

Autisme et droit à l'éducation : une analyse comparative de plusieurs pays d'UE

Toutes les années la rentrée scolaire est moment particulièrement difficile pour beaucoup de familles ayant un ou plusieurs enfants autistes. Nous allons donc nous interroger sur la thématique de l'autisme et le droit à l'éducation.



La rentrée scolaire peut se transformer en parcours du combattant pour certaines familles : manque d'Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap (AESH) ou d'Auxiliaires de Vis Scolaire (AVS), enseignants peu formés et souvent en difficulté pour accueillir les enfants autistes, manque de connaissances générales sur ce handicap et idées préconçues sur l'autisme, défaut d'articulation et de concertation

entre les équipes soignantes (CAMSP, hôpital de jour...) et les professionnels de l'école...

Il semble intéressant de rappeler que l'accès à l'école ordinaire est un droit pour tous les enfants et qu'il figure dans la plupart des documents législatifs au niveau international, européen et dans les pays d'Europe.

Cet article est un résumé d'une étude scientifique citée en bas de page qui s'est intéressée aux principaux textes législatifs qui concernent le droit à l'éducation et la manière dont ils s'articulent et s'influencent entre plusieurs échelons (international, européen, et comparativement dans certains pays d'UE donc l'Angleterre, la France, La Pologne et l'Espagne).

Vous trouverez ci-dessous des lignes temporelles, si vous passez votre souris d'ordinateur ou cliquez sur l'élément mouvant "+d'infos" , vous accéderez à du contenu plus détaillé sur les éléments concernés.

Propos introductifs sur l'autisme et le droit à l'éducation

Les troubles du spectre de l'autisme se caractérisent par des [difficultés de communication et d'interactions sociales](#) et des comportements répétitifs et restreints.

L'autisme a un impact fonctionnel et financier sur les personnes touchées et leurs familles (van Heijst B, Geurts H. *Quality of life in autisma cross the lifespan : A meta-analysis. Autism.* 2015). Cet impact va des dépenses de santé élevées à de faibles perspectives d'emploi en passant par des problèmes de santé mentale, d'anxiété et de bien-être (Knapp M, Romeo R, Beecham J. *Economic cost of autism in the UK. Autism.* 2009).

Pour faire face à ces problèmes et améliorer la qualité de vie, l'autonomie et l'insertion dans la société, l'exercice du droit fondamental à l'éducation des personnes autistes dans l'Union Européenne (UE) est crucial (WHO. *World Report on Disability*. 2011, *Autism Europe. Autism and education*. 2003). L'autisme et le droit à l'éducation est donc une thématique essentielle à aborder.

Au regard de la variabilité des profils des personnes autistes, leurs besoins en matière d'éducation diffèrent dans le temps et selon les personnes.

Quel que soit l'impact de l'autisme sur la personne, l'éducation inclusive des personnes autistes a été approuvée à la fois par la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (DUDH article 26) et par la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH), qui a été signée par tous les pays de l'UE.

La CDPH est le premier traité international sur les droits de l'homme juridiquement contraignant qui vise uniquement les personnes handicapées. Les États membres qui signent ce traité ont l'obligation de résoudre les problèmes et de respecter les besoins des personnes handicapées, y compris dans le champ de l'autisme, comme par exemple ce qui relève du droit à l'éducation.

Plus précisément, le traité énonce le droit de toutes les personnes handicapées d'être incluses dans le système éducatif général et de recevoir l'appui nécessaire (article 24).

Bien que plusieurs domaines du droit soient harmonisés dans l'UE, la santé publique reste de la compétence des États membres (article 168).

Dans cet article, les chercheurs émettent l'hypothèse que le manque d'harmonisation des politiques en matière de santé publique, d'éducation

et de normes communes en matière d'élaboration de politiques dans les pays de l'UE a entraîné des lacunes dans la mise en place des outils nécessaires au respect des besoins spécifiques et dans la réalisation du droit à l'éducation des personnes autistes en Europe.

