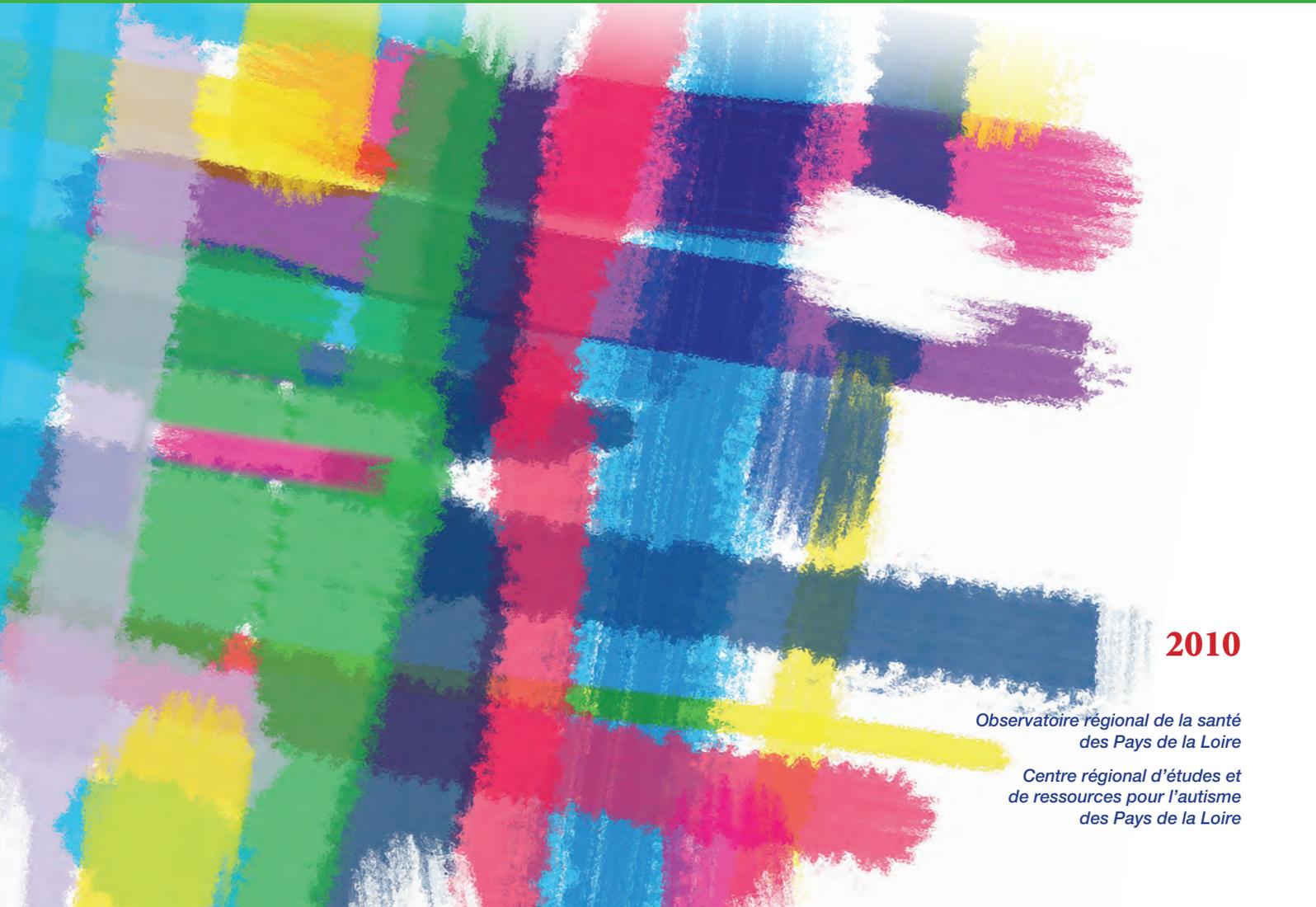


— Scolarisation des — enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement

1 L'opinion des parents



2010

Observatoire régional de la santé
des Pays de la Loire

Centre régional d'études et
de ressources pour l'autisme
des Pays de la Loire

— **Scolarisation des** —
enfants avec autisme
ou autres troubles envahissants
du développement

1

L'opinion des parents

2010

*Observatoire régional de la santé
des Pays de la Loire*

*Centre régional d'études et
de ressources pour l'autisme
des Pays de la Loire*

Citation suggérée : ORS Pays de la Loire, CRERA Pays de la Loire. (2010).
Scolarisation des enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.
1. L'opinion des parents. 76 p.

