



HAL
open science

De l'intégration à l'inclusion : au-delà des mots

Brigitte Chamak

► **To cite this version:**

Brigitte Chamak. De l'intégration à l'inclusion : au-delà des mots. Colloque John Bost : Les chemins de l'inclusion, défi social et projet personnel. , Mar 2018, Artigues-Près-Bordeaux, France. pp.46-53. halshs-01831200

HAL Id: halshs-01831200

<https://shs.hal.science/halshs-01831200>

Submitted on 5 Jul 2018

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.

Pour citer ce document :

Chamak B. De l'intégration à l'inclusion : au-delà des mots. Colloque John Bost : Les chemins de l'inclusion, défi social et projet personnel. Artigues-Près-Bordeaux, 22-23 mars 2018. Trimestriel de la Fondation John Bost : *Notre Prochain* n° 372, juin 2018.

DE L'INTEGRATION A L'INCLUSION: AU-DELA DES MOTS.

APPROCHE SOCIOLOGIQUE

Dr Brigitte CHAMAK

Cet article pointe le décalage entre l'évolution du vocabulaire et les réalités de terrain illustré par deux travaux de recherche, l'un sur le vécu des familles d'enfants autistes en Seine Saint Denis et à Marseille Nord, et l'autre sur la reconstitution des parcours de personnes autistes, de 1960 à 2005 en France.

EVOLUTION DU VOCABULAIRE : DE L'INTEGRATION A L'INCLUSION

Comment le terme d'inclusion a-t-il remplacé celui d'intégration ?

Au niveau sémantique, l'inclusion signifie : « état de quelque chose qui est inclus dans un tout, un ensemble » ; ce terme vient du latin « *inclusio* » qui veut dire « emprisonnement ». Au 19^{ème} siècle le terme est repris au sens d'insérer. Le terme d'inclusion comporte donc deux aspects : l'inclusion ségrégative et l'inclusion intégrative. C'est le sens positif qui caractérise son emploi actuel (Charles Gardou, *La société inclusive*, 2012). L'inclusion est devenue un référentiel d'action publique.

« C'est seulement en janvier 1982 qu'une circulaire préconise pour la 1ère fois l'admission en classe ordinaire d'un élève handicapé ».

Michel CHAUVIERE, lors d'une présentation à l'Association des Paralysés de France en 2012, a expliqué qu'on utilisait le terme d'«intégration» dans le cadre de la construction de la loi de 1975 sur le handicap ; ensuite, dans les années 70, le terme d'«insertion» a été une rhétorique associée à un ensemble d'actions gouvernementales. A partir des années 2000, on a vu apparaître ce terme d'«inclusion» dans le cadre du modèle social du handicap avec la nouvelle définition du handicap dans la Classification Internationale du fonctionnement du handicap et de la santé, avec, au centre, le concept de facteurs environnementaux.

C'est Philippe MAZERAU, dans un article de 2015 paru dans la revue *Vie sociale*, qui a rappelé l'historique en France de cette inclusion, et aussi des contradictions dans l'utilisation du terme.

C'est seulement en janvier 1982 qu'une circulaire préconise pour la 1ère fois l'admission en classe ordinaire d'un élève handicapé. Dans la loi d'orientation du 10 juillet 1989, l'intégration scolaire est promue au rang de priorité nationale ; et la loi de 2005 préconise que tout enfant porteur de handicap soit accueilli dans l'école proche du domicile. Le problème, c'est qu'il n'y a pas toujours les moyens qui vont avec...

« Il y a une différence entre l'accès aux droits et l'effectivité des droits »

L'article 2 de la loi du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République entérine l'adoption de l'inclusion comme nouveau principe des politiques scolaires. Mais il y a une différence entre l'accès aux droits et l'effectivité des droits. L'inclusion désigne l'affirmation des droits de toute personne à accéder aux diverses institutions communes et destinées à tous, quelle que soit leur éventuelle particularité. C'est la définition que donnent Michel CHAUVIERE et Eric PLAISANCE de l'inclusion dans le dictionnaire encyclopédique de l'Education et de la Formation.

