les progrès de ces enfants est l'objectif.

Tirer ce fil jusqu'aux professionnels du milieu scolaire est l'un des objectifs qui s'appuie sur la rencontre. Souvent, le système éducatif imposant de l'éducation nationale occupe le terrain avec

des formations toutes prêtes qui prétendent s'appliquer à tous et permettre un « savoir y faire » avec « l'autiste » ou « le TND », à partir de données dites scientifiques.

Mais notre offre, plus proche du terrain et des acteurs, rencontre le plus souvent un bon accueil, même si nous ne promettons pas de réponses toute prêtes, et que nous reconnaissons que la rencontre avec ces enfants différents, dans le cadre d'une classe (et même quand il y a présence d'une personne dédiée), restera difficile.

Pour conclure : une attention au cas par cas

Reste que le mot d'ordre est d'augmenter la présence de ces enfants dans le milieu scolaire, d'alléger les services spécialisés et d'en orienter une bonne part vers l'accompagnement des enseignants pour les former et conseiller dans l'accueil de ces enfants. L'idée est intéressante mais la réalisation hasardeuse. Les expériences déjà menées dans quelques secteurs d'équipes éducatives et psychologiques dédiées à l'appui des enseignants se réduit à des conseils et formations, sans rencontre ou connaissance de l'enfant concerné, sur la base d'un savoir scientifique attendu sur cet ensemble supposé que serait « les autistes ». Ce qui est méconnaître le problème.

Notre offre se présente comme alternative et engage aussi bien nos collègues professionnels, que les familles et les enfants eux-mêmes. Elle est moins globalisée, pas du tout à visée universelle, et nécessite des intervenants ayant expérience et connaissances. Dans cet univers de la norme notre challenge est osé mais les enfants méritent cet effort.

V. EXPÉRIENCES ET PRATIQUES EN BULGARIE

La réforme de la prise en charge des enfants dits à risque en Bulgarie s'inscrit dans plusieurs logiques.

La Loi de la protection de l'enfant en 2000 marque le début de cette réforme et donne un nouvel élan au développement des services sociaux bulgares. L'objectif de ces services, de plus en plus nombreux, consiste à prévenir et lutter contre l'exclusion sociale, en lien avec la mise en place des politiques sociales visant les enfants à risque. En Bulgarie, les mutations des politiques sociales favorisent le partenariat public-privé et devançant en ce sens les réformes dans le champ de l'éducation, lui-même se retrouvant de plus en plus concerné par l'inclusion des enfants dits différents, à risque ou menacés par l'exclusion sociale. C'est dans ce type de logiques que l'exclusion scolaire s'inscrit.

De nouvelles politiques dans le champ de l'éducation : vers l'inclusion subjective

Au cours des dernières années, suite à la synchronisation des domaines fondamentaux dans le cadre stratégique Europe 2020, un certain nombre de documents importants ont été rédigés dans le champ de l'éducation. De nouveaux programmes éducatifs ont été créés – en lien direct avec les compétences clés des élèves conformément au cadre européen des certifications pour l'apprentissage tout au long de la vie.

En 2015, une nouvelle loi sur l'enseignement préscolaire et scolaire a été votée. Dans le processus d'élaboration des standards pour l'éducation inclusive, le Ministère bulgare de l'éducation et de la science a commencé à produire une série de projets importants concernant l'élaboration de documents stratégiques comme la *Stratégie nationale pour l'apprentissage tout au long de la vie* et la *Stratégie pour la prévention et la réduction de l'abandon scolaire des jeunes en décrochage scolaire*. Ces lignes directrices pour les politiques de réduction de l'abandon scolaire identifient les domaines principaux de la réforme de l'éducation - ceux qui ne peuvent pas être reportés en raison du développement des politiques sociales pour la désinstitutionnalisation des enfants à risque - les processus d'intégration associés dans le cadre de la prise en charge et les services sociaux pour les enfants et leurs familles.