ISBN : 978-2-908417-47-0

Conception graphique couverture : Brigitte Dubois - Tél. 06 71 90 41 33

Impression : Offset 5 Edition - Tél. 02 51 94 79 14

Imprimé en septembre 2012

Ce rapport a été rédigé par Emilie Thébault, interne en pédopsychiatrie, en collaboration avec François Tuffreau et Françoise Lelièvre, (ORS Pays de la Loire) et sous la direction du Dr Guy Dupuis, pédopsychiatre (CRERA des Pays de la Loire).

La passation du questionnaire d'enquête par téléphone a été effectuée par Céline Mitrcé, psychologue chargée d'études au CRERA au moment de l'enquête.

Nous tenons à remercier pour leur contribution les parents qui ont bien voulu participer à cette enquête.

Le groupe de travail mis en place pour la réalisation de cette enquête comprenait les personnes suivantes :

- *Mme Biette, collègue des familles du CRERA, représentante de l'URAPEI*
- *Mme Desmaret, enseignante référente, MDPH de Vendée*
- *Dr Dupuis, pédopsychiatre, CRERA des Pays de la Loire*
- *Mme Khenarhi, psychologue, association Handiscolarité 44*
- *Mme Lopez, secrétaire, DRASS des Pays de la Loire*
- *Mme Massinon, statisticienne, DRASS des Pays de la Loire*
- *Dr Michalewicz, médecin de l'Education nationale, Rectorat des Pays de la Loire*
- *M. Millet, directeur, IME des Perrières, Châteaubriant*
- *Dr Parquet, médecin, MDPH de Vendée*
- *Mme Reboul, cadre médico-social, CRERA des Pays de la Loire*
- *Mme Thébault, interne en pédopsychiatrie, CHU de Nantes*
- *M. Tuffreau, directeur adjoint, ORS Pays de la Loire*
- *Dr Viard, pédopsychiatre, CHU de Nantes.*

► Centre régional d'études et de ressources sur l'autisme
► Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire

PREAMBULE

Au XIXe siècle, les enfants aujourd'hui décrits comme présentant des troubles du spectre autistique, étaient appréhendés comme idiots ou arriérés, et, à ce titre, le plus souvent considérés comme inéducables.

La scolarisation des enfants handicapés, handicapés mentaux notamment, est sujet de débats législatifs principalement depuis le début du XXème siècle, comme l'illustre la loi du 15 avril 1909 qui créait, à l'époque, des « classes de perfectionnement » annexées aux écoles élémentaires, et des « établissements autonomes de perfectionnement » pour l'accueil des « enfants arriérés ». Elle prévoyait aussi la création d'un « diplôme spécial pour l'enseignement des arriérés » devenant de ce fait l'acte fondateur de l'enseignement spécialisé.

Depuis, de nombreuses lois, circulaires et arrêtés sur la scolarisation des enfants handicapés ont vu le jour. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées n° 75-535 du 30 juin 1975 a ainsi affirmé le principe de l'obligation éducative, ainsi que celui de l'intégration scolaire des jeunes handicapés.

Encore très récemment, aucune disposition spécifique n'était prévue légalement pour la scolarisation des enfants autistes. Pourtant, l'autisme, typique et atypique, partie intégrante des Troubles Envahissants du Développement (TED) dans les classifications internationales, touche une personne sur 1 000 [1], soit, en France, autour de 15 000 jeunes de moins de 20 ans, dont 900 jeunes environ dans les Pays de la Loire¹. L'estimation de la prévalence des TED, tous diagnostics confondus, est de 2,7/1 000, ce qui porte le nombre de jeunes de moins de 20 ans atteints à 44 000 en France, et à 2 500 dans les Pays de la Loire. Les chiffres américains les plus récents rapportent une prévalence beaucoup plus élevée de 9/1 000 pour les « troubles du spectre autistique » -TSA (ASD, Autism Spectrum Disorders), notion qui devrait remplacer celle des TED [2].