L'inclusion scolaire ne s'oppose pas seulement à l'exclusion, mais aussi à l'intégration : les enfants intégrés peuvent être perçus comme des « visiteurs » et non comme des membres à part entière de la communauté scolaire. La question de l'accès aux droits est différente de la question de l'effectivité des droits proclamés. Si l'inclusion est un pas vers une meilleure reconnaissance des droits, pour Michel CHAUVIERE (2012), le droit ne suffit pas à réaliser la chose : « *Pour que la société soit plus inclusive, il y faut aussi d'autres ressources que la seule mobilisation des valeurs et des consciences. Il y faut des institutions porteuses d'obligations durables* ».

Dans un autre texte, Michel CHAUVIERE (*Reliance*, 2008) expliquait qu'il n'était pas étonnant que la scolarisation en milieu ordinaire des enfants handicapés soit ressentie par les acteurs de terrain concernés, plus souvent comme une injonction irréaliste que comme une mesure concrètement applicable, du moins tant qu'elle n'est pas clairement assortie de moyens nécessaires à sa réalisation.

« Une culture de l'inclusion ne peut être une culture de pauvreté ou d'économie à tout prix »

Il faut aussi se rappeler que les termes « intégration » et « inclusion » ne sont pas utilisés de la même manière en fonction des pays. C'est ce que nous rappellent Eric PLAISANCE et ses collègues (*La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 37, 2007).

Le terme d'« inclusion » et celui d'« éducation inclusive » sont parfois assimilés en France à des pratiques d'accueil en milieu ordinaire, sans pour autant que soient mises en œuvre les conditions nécessaires à cet accueil.

En Angleterre, cet accueil serait qualifié d'« intégration » alors que l'« inclusion » implique une appartenance pleine et entière à la communauté scolaire. La notion d'école inclusive repose sur un principe éthique : celui du droit pour tout enfant, quel qu'il soit, à fréquenter l'école ordinaire. Mais l'instauration d'une école inclusive ne peut se réaliser sans conditions. Dans une perspective d'intégration, c'est sur les enfants que repose l'effort d'adaptation à l'école, alors que dans une perspective inclusive, c'est à l'école de s'adapter et d'instaurer des conditions pédagogiques qui permettent de réduire les obstacles aux apprentissages. Il peut donc être nécessaire d'envisager des adaptations particulières, d'utiliser du matériel ou des techniques spécifiques, ou d'avoir recours à des professionnels ayant des compétences dans le domaine concerné pour apporter un soutien individualisé.

Quand les élèves cessent d'être « handicapés » pour devenir « à besoins éducatifs particuliers »

Dans cette perspective, l'objectif est que tout ce dont les élèves peuvent avoir besoin soit disponible à l'école. Bien sûr, cela n'exclut pas qu'ils puissent bénéficier par ailleurs de soins médicaux ou de thérapies en dehors de l'école. Ce mouvement s'oppose à toute forme de scolarisation en milieu spécialisé. Les élèves cessent d'être « handicapés » pour devenir « à besoins éducatifs particuliers ». La mutation inclusive s'intensifie par loi législative, et l'enseignant se trouve engagé dans un paradoxe consistant à faire davantage avec plus d'élèves singuliers et différents dans des groupes

hétérogènes et avec moins de moyens. Il y a donc des difficultés à passer du prêt à porter éducatif à la culture du sur-mesure, avec le risque de la mise à l'écart des enfants en plus grande difficulté.