L'objectif de cette étude est de montrer les principaux résultats des politiques publiques pour obtenir une visibilité du degré de réalisation des droits des personnes autistes en matière d'éducation et de santé publique dans quatre pays de l'UE : France, Royaume-Unis, Espagne et Pologne.

Les chercheurs ont choisi d'appliquer une analyse de la politique éducative à l'aide de méthodes qualitatives sous la forme d'une analyse exploratoire afin d'explorer et d'analyser les liens entre éducation et droits de l'homme.

Cette analyse sera basée sur un ensemble de jonctions critiques et de séquences réactives de renforcement telles que proposées par Ruth et David Collier dans leur travail (Collier RB, Collier D. *Shaping the political arena : Critical junctures, the labor movement, and regime dynamics in Latin America*. 2002). Cette méthodologie est adaptée à l'exploration de questions de recherche dans le domaine politique basée sur les lois précédentes qui constituent des jonctions critiques dans la politique de l'autisme telle que la DUDH (Déclaration Unique des Droits de l'Homme).

En outre, il intègre des idées et des valeurs contradictoires permettant d'explorer les interactions entre différents pays et la manière dont ils suivent les orientations supranationales, telles que celles de l'UE. L'échantillon a été choisi pour faciliter une approche comparative constante de l'analyse des données politiques et législatives, dérivées de la dépendance vis-à-vis des chemins. En l'absence d'une source de données unique et représentative au niveau national dans l'UE, les chercheurs ont adopté une approche modulaire du travail législatif et politique à travers les différents niveaux d'analyse des politiques de l'éducation (international, européen et national).

Autisme et droit à l'éducation au niveau international

La loi suprême qui mentionne le droit à l'éducation à l'époque moderne est la DUDH. Elle précise les droits fondamentaux de l'homme. L'article 26 stipule que toute personne a droit à l'éducation et que son objectif devrait être de développer pleinement le potentiel des personnes.

Peu après, en 1959, la Déclaration des Droits de l'enfant a été adoptée par les Nations Unis. Le principe 5 des droits de l'enfant stipule que si un enfant a des besoins spéciaux en raison de son état mental ou physique, condition, un traitement, une éducation et des soins appropriés doivent être fournis

La déclaration des droits de l'enfant, ainsi que la DUDH, engagent les pays signataires à garantir à tous les enfants d'avoir accès à un enseignement dispensé sans discrimination, par exemple dans le cas de handicaps ou [d'un diagnostic d'autisme](#).

Après ces deux déclarations novatrices, la Déclaration sur les droits des personnes déficientes intellectuelles de 1971 a été instituée. Elle réaffirme au paragraphe 1 que tous les citoyens doivent avoir les mêmes droits et au paragraphe 2 que le droit à l'éducation doit être respecté dans le but de pleinement développer le potentiel des personnes handicapées.

Peu de temps après, en 1975, la déclaration des droits des personnes handicapées est signée et étend les droits à toutes les personnes handicapées. Elle définit aussi le handicap comme étant :

Toute personne incapable d'assurer de manière totale ou partielle les nécessités d'une vie individuelle et / ou sociale normale en raison d'un déficit, congénital ou non, de ses capacités.

Déclaration des Droits des Personnes Handicapées

L'article 24 de la Convention pour le Droit des Personnes Handicapées, signé par les Nations Unies en 2006 explique et définit clairement le type d'éducation à fournir, ainsi que les objectifs et l'aide à accorder aux personnes handicapées.

La CDPH affirme que l'éducation doit être dispensée sans discrimination, être inclusive et viser à développer le plein potentiel, les talents, la personnalité et la créativité. Les personnes handicapées ne peuvent pas être exclues des écoles ordinaires et un enseignement primaire et secondaire gratuit et inclusif devrait être accordé.