Si le changement insidieux de terminologie, depuis les TED vers les TSA, traduit la centration croissante des troubles sévères du développement sur la triade autistique, la prévalence trois fois plus élevée des troubles du spectre autistique par rapport à celle des TED n'est pas sans poser d'interrogation du point de vue des méthodologies retenues (sélection des populations, surtout critères diagnostiques larges du DSM-IV), de l'amélioration de la connaissance des troubles autistiques et donc de leur détection, de la possibilité d'un déplacement du diagnostic de retard mental vers celui d'autisme, enfin d'une réelle augmentation de prévalence.

La question de la scolarisation des enfants autistes est un sujet délicat. Jusque récemment, la France a considéré ces enfants non comme porteurs d'un handicap mais comme souffrant d'une pathologie mentale, et la prise en charge thérapeutique était privilégiée, voire exclusive.

► Centre régional d'études et de ressources sur l'autisme
► Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire

¹ Estimations de population au 1^{er} janvier 2007 et 2009 (INSEE)

A partir des années 1980-1990, à la faveur d'une connaissance croissante des expériences éducatives conduites outre-Atlantique avec les personnes autistes (programme TEACCH de Schoppler par exemple), mais aussi parce que les parents prenaient progressivement conscience que leurs enfants autistes accueillis dans les établissements médico-éducatifs pour déficients mentaux ne bénéficiaient pas de prises en charge adaptées à leurs besoins et surtout manquaient de place, un mouvement social s'organise à partir des associations parentales aboutissant à une interpellation du gouvernement français en 1994 sous la forme d'un « Livre blanc » [3].

Sur le plan politique, les choses s'accélérent alors un peu.

Simone Veil, ministre des Affaires sociales et de la santé, rédige en 1995 une circulaire dont la principale ligne directrice est de proposer qu'une personne autiste soit prise en charge dans sa globalité par une équipe pluridisciplinaire incluant des aspects thérapeutique, pédagogique, éducatif et d'insertion sociale [4].

L'année suivante, en 1996, est votée une loi, dite Loi Chossy [5] reconnaissant l'autisme comme un handicap : « *toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés, bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne, et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social* » (art. 2).

Pour les enfants autistes et leurs familles, cela ouvre la voie à une prise en charge tournée plus vers l'intégration sociale, notamment à l'école. En effet, 20 ans plus tôt, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées avait posé l'éducation comme une obligation nationale. Ce principe avait d'ailleurs été réaffirmé dans la loi d'orientation sur l'éducation, dite Loi Jospin de 1989 : « *l'éducation est la première priorité nationale. Le droit à l'éducation est garanti à chacun* » (art. 1) [6].

Plus récemment, des dispositions importantes ont été introduites par la loi n° 2005-102 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 [7]. Un des principaux axes de cette loi est l'accession facilitée des enfants et adolescents handicapés à une scolarité. Cette loi a ainsi reconnu l'existence d'un droit à la scolarisation, considérant que « *l'Etat devait mettre en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents et adultes handicapés* » (article L111-2 du Code de l'Education). Cette loi a marqué un tournant en matière de scolarisation des enfants handicapés en permettant de développer de nouvelles formes d'accompagnement individualisé et en réformant l'organisation du parcours de scolarisation sous l'égide des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), placées sous l'autorité des Conseils généraux.

Selon la loi, tout enfant et tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé doit être inscrit dans l'école de son quartier. Il peut ensuite être accueilli dans un autre établissement, en fonction du Projet personnalisé de scolarisation (PPS), les parents étant pleinement associés à l'élaboration de ce projet. Une équipe de suivi de la scolarisation, coordonnée par un enseignant référent, est constituée pour chaque PPS. La loi réaffirme,

par ailleurs, la possibilité de prévoir des aménagements afin que les étudiants handicapés puissent poursuivre leurs études, passer des concours, etc.

En parallèle, la circulaire interministérielle n° 2005-124 du 8 mars 2005, sur la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement, fixe les objectifs de cette politique, notamment en ce qui concerne la scolarité. Elle détermine le cadre spécifique de l'action éducative à mettre en œuvre, et vise à faire un état des lieux réactualisé des réponses qui peuvent être apportées grâce au développement et à la diversification des prises en charge, à l'individualisation des réponses, au soutien des professionnels en mobilisant les acteurs et en développant les Centres Ressources pour l'Autisme (CRA). Elle incite également l'Éducation nationale et les autorités académiques à l'action pour assurer la continuité des parcours de formation des élèves présentant des TED. Enfin, elle illustre dans sa conception même l'axe qui traverse l'ensemble des mesures préconisées, à savoir construire et avancer en partenariat.