La dynamique de scolarisation peut de surcroît être reliée à l'implication active de la famille, et c'est là que l'accroissement des inégalités est perceptible. L'attrait exercé par la scolarisation ordinaire a mobilisé les familles et est source de revendications qui ont donné lieu à de fortes pressions sur les pouvoirs publics. Les associations qui se sont adressées à la Cour Européenne de Justice, ont réussi à faire condamner le France pour ses carences en matière de scolarisation des enfants autistes. La nouvelle logique de droit opposable pose de délicats problèmes d'interprétation. Car si la loi de 2005 énonce l'inscription en milieu ordinaire, elle laisse ouvertes les diverses possibilités de scolarisation. L'enseignement en milieu spécialisé n'est nullement exclu, contrairement à ce que peuvent penser certains responsables d'associations.

Serge EBERSOLD a fait un petit historique du terme d'inclusion tel qu'il apparait dans différents rapports internationaux.

En 1994, l'inclusion constitue l'un des objectifs promus par la déclaration de Salamanque à l'Unesco et les règles pour l'égalisation des chances promue par l'ONU.

En 1996 par la charte du Luxembourg

En 2000 à Lisbonne

En 2005 dans les principes directeurs pour l'inclusion de l'Unesco et de la Commission européenne

Et en 2006 dans la Convention Internationale des droits des personnes handicapées de l'ONU.

POUR REVENIR A LA RÉALITÉ DU TERRAIN...

Le vocabulaire ayant été défini, il est intéressant de se pencher sur la réalité de terrain. L'exemple de l'autisme a été choisi, mais l'étude peut être appliquée à d'autres problématiques.

Comment accéder au terrain ?

Afin d'étudier le vécu des parents d'enfants autistes, leur mode d'organisation en contexte de pénurie et les dispositifs mis en œuvre pour accompagner enfants et parents, deux régions ont été explorées : la région parisienne en Seine Saint Denis, et la région de Marseille Nord. Beaucoup d'études sont réalisées à partir de questionnaires sur internet, et souvent les personnes qui répondent sont des familles d'un certain niveau social. L'objectif ici était d'accéder aux familles en situation de précarité. Des contacts ont été pris avec différents professionnels pour pouvoir contacter des familles en grande difficulté en Seine Saint Denis, département de forte densité de population avec un taux de chômage élevé, une population jeune, et en plus une pénurie de places et de moyens (voir les chiffres en encadrés montrant ces inégalités territoriales). Pour Marseille Nord, les situations sont proches.

Seine-Saint-Denis :
Taux de chômage : 18,5%
Population jeune : 22% ont moins de 15 ans
Forte population d'immigrés (INSEE, 2016)

Pour traiter la question des parcours de soins des enfants autistes et des inégalités territoriales, J'ai réalisé des entretiens approfondis avec leurs parents (40 entretiens en Seine Saint Denis, 15 entretiens à Marseille Nord), des observations dans les dispositifs d'accompagnement et les modes d'organisation en contexte de pénurie, et des entretiens avec les professionnels pour décrire le fonctionnement des services (10 en Seine Saint Denis, 5 à Marseille Nord).

Nous n'allons pas nous attarder sur le résultat des observations ethnographiques, mais plutôt sur les entretiens réalisés, d'abord avec les professionnels, puis avec les parents.

L'INCLUSION SCOLAIRE

Les entretiens avec les assistants du service social indiquent que les familles sont orientées de plus en plus tôt vers les CMP, entre 2 ans ½ et 3 ans, au moment de la rentrée à l'école maternelle, où se pose la question de la différence de leur enfant.

Le premier obstacle à l'école, c'est ce discours : « on ne va pas pouvoir le scolariser à temps plein ».

Si l'enfant est en retrait, mais plutôt calme, il va pouvoir être accepté, mais en cas d'agitation et de problèmes de comportement, il devra rester à la maison en attendant la réponse de la MDPH qui peut être différente en fonction des régions. En Seine Saint Denis ça peut être plus de six mois, et même si vous avez une réponse, vous pouvez n'avoir qu'une heure par jour avec une AVS, ce qui veut dire qu'au moins un des parents doit arrêter de travailler. Après six ans, les enfants présentant des problèmes de communication et/ou de comportement ne sont plus acceptés au CP et sont orientés vers une structure spécialisée (IME ou Hôpital de Jour) mais les places sont rares et les parents appréhendent parfois de faire appel à ces structures comme le confirme une psychologue en Seine Saint Denis: « *certaines parents craignent que leur enfant soit maltraité, ou que des médicaments lui soient administrés sans leur consentement* ».