Les personnes autistes, par conséquent, sont dans cette définition. Tous les documents décrits ci-dessus n'abordent que très peu le droit à l'éducation et n'indiquent pas le type d'éducation à fournir ni ne définissent pas les stratégies de mise en œuvre. Néanmoins, à cause de ces documents, les pays ont été obligés d'inclure et de prendre en compte les besoins des personnes handicapées, y compris dans le champ de

l'autisme, lors de l'élaboration de leur législation.

Autisme et droit à l'éducation au niveau européen

Avec cette discussion internationale basée sur les droits de l'homme, en 1992, la Charte des personnes avec autisme a été créée par *Autism Europe*.

Sur la base de ces réflexions internationales basées sur les droits de l'homme, *Autism Europe* crée La Charte des Personnes Autistes en 1992.

[*Autism Europe. Charter for Persons with Autism.*](#)

Au point 3 de la Charte, il est dit que les personnes autistes devraient avoir accès à une éducation appropriée et le point 6 stipule le droit à un soutien qui leur permet de vivre pleinement leur plein potentiel.

Point 3 : THE RIGHT of people with autism to accessible and appropriate education;

Point 6 : THE RIGHT of people with autism to the equipment, assistance and support services necessary to live a fully productive life with dignity and independence;

La Charte des Personnes Autistes

Traduction libre : Point 6, le droit pour les personnes autistes à l'équipement, à l'assistance et aux services d'aide nécessaires pour mener une vie pleinement productive dans la dignité et l'autonomie;

Les droits et libertés protégées dans la réglementation de l'UE ayant été mis en place sous différentes formes, ils ont été rassemblés en 2000 dans un document juridiquement contraignant - la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne.

En 2010, la Commission européenne a adopté la stratégie européenne en faveur des personnes handicapées 2010 - 2020, qui soulignait que l'éducation inclusive des enfants handicapés est importante et bénéfique pour leur développement. La stratégie ne mentionne pas spécifiquement les personnes autistes et, à l'instar de la CDPH, le handicap est traité comme un concept unifié. En conséquence, la stratégie vise à répondre aux besoins et difficultés communs des personnes souffrant de toutes formes de handicaps et de conditions.

En 2015, la Déclaration Ecrite sur l'Autisme a été adoptée par le Parlement européen et cosignée par 418 membres du Parlement européen. Le point 3 de cette déclaration souligne l'importance d'un diagnostic précoce de l'autisme pour pouvoir fournir un soutien et une éducation appropriés. En outre, au point 5, la Commission et le Conseil ont été invités à créer une stratégie européenne pour l'autisme afin de garantir que les besoins des personnes autistes soient satisfaits et d'étendre la recherche sur l'autisme et les études de prévalence. Pour l'instant cela n'a pas été mis en place.

Autisme et droit à l'éducation au Royaume-Uni

L'Angleterre a mis en place un nombre important de politiques pertinentes pour les personnes autistes, mais celles-ci ne sont pas appliquées partout de la même manière du fait des différents niveaux de décentralisation des états.

La législation la plus importante pour les personnes autistes est le *Autism Act* de 2009, valable en Angleterre et Pays de Galles. L'inconvénient majeur est qu'il ne s'applique qu'aux adultes.

En 2010, le Parlement britannique (non applicable en Irlande du Nord) a adopté la loi sur l'égalité qui stipulait que les enfants handicapés ne devaient pas faire l'objet de discrimination (article 88 du calendrier 10). En 2014, l'entrée en vigueur du cadre statutaire relatif à la petite enfance ne concernait ni le handicap, ni l'autisme, mais mentionnait néanmoins les enfants ayant des besoins spéciaux et leurs droits dans le domaine de l'éducation.

Les politiques en Angleterre sont bien alignées sur l'article 24 de la CDPH, l'égalité d'accès à une éducation inclusive ainsi que les objectifs de l'éducation visant à développer le potentiel et à mener à l'indépendance sont présents dans les documents décrits ci-dessus. L'importance de développer des compétences et une créativité unique est également incluse. Un soutien individualisé pour les personnes autistes mentionné dans la CDPH figure également dans les textes en Angleterre.