Depuis 2005, le gouvernement a réaffirmé son engagement envers les autistes et leurs familles. Par le biais de l'établissement du plan Autisme 2005-2007, il a ouvert le dialogue avec les professionnels engagés dans la prise en charge des personnes souffrant d'autisme, mais aussi avec les familles et les associations rassemblées au sein du « comité autisme ». Ce comité est une « *instance de réflexion et de proposition, qui s'appuie sur une double expertise, celle des représentants des services sociaux déconcentrés de l'Etat et celle de personnalités scientifiques* ». Il a pour mission de proposer des principes d'action pour apporter des réponses adaptées aux besoins des personnes atteintes d'autisme ou de troubles envahissants du développement ainsi qu'à leurs familles. Présidé par le délégué interministériel aux personnes handicapées, le comité est assisté d'un groupe technique administratif et d'un groupe de suivi scientifique rassemblant différents professionnels et médecins spécialistes de la question [8].

Un nouveau plan Autisme est actuellement en cours de mise en œuvre sur la période 2008-2010, organisé autour de trois axes. Le deuxième axe intitulé : « Mieux repérer pour mieux accompagner » préconise, dans son sixième objectif, de « *favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie* », et d'« *améliorer la scolarisation des enfants autistes* » (mesure n°18) [9].

Cette disposition s'appuie sur le constat que les enfants souffrant d'autisme et de TED sont encore « *insuffisamment scolarisés en milieu ordinaire* », et qu'il existe encore un manque de formation, tant théorique que pratique, pour les professionnels du secteur médico-social amenés à travailler auprès de ces enfants.

Plus largement, les orientations du plan sont les suivantes :

- « *soutenir la scolarisation et le développement de l'autonomie des enfants avec autisme ou TED, au moyen du déploiement de l'offre de services en milieu ordinaire (SESSAD). Ce déploiement peut passer par la création ou par l'adaptation de l'équipement existant, en réduisant les écarts territoriaux d'accès à l'offre de service* ». Il est prévu de créer des places en SESSAD dédiées à l'accompagnement en milieu ordinaire, notamment scolaire, des jeunes autistes.

► Centre régional d'études et de ressources sur l'autisme
► Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire

- « *Mieux prendre en compte les capacités cognitives de ces enfants qui peuvent dans certains cas (syndrome d'Asperger, autisme de haut niveau) être très développées* ». Le gouvernement s'engage à diffuser un guide d'information à destination de l'ensemble des personnels enseignants sur l'autisme et les TED, insistant notamment sur les spécificités du syndrome d'Asperger et de l'autisme de haut niveau.
- « *Promouvoir chaque fois que possible les parcours scolaires mixtes, en s'appuyant sur les nouvelles dispositions relatives à la coopération entre les établissements scolaires et les établissements médico-sociaux et sanitaires* ».
- « *Développer la scolarisation en milieu adapté, en améliorant la place donnée à la pédagogie dans les établissements médico-sociaux qui accueillent des enfants autistes* ». Il faut donc prévoir, au sein des établissements médico-sociaux accueillant des enfants ou adolescents autistes, un enseignement adapté. Pour cela, il faut assurer la formation des enseignants qui interviennent au sein de ces établissements.

C'est dans ce contexte d'une forte impulsion politique, au moyen de plans successifs, pour l'amélioration qualitative de l'accompagnement des personnes avec autisme, et à la faveur de la création du Centre de ressource autisme des Pays de la Loire en 2007, qu'est né le projet d'une étude sur les parcours de scolarisation des enfants et adolescents avec autisme ou autres TED.

Le Centre régional d'études et de ressources sur l'autisme (CRERA) a développé ce projet en collaboration avec l'Agence régionale de santé (ARS) et l'Observatoire régional de la santé (ORS) des Pays de la Loire. L'objectif était de "*décrire les conditions de scolarisation des jeunes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement jusqu'à l'âge de 20 ans*", afin d'identifier d'éventuelles difficultés de parcours et proposer des pistes d'aménagements.