Sans réponse positive d'un établissement, l'enfant reste à domicile. Les interventions à domicile, faute de SESSAD dans le secteur, sont pratiquées par des associations qui proposent des services payants qui ne sont pas à la portée de la majorité des familles.

Quelques extraits d'entretien avec des parents :

Une mère de trois enfants, dont le fils aîné est autiste explique : « *Il ne jouait pas avec les autres enfants, il était dans son coin, il ne pouvait pas participer aux activités, il fallait vraiment l'aide de l'AVS. Quand elle ne venait pas, il fallait qu'il reste à la maison. Quand je l'emmenais le matin, quand l'AVS ne venait pas, la Directrice m'appelait pour aller le chercher. Parfois, j'étais en train de faire des courses, il fallait courir pour le récupérer* ». Une mère en grande précarité, arrivée du Congo en 2012, a accouché en 2013. Enceinte, elle était hébergée en hôtel social ; et elle explique : « *j'étais seule, je pleurais tout le temps* ». Son fils a été diagnostiqué autiste en décembre 2015 et elle a eu accès à un appartement mais elle explique que : « *depuis septembre il est à la maison, et moi je deviens folle ; il bouge tout le temps, il touche à tout, ne veut pas aller à la selle, se retient puis salit son pyjama, j'ai besoin de l'école pour augmenter mon temps de repos, je vais craquer si je reste à la maison tout le* »

temps. Je dois changer ses couches, il bouge tout le temps, il n'a peur de rien, c'est dangereux, il a besoin qu'on s'en occupe beaucoup, je suis seule, je suis fatiguée, c'est trop dur, je vous jure, c'est trop dur ». Elle est traitée pour dépression.

Dans un entretien qui a eu lieu à Marseille, le père d'un garçon de 5 ans diagnostiqué autiste dit : *« c'est dur à l'école, quand ils nous voient avec Younès déjà ils sont pas contents. C'est dur, quand on a un enfant autiste à l'école, Madame, c'est... ils vous aiment pas ; moi je vois les enfants, ils sont contents de voir Younès : Younès, Younès ! ils sont contents. Et pour les adultes, on dirait qu'on a ramené j'sais pas quoi* ». Et la mère précise, par rapport à l'AVS : *« l'AVS m'a dit : « il veut pas travailler, il veut jouer qu'avec les voitures... pourquoi il vient à l'école ?* ». Et le père : *« ils font une formation de 2-3 semaines, après voilà ils travaillent comme AVS »*.

La loterie par rapport aux AVS est toujours citée par les parents. Les parents d'enfants autistes, et d'enfants handicapés en général, subissent la loterie pour tout : pour l'école, pour les AVS, pour les établissements.

D'autres familles, qui ne sont pas en situation de précarité, mais qui du fait de l'autisme de leur enfant, sont dans des situations très difficile : par exemple, une mère qui est traitée pour dépression et qui élève seule son fils autiste de 10 ans, finance des services privés et n'a pas d'autre choix que de vivre chez sa mère pour continuer à exercer son métier à responsabilité dans l'administration. À 40 ans elle dit : *« je n'en peux plus de vivre chez ma mère, mais je n'ai pas le choix pour l'instant »*.

Une autre mère, qui a été secrétaire de direction mais qui a dû arrêter de travailler pour s'occuper de son fils : *« j'ai dû carrément m'imprimer sur excel un planning avec tous les rendez-vous...Cela demande de l'organisation, c'est une petite entreprise que je gère ; mon fils c'est ma petite entreprise »*.