L'approche du Ministère de l'Éducation, habituellement soumis au contrôle et à l'évaluation des structures du système, est modifiée sous la pression des nouvelles tâches et des exigences qui conduisent les acteurs à s'engager dans des problématiques méconnues jusqu'à présent ou envisagées en dehors du ressort du ministère.

Un exemple important est celui de la nécessité de faire circuler les informations sur les enfants qui changent d'école, les décrocheurs ou les enfants dont parents ont quitté le pays pour travailler à l'étranger. Il manque fréquemment des éléments de l'histoire de l'enfant et les circonstances du décrochage. Les établissements scolaires ignorent souvent ce qui est arrivé à l'enfant ou bien, s'ils ont certaines informations, considèrent que cela ne relève pas de leur responsabilité. Il s'avère donc difficile de proposer des mesures contre le décrochage scolaire parce que des questions se posent immédiatement auxquelles il est difficile de répondre. Qui va s'engager à travailler sur cette problématique à l'école ? Comment va-t-on maintenir la communication avec les parents ou avec les autres services de la protection de l'enfant ?

Selon Anette Marinova,¹² les questions fondamentales ne sont d'ailleurs pas posées : de quelle manière l'école pourra-t-elle participer à la vie des enfants pour qui les facteurs de risque sont majeurs au sein et à l'extérieur de la famille et qui ont un impact sur l'apprentissage scolaire ; comment l'école deviendra-t-elle partenaire de l'enfant, l'accompagnant dans son développement ; quelles sont les compétences nécessaires aux enseignants pour pouvoir faire face aux difficultés (Marinova, 2015) ?

En ce qui concerne les enfants handicapés, les changements au sein du système éducatif ont commencé en 2004. Ces changements viennent au secours des enfants souvent qualifiés de *méchants, à problèmes, paresseux, stupides, têtus, mal élevés* ou *bizarres*. Pour continuer à être inscrits à l'école, ces jeunes doivent être diagnostiqués comme enfants à *besoins éducatifs spécifiques*. Cette condition fait dévier la nomination *enfants à besoins éducatifs spécifiques* vers une nouvelle nomination : *soutien de ressources pour les enfants*. Ces termes évoquent le fait que ces enfants deviennent un poids pour les écoles et demandent un énorme effort aux adultes travaillant avec eux.

L'expérience de l'association « Enfant et Espace »

L'association « Enfant et Espace » assure la gestion de 9 services sociaux pour enfants et familles. En s'appuyant sur les possibilités que ce système de services a ouvert, l'association a créée trois centres sociaux inédits dans le pays : un centre médico-social intégré « Le coin d'enfant pour le développement » à Roussé, un centre thérapeutique « Les hérissons » à Sofia et un centre d'intervention précoce à Roussé. Chacun de ces trois centres accueille des enfants autistes tout en proposant un suivi et un travail thérapeutique à long terme.

C'est précisément cet accueil qui s'avère très souvent crucial pour l'inclusion scolaire de nombreux enfants et ceci depuis leur très jeune âge. Ainsi, nous avons pu constater que tous les enfants qui ont été accueillis et accompagnés avec leurs parents dans le centre d'intervention précoce (0 à 6 ans) ont pu s'adapter avec succès dans le système préscolaire (crèches et jardins d'enfants).

Quel partenariat ? L'expérience du centre thérapeutique « Les hérissons »

Notre expérience montre que souvent, c'est l'angoisse provoquée par la rencontre avec l'école et l'impératif du discours pédagogique qui oriente les enfants et les familles vers les services sociaux et donc vers notre centre. Ainsi nous nous sommes aperçu des difficultés que les enfants autistes rencontrent y compris avec les pratiques d'inclusion scolaire. Il y a souvent un malentendu entre les réels besoins de ces enfants et les possibilités du système scolaire à les accueillir. Le centre social peut alors devenir un lieu de médiation proposant un apaisement et un dialogue. Voici une illustration à partir d'une situation concrète.