Ce projet a été conçu en trois étapes, afin de recueillir l'opinion des différents acteurs impliqués dans le parcours de scolarisation :

- **Une première enquête a été menée en 2009 auprès des parents d'enfants avec autisme ou autres TED. Les résultats de cette enquête font l'objet du présent rapport.**
- La deuxième enquête a concerné les professionnels de l'accompagnement médico-éducatif, en 2009-2011.
- Une troisième enquête a été réalisée, en 2011, auprès des enseignants.

Cette 1^{ère} enquête a permis de rassembler de nombreuses informations sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED. Les opinions recueillies reflètent la perception des familles interrogées, et recrutées essentiellement par l'intermédiaire du CRERA. Ces résultats ne peuvent toutefois pas être considérés comme représentatifs de la situation de l'ensemble des enfants avec autisme ou autres TED de la région.

SOMMAIRE

CHAPITRE I	
Méthodologie	9
CHAPITRE II	
Caractéristiques des répondants et des enfants enquêtés	15
CHAPITRE III	
Les parcours de scolarisation	19
La scolarisation dans les classes ordinaires	19
La scolarisation en CLIS et UPI	27
La scolarisation en Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA).....	30
La scolarisation au sein des établissements de santé et des établissements médico-sociaux.....	31
CHAPITRE IV	
Les enfants et jeunes non scolarisés ou déscolarisés	35
CHAPITRE V	
Les aides à la scolarisation	39
CHAPITRE VI	
Diagnostics et accompagnements	43
CHAPITRE VII	
L'opinion des parents	49
CONCLUSION	57
BIBLIOGRAPHIE	67
QUESTIONNAIRE	69
SIGLES	76

CHAPITRE I

Méthodologie

Cadre général

Ce projet d'étude a vu le jour au sein d'un groupe de réflexion sur la scolarisation des jeunes avec autisme, issu du Comité Technique Régional Autisme des Pays de la Loire (CTRA), instance créée par la circulaire d'avril 1995 pour faire se rencontrer, à l'échelle de la région, les principaux partenaires du champ de l'autisme et des TED.

Ce groupe était composé de représentants de l'Etat (Direction régionale des affaires sanitaires et sociales, Direction départementale des affaires sanitaires et sociales, Rectorat), du Centre régional d'études et de ressources pour l'autisme des Pays de la Loire (CRERA), de l'Observatoire régional de la santé (ORS), des institutions sociales et médico-sociales, des secteurs de pédopsychiatrie, des associations de parents de personnes avec autisme, et des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) de la région.

La maîtrise d'œuvre du projet a été confiée par la DRASS au CRERA, dans le cadre de son activité de recherche, conjointement avec l'ORS.

Cette étude a obtenu l'aval et le soutien financier de la Direction de la recherche, des études, des évaluations, des statistiques (DREES). Elle a fait l'objet d'une déclaration auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

Elaboration du questionnaire

La réflexion méthodologique a d'abord compris l'élaboration d'un questionnaire spécifique à ce premier volet, destiné à recueillir l'opinion des parents d'enfants avec autisme ou autres TED sur le parcours de scolarité de leur enfant.

Un premier questionnaire a été testé auprès d'une dizaine de familles en octobre et novembre 2008. Après quelques modifications, le questionnaire définitif a été validé. Le recueil des données a commencé en novembre 2008 et s'est achevé en mars 2009.

La passation de ce questionnaire par téléphone a été effectuée par Mme Céline Mitrécé, psychologue chargée d'études.

Le questionnaire a été conçu afin de décrire le parcours scolaire de l'enfant (nombre d'années passées dans chaque établissement, redoublement, changement d'établissement, etc.), les conditions de scolarisation (temps plein ou non, aides spécifiques ou non, ressenti des parents par rapport à l'accueil et aux difficultés rencontrées, etc.), l'orientation proposée en fin de cursus, le degré de satisfaction des parents.

La version finale du questionnaire comporte six sous-questionnaires :

- un questionnaire général Q1 présentant l'ensemble du parcours scolaire de l'enfant, la situation familiale des parents, le diagnostic, les caractéristiques démographiques,

- les questionnaires Q2 à Q5 décrivant les conditions de scolarisation aux différentes étapes :
 - Q2 : école maternelle et élémentaire
 - Q3 : CLIS, UPI
 - Q4 : scolarisation en IME, ITEP, hôpital de jour
 - Q5 : collège, lycée
 - Q6 : universités, classes préparatoires, BTS.