Les services : c'est 1 heure, 2 heures, 3 heures, une demi-journée... ça veut dire que derrière il faut qu'il y ait les parents ; les charges pour les parents augmentent.

Des familles luttent pour l'inclusion scolaire : une maman avec trois enfants, en Seine Saint Denis, dont un fils autiste raconte : *« à 6 ans il ne parlait toujours pas, je suis entrée en conflit avec la Directrice de la maternelle parce qu'elle voulait qu'il aille en IME et je ne voulais pas [...]. J'ai subi un véritable harcèlement de la part du médecin scolaire et de la Directrice, mais j'ai refusé l'IME. Par contre, j'ai eu le soutien de la maîtresse et de la psychologue scolaire. J'ai menacé la Directrice de porter plainte pour harcèlement, elle a eu peur. »*

Si vous vous confrontez à l'Institution, vous pouvez obtenir ce que vous voulez, mais la plupart des parents ne peuvent pas s'opposer comme ça. Donc la plupart gardent leur enfant à domicile.

Il y a tout de même des expériences positives.

Un père de trois enfants, dont les plus jeunes de 4 ans ½ sont jumeaux, une fille et un garçon, ce dernier ayant été diagnostiqué autiste, explique : *« on a eu de la chance, on est très reconnaissants au pédiatre, on est contents de la garderie et de l'hôpital de jour, en plus on est tombés sur une bonne Directrice à l'école qui m'a dit « pour moi il n'y a pas de souci, même en attendant une AVS je peux prendre l'enfant »*. Ils l'ont pris parce qu'ils l'ont vue à la halte-garderie et ça se passait bien ».

Là encore avec un enfant qui n'a pas de problème de comportement et qui est plutôt calme il va être accepté ; mais autrement, le diagnostic sera utilisé pour dire : *« non, on ne peut pas »*.

Il existe donc un décalage entre le discours sur l'inclusion scolaire et le constat que la majorité des enfants autistes sont rejetés de l'école après l'âge de 6 ou 7 ans. Même en maternelle certains n'ont qu'une heure d'école par jour, et seulement si l'AVS est présente. Ceux qui poursuivent l'école sont

ceux qui ont acquis un langage assez tôt, et présentent des capacités cognitives que n'ont pas tous les enfants autistes.

Et puis, composante importante : le profil socio-économique des familles influe sur l'inclusion scolaire. Ceux qui peuvent financer une école privée spécialisée augmentent les chances d'inclusion scolaire de leur enfant, et ce constat est également fait dans le rapport de 2015 du CEDIAS (Centre d'Etudes de Documentation et d'Information de l'Action Sociale) qui explique que les familles qui ne disposent pas du capital social et culturel pour obtenir des informations se trouvent isolées et ont un moindre accès à l'ouverture de droits à compensation. En plus, il y a une très grande hétérogénéité entre les aides données par les MDPH : d'une région à l'autre, ça peut varier énormément.

Quelques chiffres pour illustrer les inégalités territoriales : en 2012, une enquête du CEDIAS a été menée auprès des 8 MDHP Ile de France pour des jeunes de moins de 20 ans dits « sans solution » (tous handicaps confondus). Elle montrait qu'en Seine Saint Denis, environ 600 enfants avec notification d'orientation vers un établissement médico-éducatif n'ont pu intégrer une telle structure. Si on compare avec d'autres régions, en Val d'Oise c'est 232 et à Paris 39...

Olivia CATTAN, journaliste, mère d'un enfant autiste, qui a écrit : « d'un monde à l'autre », un ouvrage qui a été publié en 2014, commence son livre en disant : « *ils ne sont pas dans les écoles ni dans les centres de loisirs, les salles de sports ou les conservatoires, pas même dans les métros, les magasins ou les entreprises...* ». Elle parle des difficultés avec les AVS : « *l'enseignante référente n'avait trouvé qu'une AVS non formée et non expérimentée, et qui ne pouvait intervenir que deux matinées par semaine. Cette femme de 40 ans qui élevait deux enfants toute seule m'avait confié qu'être AVS c'était un pis-aller et qu'elle espérait trouver un travail mieux payé. Elle m'avait parlé de son contrat précaire et du manque d'avenir de cette profession* ». Et Olivia CATTAN est devenue AVS pendant deux ans pour son fils.