Stoyan a 8 ans et il fréquente le centre thérapeutique « Les hérissons » depuis 3 ans. Pendant cette période, Stoyan arrive non seulement à intégrer le système scolaire, mais trouve également sa place unique parmi ses camarades. Le centre a accueilli non seulement sa « crise existentielle » se traduisant dans des jeux d'incendies et d'accidents de toute sorte, mais a pu devenir un repère symbolique dans son chemin vers la scolarité. Suite à une réunion entre l'équipe du centre et le conseil d'école, les professeurs ont pu entendre les difficultés qu'il a dans son rapport avec le temps et l'espace et lui proposer un rythme de présence individualisée. Peu à peu, il lui est devenu possible de rester en classe sans la présence de ses parents contraints

¹² Annette Narinova est psychologue scolaire et psychothérapeute, membre du bureau de l'Association « Enfant et Espace » et membre de la Société Bulgare de Psychanalyse Lacanienne. Elle a été également consultante du Ministère d'éducation.

souvent à jouer le rôle « d’assistants personnels » dans le processus d’inclusion en Bulgarie. Aujourd’hui le père de Stoyan nous fait part de son désir d’aller à l’école, il arrive aussi à travailler et à faire ses devoirs.

La situation de Nayden est différente mais trouve également un lieu d’expression de sa singularité.

Nayden fréquente le centre thérapeutique depuis peu, mais son cas représente une petite heureuse enclave parmi les histoires de l’inclusion des enfants autistes à l’école. Grâce aux efforts de ses parents, le long travail de multiples spécialistes et la compréhension du conseil scolaire, ce jeune de 16 ans nous a appris ce que l’inclusion « des enfants à besoins éducatifs spécifiques » veut dire. Nayden suit une forme de présence individualisée, créée en fonction de ses possibilités. Il présente pourtant une réussite importante au niveau du matériel scolaire et plus précisément en quelques matières comme la physique et l’anglais. Le centre est devenu un des lieux où il peut travailler son lien délicat avec le langage. Avec une attirance pour les mots complexes, les expressions d’injures et les caricatures, Nayden raconte des histoires qu’il a du mal à ponctuer et à arrêter. C’est justement ce travail là que nous accueillons tout en l’aidant à faire des pauses et à mettre des points dans ces dramaturgies de l’absurde, ce que lui permet d’enrichir ses liens sociaux et d’accepter la présence des autres.

La fonction de nos *Centres* est donc d’apporter un soutien aux autres institutions qui ont en charge de résoudre les difficultés des enfants. L’enjeu est de mettre en place des dispositifs qui peuvent mobiliser les enfants en tant que sujets actifs à l’égard du monde qui les entoure et qui les concerne directement.

Pour cette raison, à travers les différentes dimensions du travail que nous organisons, nous cherchons à introduire la dimension clinique dans le discours dont l’enfant dit à risque est le sujet. Cela ouvre la question de la *souffrance psychique*. Cette nomination est différente des termes *risque, délinquance, handicap* etc. Elle donne la possibilité aux professionnels que nous accompagnons de faire un pas de côté, d’être moins pris par l’insupportable dans leur travail auprès des enfants. Le travail clinique avec des sujets en souffrance psychique montre que la parole de l’autre, les mots qui viennent de l’autre, peuvent mettre en danger l’intégrité du sujet. Très souvent, quand les spécialistes du champ social ou éducatif rencontrent de telles manifestations, ils les interprètent par routine comme des moyens de manipulation ou bien comme des résultats d’un entêtement excessif de l’enfant. De nombreux exemples peuvent être donnés à cet égard. Il se dit que l’enfant *injurie*, qu’il *le fait exprès* ou encore qu’il *fait tourner les autres en bourrique* etc.

Pour conclure

La question de l’inclusion scolaire et sociale d’un enfant suppose que nous cherchions la réponse à la question de savoir comment ne pas reculer devant le réel lié à l’enfant à risque d’exclusion et à la crise de la famille moderne.