Les questionnaires se trouvent en annexe de ce document.

Critères d'inclusion dans l'enquête

Les personnes incluses dans l'enquête sont des parents d'enfants diagnostiqués autistes ou TED, âgés de moins de 20 ans au 31 décembre 2008 (c'est-à-dire nés après le 31 décembre 1987).

Le **diagnostic** doit avoir été posé par un médecin, psychiatre ou pédopsychiatre. Il s'agit d'un diagnostic clinique. Il n'y a pas de vérification lorsque les parents apportent des éléments cliniques cohérents avec le diagnostic, et que le parcours de scolarité est lui-même en faveur d'un TED.

Sont pris en compte tous les enfants, quel que soit leur parcours de scolarisation, y compris les enfants n'ayant jamais été scolarisés, ou n'étant plus scolarisés.

La **scolarisation** est définie dans l'enquête comme un temps d'apprentissages scolaires, dispensé par un enseignant de l'Education nationale. Les lieux de scolarisation peuvent être divers : établissements scolaires dits « ordinaires » (de l'école maternelle à l'université), enseignement adapté, Classes pour l'Inclusion Scolaire (CLIS) et Unités Pédagogiques d'Intégration (UPI), unités d'enseignement au sein des Hôpitaux de Jour (HdJ), ou des Instituts Médico-Éducatifs (IME).

Les enfants doivent être domiciliés dans les Pays de la Loire au moment de l'enquête.

Recrutement des parents

Le recrutement des familles s'est effectué sur la base du volontariat. Dans une première étape, les familles ont été informées du déroulement de l'enquête par le biais des associations de parents d'enfants autistes ou gestionnaires d'établissements médico-sociaux, par les pédopsychiatres de la région et, enfin, par le CRERA, ceci dans l'objectif de disposer de voies diversifiées de recrutement.

Les associations et les pédopsychiatres ont été destinataires d'un courrier d'information au moment de la rentrée scolaire 2008, charge à eux de relayer l'information aux parents. Les parents intéressés et volontaires pour participer devaient alors appeler le CRERA et laisser leurs coordonnées afin que l'enquêtrice puisse leur fixer un rendez-vous téléphonique.

Rapidement et malgré des courriers de relance, il s'est avéré que le recrutement par ce biais était insuffisant. Face à ce défaut d'inscription, une procédure de phoning a été engagée auprès des familles ayant eu recours aux

services du CRERA. Cette stratégie s'avérera efficace et seules quelques familles ont été recrutées par le biais de psychiatres libéraux.

Précisons que la durée de passation du questionnaire, a en moyenne nécessité une heure, à cause notamment de la complexité du parcours de scolarisation de la plupart des enfants.

Questionnaires recueillis

158 parents d'enfants avec autisme ou autres TED ont accepté de participer à l'enquête. Pour chacune de ces familles, un questionnaire Q1 a été renseigné, s'y ajoutant ensuite autant de questionnaires que de lieux de scolarisation fréquentés par l'enfant.

Au total, 560 questionnaires ont été saisis et exploités :

- Q1=158
- Q2=255 dont maternelle=188 et élémentaire=67
- Q3=45 dont CLIS=39 et UPI=6
- Q4=77 dont IME=59, ITEP=4 et HdJ=14
- Q5=24 (collège)
- Q6=1 (apprentissage)

Méthodes statistiques utilisées

► Dans un premier temps, chacune des variables du questionnaire a fait l'objet d'un **traitement** en tris à plat à l'aide du logiciel SPSS®. Les résultats sont dans la plupart des cas exprimés sous forme de proportions en pourcentage. En cas de réponses manquantes, la proportion retenue est celle calculée parmi les réponses valides. On émet ainsi l'hypothèse que les non-répondants se répartissent de façon identique aux répondants.

► Dans le cadre de **comparaisons de proportions**, des tests statistiques de significativité (test du khi-deux d'indépendance) ont été utilisés pour déterminer si la différence de résultats observée entre deux ou plusieurs groupes de population pouvait être considérée comme statistiquement significative ou bien liée aux faibles effectifs considérés.