De plus en plus de mères deviennent AVS.

Les politiques qui visent à favoriser le rôle accru des proches aidants aboutissent à augmenter la charge des parents qui doivent aménager leur temps de travail, voire arrêter de travailler, et se former pour s'occuper de leur enfant ou dépenser des fortunes. Les formes d'autisme les plus sévères trouvent encore moins de solutions parce que les enfants sont rejetés par le système scolaire et même par les structures spécialisées qui, elles aussi, veulent faire état de bons résultats afin d'obtenir des financements.

Ceux qui étaient pris en charge en priorité autrefois se trouvent écartés, parce que, pour avoir de bons résultats, certains établissements vont sélectionner ceux qui posent le moins de problèmes, à la fois pour ne pas trop surcharger les personnels, et pour avoir de bons résultats.

Les évaluations, quelquefois, ont des effets pervers...

La charge de travail des mères d'enfants autistes est très importante, beaucoup sont épuisées, et décident d'arrêter leur activité professionnelle, compte tenu de l'investissement en temps et en énergie consacré à leur enfant. Une étude au Québec, de DES RIVIERES PIGEON et COURCY (2014), a évalué la détresse psychologique des mères d'enfants autistes à 41 %, et une étude conduite aux Etats Unis a montré que 77 % des mères isolées avec enfant autiste étaient à risque de dépression clinique.

Si on résume les constats en France, on constate que ce qui était pris en charge par la collectivité devient un marché privé qui profite de la détresse des parents.

Bien sûr, il y a des aides publiques, mais comme elles ne sont pas suffisantes, ça laisse une plus large part aux services privés, et tout le monde ne peut pas accéder à ces services, faute de moyens. En

outre, il y a une délégation des responsabilités des pouvoirs publics vers les associations, et les proches aidants. C'est-à-dire que les pouvoirs publics vont pouvoir financer et ils vont lancer des appels à projet... mais ce ne sont pas eux qui vont créer ; ce sont des associations qui doivent répondre à toutes les obligations et aux appels à projet. Il faut vraiment être professionnels, parce que les critères de gestion et les critères de sécurité sont de plus en plus drastiques, et ça devient de plus en plus compliqué.

Il y a vraiment un accroissement des inégalités pour obtenir des services. Ceux qui ont les moyens d'avancer l'argent pour avoir des services privés peuvent être en partie remboursés, mais ceux qui n'ont pas les moyens ne peuvent que rester à la maison avec leur enfant et s'en occuper, ce qui n'est vraiment pas la meilleure des politiques inclusives.

A l'origine, le terme inclusion reflétait la volonté de scolariser en milieu ordinaire les enfants reconnus handicapés, en vue de changer les représentations à leur égard et de renforcer la réceptivité de la société à la différence.

Serge EBERSOLD souligne qu'aujourd'hui, l'ambition inclusive s'apparente au modèle managérial d'entreprise : c'est-à-dire que ce modèle rapporte la compréhension des problèmes sociaux au seul contexte organisationnel et aux stratégies d'acteurs. Il accroît les inégalités en subordonnant la concrétisation des droits individuels à l'aptitude individuelle et familiale à les faire valoir.

Donc effectivement, les compétences familiales sont de plus en plus mises à l'épreuve.

Selon Serge EBERSOLD, les problèmes liés à un handicap cessent d'être appréhendés comme un problème collectif : ils deviennent « *un problème individuel trouvant sa source dans les effets pervers liés aux dysfonctionnements organisationnels, aux erreurs de gestion, et/ou de management, à l'absence de procédure, à l'illisibilité des pratiques, à la mauvaise qualité de la formation, aux attitudes des enseignants et à la rigidité des méthodes pédagogiques, à l'absence de soutien aux établissements scolaires et aux enseignants, ou au manque de résilience des intéressés* ».