Autisme et droit à l'éducation en Pologne

La loi sur le système éducatif de 1991 est le premier document qui garantit le droit à l'éducation pour tous les enfants. Il donne le choix aux enfants en situation de handicap de se diriger vers un système d'éducation classique ou vers des écoles spécialisées en fonction de leurs besoins et de leur préférence. Cette loi garantit également la gratuité du transport des enfants en situation de handicap pour aller à l'école.

Il n'y a à ce jour aucun texte spécifique sur l'accompagnement des enfants autistes en Pologne. En 2013, la Charte des Personnes Autiste a été signée par une partie du Parlement polonais, mais rejetée par l'autre partie dans un premier temps, celle-ci invoquant le fait que les personnes autistes tombent sous la loi des personnes handicapées et que ce seul texte est suffisant. Par la suite les besoins spécifiques des personnes ont été reconnus et la Charte adoptée. Cependant elle n'a aucun pouvoir contraignant.

Les politiques en Pologne sont les plus générales de tous les pays analysés dans l'article, en l'absence de politiques spécifiques au handicap et à l'autisme dans le domaine de l'éducation. Des droits fondamentaux, tel que le droit à l'éducation, sont énoncés, mais aucune stratégie n'est en place pour garantir l'exercice de ce droit.

Autisme et droit à l'éducation en France

Avant même la

Déclaration Unique des Droits de l'Homme, la Constitution française prévoit dans son préambule que tout individu devrait avoir accès de manière égale à une éducation publique et une formation professionnelle gratuite, organisée par l'Etat.

En 1975, la France

adopte pour la première fois une loi qui introduit le concept légal de personne handicapée.

Cette loi a ensuite

été modifiée en 1996 et reconnaissait que l'autisme nécessitait un soutien multidisciplinaire en raison des besoins divers des personnes concernées. En vertu de cette loi, le gouvernement était tenu de soumettre un rapport contenant des informations sur la prise en charge actuelle des personnes autistes ainsi que sur la prévalence de l'autisme chez les enfants et les adultes.

En 2005 la France

adopte la loi sur l'égalité des droits et des chances. Même si l'autisme n'y est pas évoqué précisément, elle garantit le droit à la compensation pour toutes les personnes en situation de handicap.

Les personnes

handicapées devraient également être admises dans les établissements scolaires les plus proches de leur domicile (article 19). Les enseignants doivent recevoir une formation sur la sensibilisation au handicap et l'éducation des personnes handicapées (article 19).

À ce jour, la France a mis en place trois plans

stratégiques pour l'autisme. La stratégie 2005-2007 visait à accroître la fréquentation scolaire des enfants autistes dans les milieux ordinaires. L'accent a également été mis sur le renforcement de la formation des enseignants et les Centres de Ressources Autisme (CRA) ont été créés pour augmenter encore le soutien.

La stratégie 2013 - 2017 met davantage l'accent sur l'éducation que les deux stratégies précédentes. Il est intéressant de noter que l'Ecole française de santé publique EHESP a également été impliquée dans la mise en place d'une formation professionnelle afin de soutenir une nouvelle vision de l'éducation et de la formation des personnes autistes qui, dans le passé, avait été largement imprégnée de la doctrine psychanalytique.

Autisme et droit à l'éducation en Espagne

L'article 27 de la Constitution espagnole de 1978 stipule que toute personne a droit à l'éducation (article 27.2) et que l'éducation devrait viser à réaliser pleinement son potentiel. L'article 49 mentionne que les personnes handicapées doivent être

intégrées à l'éducation et leurs besoins spécifiques pris en compte. En 1982, la loi sur l'intégration sociale des handicapés a été adoptée en Espagne. L'article 23 stipulait que les personnes handicapées devaient être intégrées, fréquenter les écoles ordinaires et bénéficier d'un soutien.