Nicole GALASSO-CHAUDET et Vincent CHAUDET (*Vie sociale*, 2015) expliquent que le contexte inclusif actuel risque d'induire de la souffrance. Pour certains types d'élèves, l'inclusion s'apparenterait à un forçage obligeant l'enfant différent à se comparer « *à l'aune d'une normalité pourtant inaccessible pour lui, et l'amènerait à se référer constamment à son irréductible différence, tandis que le discours social, dans un déni de la réalité, prétend le contraire* ».

L'INCLUSION A L'AGE ADULTE

Un rapport de THEVENOT publié en 2008 sur une étude de cohorte en Ile de France d'enfants et d'adolescents avec autisme, a montré qu'il y avait de très grandes difficultés d'accès aux diverses institutions sanitaires et médico-éducatives. Et quand il y a refus, dans 50 à 70 % des cas, ce sont les pathologies les plus sévères et/ou les plus invalidantes. Ceux qui, normalement, étaient le cœur du travail des professionnels, ceux qui avaient le plus de difficultés, ont des difficultés à trouver des établissements qui les accueillent.

Le rapport de Denis PIVETEAU et de ses collaborateurs (2014) pose le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans ruptures pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. On aimerait que ça soit effectif, mais le rapport montre aussi l'insuffisance de l'offre de places et d'hébergement, avec des départs en Belgique. Des unités mobiles ont été créées pour soutenir les

institutions et les familles confrontées à des situations complexes de personnes autistes mais ces unités mobiles sont insuffisantes pour régler tous les problèmes qui se posent.

Les familles doivent au départ se familiariser avec tous les sigles qui en plus changent : par exemple ce qu'on appelle ESAT aujourd'hui s'appelait CAT avant (Centre d'Aide par le Travail)... Ce qui est proposé pour l'accueil des adultes autistes, ce sont les établissements médico-sociaux, les foyers d'hébergement, les ESAT, les foyers de vie... et puis les services d'accompagnement.

Les services d'accompagnement: des accompagnements pour combien de temps ? Une heure, une demi-journée ? »

Il y a des logements autonomes ou collectifs mais pour combien de personnes ? Beaucoup se retrouvent au domicile familial avec des parents vieillissants qui se demandent comment va faire leur enfant quand ils seront trop vieux, malades ou quand ils auront disparu. C'est une problématique très importante des familles.

« Il ne faut pas croire qu'on va pouvoir mettre tout le monde au travail, qu'on va pouvoir inclure tout le monde en milieu ordinaire. Et si on fait comme si la dépendance n'existait pas, ça promet des lendemains difficiles pour les familles... »

L'étude sur les parcours de personnes autistes en France de 1960 à 2005 (Chamak & Bonniau, 2017) montre que le taux de dépendance reste très élevé à l'âge adulte et les résultats réalisés aux USA, au Royaume Uni, en Australie et au Canada sur le devenir à long terme confirme une dépendance importante pour les 2/3 des adultes autistes.

Dans les dernières recommandations de la HAS sur les parcours des adultes autistes (2017), il est noté : *« aujourd'hui l'offre d'accompagnement des adultes autistes est moins développée et structurée que pour l'enfant. Pourtant, arrivée à l'âge adulte, une personne autiste doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement favorisant son autonomie, son inclusion dans la vie de la cité, et la mise en œuvre de ses droits au quotidien »*. Les recommandations de la HAS insistent sur *« la nécessité de construire avec l'adulte autiste un projet d'intervention personnalisée, tenant compte de son entourage et de son environnement pour chaque domaine de sa vie quotidienne ; assurer les droits de l'adulte autiste, l'associer à chaque décision, privilégier l'inclusion en milieu ordinaire, construire un projet personnalisé, intervenir sur l'environnement de l'adulte autiste, garantir les soins de troubles associés, le tout de façon coordonnée »*.