L'Espagne est le premier pays à avoir reconnu ces droits dès le début, les articles susmentionnés étant alignés sur la CDPH mais également axés sur l'importance du développement personnel et de l'épanouissement des personnes handicapées, ainsi que sur la formation appropriée du personnel.

En 2015, l'Espagne a adopté sa première stratégie pour l'autisme. La stratégie vise à améliorer la qualité de vie des personnes autistes et à répondre à leurs besoins. L'objectif 2 de la stratégie est axé sur l'éducation individualisée et de qualité des personnes autistes, tandis que l'objectif 3 indique que les méthodes d'enseignement doivent être adaptées pour pouvoir atteindre cet objectif d'inclusion et de développement personnel des personnes autistes. L'objectif 4 mentionne que les étudiants autistes devraient être encouragés à participer à des activités éducatives et parascolaires

Les politiques espagnoles en faveur des personnes handicapées ont été élaborées et améliorées au fil des ans, conformément à l'article 24 de la CDPH sur l'éducation. L'Espagne peut servir d'exemple dans l'élaboration de politiques tenant compte des droits et des besoins des personnes autistes.

Néanmoins, davantage de recherches devraient être menées pour déterminer si la mise en œuvre et l'effet réel de leurs stratégies sont efficaces et améliorent réellement la vie des personnes autistes.

Conclusion

Il est de plus en plus nécessaire de garantir le respect des droits humains des personnes autistes, notamment le droit à une éducation inclusive. Les personnes autistes devraient avoir la possibilité de développer tout leur potentiel lorsqu'elles ont la possibilité de s'épanouir dans un environnement scolaire ordinaire. Un soutien individualisé dans le domaine de l'éducation est nécessaire pour leur permettre de mener une vie aussi autonome et interdépendante que possible.

L'analyse des politiques nationales au Royaume-Uni, en France, en Pologne et en Espagne a montré qu'elles ont été profondément influencées par les politiques internationales et de l'UE au fil des ans. À partir de 1948, la DUDH a défini des normes auxquelles doivent se conformer toutes les futures politiques nationales.

Cependant, la portée et la spécificité de ces documents diffère d'un pays à l'autre. La Pologne avait la politique la plus générale en matière de handicap et était le seul pays sans stratégie pour l'autisme en place, alors que le Royaume-Uni et la France disposaient de plans spécifiques à l'autisme qui s'alignent sur l'article 24 de la CDPH.

Quoi qu'il en soit, les possibilités d'éducation des personnes autistes restent un défi dans l'ensemble de l'UE. Bien qu'il existe des politiques garantissant des services adéquats aux personnes autistes, la disponibilité et l'accès à ces services sont discutables, avec de grandes différences de qualité et d'accès dans l'UE.

Des recherches supplémentaires devraient également être menées pour déterminer si les stratégies en place ont un impact sur les enfants autistes, telles que l'amélioration de l'apprentissage, des compétences et des taux de participation plus élevés à l'éducation. À notre connaissance, aucune étude antérieure n'a examiné si l'éducation des personnes

autistes dans les pays de l'UE vise à développer leurs talents, leur créativité et leur fournit les compétences dont elles ont besoin pour accéder à l'emploi.

À ce jour, la recherche dans le domaine de l'éducation et des politiques relatives à l'autisme dans l'Union européenne et dans le monde est rare et reste une lacune importante dans la recherche sur l'autisme. L'autisme et le droit à l'éducation sont peu abordés. C'est pour cette raison que cette étude visait à examiner les informations existantes et à susciter l'intérêt de mener davantage de recherches dans ce domaine à l'avenir.

Roleska M, Roman-Urrestarazu A, Griffiths S, Ruigrok ANV, Holt R, van Kessel R, et al. (2018) [*Autism and the right to education in the EU: Policy mapping and scoping review of the United Kingdom, France, Poland and Spain*](#). PLoS ONE 13(8)