Toujours dans ces recommandations publiées en 2017, il est inscrit : *« l'adulte autiste doit pouvoir participer à chaque décision concernant sa vie et ce, à l'aide de moyens de compensation si nécessaire. Ses souhaits doivent être pris en compte et son accord systématiquement recherché »*.

Mais comment appliquer ces recommandations ? Comment demander à la personne ce qu'elle veut quand elle ne parle pas ? Comment demander quel est son choix lorsque même quand elle parle, elle ne peut pas se projeter ou vous expliquer ce qu'elle veut (contrairement à ce qu'elle ne veut pas qui peut se traduire par des réactions comme des automutilations ou de la violence...).

Le développement des services ne remplace pas les établissements : *« qu'entend-t-on par services ? Des services payants pour une heure, deux heures, une demi-journée, trois jours ? Les parents aimeraient bien savoir... »*

Une étude de la DREES (*Études et Résultats* n°975, 2016) sur l'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014 indique que pour les enfants il y a 158 000 places dans 3 800 structures avec + 15 % dans les services et + 0,4 % dans les établissements entre 2010 et 2014. Pourquoi limiter ainsi le nombre d'établissements alors même

que les familles demandent à trouver des places en établissement et qu'il y a des centaines de personnes en liste d'attente ?

« J'aurais voulu vous parler de choses plus positives, mais je constate un décalage entre l'évolution du vocabulaire et la réalité de terrain, un décalage entre les recommandations et la réalité de terrain. »

Jean-Marie GILLIS parle d'illusion inclusive ou de paradigme artificiel, et pose la question : « *le concept d'inclusion ne serait-il qu'une subtilité sémantique appartenant aux politiquement corrects ?* ».

Pour conclure sur une note plus optimiste, on peut citer un exemple positif d'inclusion en Suède avec l'association JAG. En suédois, JAG signifie égalité, assistance personnelle, vie en milieu ordinaire. Cette association a été fondée par des parents d'enfants polyhandicapés qui ont travaillé autour des questions : Comment organiser des vies hors des murs de l'institution ? Comment permettre une bonne qualité de vie ? Comment sécuriser le quotidien ? Comment échapper à la solitude ?

Très militants et très actifs, ils ont créé une ONG de personnes polyhandicapées vivant au cœur de la société suédoise : 400 adhérents pour 4 000 professionnels (des « assistants personnels »), soit 10 professionnels pour une personne polyhandicapée.

Avec ces assistants personnels, l'accompagnement est personnalisé avec une formation spécialisée non pas sur le handicap, mais concernant le mode de vie particulier choisi par la personne handicapée. Il s'agit de permettre une vie enrichissante et stimulante et pas seulement répondre à des besoins : aller au cinéma si la personne aime le cinéma, aller au théâtre, au concert... Chaque assistant personnel est dédié à une seule personne, comme dans le film « Intouchable ».

Cependant, un seul assistant, ce n'est pas suffisant (vacances, maladie...), il faut donc une équipe d'assistants personnels réunie autour de chaque adhérent, avec la planification des interventions assurée par un superviseur choisi par la personne handicapée. Ces services sont financés par les municipalités (mais pour un nombre limité de personnes).

« Les parents qui ont mis ce système en place proclamaient : « il ne faut plus d'institutions, il faut ce système » ...mais ceux qui n'y ont pas accès, ils font quoi ?

Si pour 400 personnes il faut 4000 professionnels, pour 400 000 personnes, il faut combien de professionnels ?

A un moment donné, il faut se poser la question du collectif et pas seulement trouver une solution pour certains qui ont des parents motivés et mobilisés.

Si vous êtes intéressés par ces articles publiés sur l'autisme, sur le rôle des associations de parents de personnes autistes, vous pouvez consulter le site : <http://autisme.neowordpress.fr/>.