Le résultat du test est donné par la probabilité « p » de se tromper en rejetant l'hypothèse d'absence de lien entre les deux variables (exemple : liens entre la satisfaction à l'égard de l'information fournie aux parents, et leur catégorie socioprofessionnelle). Plus cette probabilité est faible et plus l'hypothèse d'absence de lien (hypothèse d'indépendance) est peu vraisemblable. Trois degrés de significativité sont habituellement utilisés en statistiques : $p < 0,05$, $p < 0,01$ et $p < 0,001$. Pour un risque d'erreur de 5 % ($p < 0,05$), l'hypothèse d'indépendance peut être rejetée : la différence entre les proportions observées est significative et la probabilité d'erreur associée à cette décision est inférieure à 5 % (il y a moins de 5 chances sur 100 pour que les deux caractères soient indépendants).

► Dans le cadre de comparaisons de moyennes, des tests statistiques de significativité (test-t) ont été utilisés pour déterminer si la différence de résultats observée entre deux ou plusieurs groupes de population (par exemple, les différences de score de satisfaction selon le fait d'avoir échangé avec les enseignants concernant les troubles de leur enfant) peut être

considérée comme statistiquement significative ou bien due aux faibles effectifs considérés.

► Pour analyser **l'opinion des parents en fonction du lieu de scolarisation**, certaines variables du questionnaire Q1 ont été intégrées dans les fichiers par lieu de scolarisation (Q2 à Q6) afin de réaliser des comparaisons entre l'opinion sur le lieu de scolarisation et certaines caractéristiques des enfants, notamment l'âge au moment de l'enquête, le diagnostic posé, l'âge au moment du diagnostic, la satisfaction des parents sur le parcours de scolarisation de leur enfant... Cette fusion a été réalisée à partir de la variable IDENT, variable commune à tous les questionnaires (clé primaire).

► Afin d'effectuer **l'analyse du parcours scolaire** des enfants avec autisme ou autres TED, certaines variables, notamment celles du tableau A14 de Q1, ont été exploitées à l'aide du logiciel Excel®.

Le parcours scolaire de chaque enfant enquêté a été reconstitué à partir du tableau A14 du questionnaire Q1, en renseignant, âge par âge, le lieu de scolarisation des enfants. Ainsi, pour un enfant âgé de 13 ans au moment de l'enquête, on a pu renseigner ses différents lieux de scolarisation entre 3 et 13 ans. Ce traitement statistique permet de dire que parmi les enfants âgés de 13 ans et plus, 38 % étaient non scolarisés à l'âge de 13 ans, 31 % étaient scolarisés en IME, 21 % au collège et 8 % en UPI.

► Selon les cas, les proportions exprimées ne se rapportent pas aux mêmes **unités statistiques**.

Lorsque la variable exploitée est issue du questionnaire Q1, la proportion exprimée peut concerner soit des enfants, soit des parents d'enfants avec autisme ou autres TED (exemple : pourcentage d'enfants ayant été scolarisés en maternelle).

Dans la mesure où les parents ont été interrogés à propos des différents lieux de scolarisation fréquentés par leur enfant, il est parfois nécessaire de prendre en compte les réponses obtenues à chaque étape du parcours. Par exemple, le pourcentage d'enfants accompagnés par un AVS en école maternelle est obtenu en divisant le nombre total de réponses positives à cette question dans les différentes écoles maternelles fréquentées (questionnaires Q2) par le nombre total de questionnaires Q2 correspondant à une scolarisation en école maternelle (188). Un même enfant est compté autant de fois qu'il a fréquenté d'écoles maternelles différentes.

► Une **Analyse des correspondances multiples** (ACM) puis une Classification ascendante hiérarchique (CAH) ont été réalisées afin d'identifier des profils homogènes d'enfants avec autisme ou autres TED au regard de leurs accompagnements actuels.

L'ACM est une méthode de réduction du nombre de variables pour permettre des représentations géométriques des variables et des individus. La réduction du nombre de variables ne se fait pas par une simple sélection de certaines d'entre elles, mais par la construction de nouvelles variables synthétiques (dénommées facteurs). Par exemple, si on considère les 158 individus de l'enquête et leurs réponses à 10 questions, ce tableau correspond géométriquement à un nuage de 1 580 points situés dans un espace à 10 dimensions. Un tel espace n'étant pas visualisable, l'ACM permet de

déterminer un sous-espace de dimension réduite, « compréhensible » visuellement, sur lequel est projeté le nuage de points des individus et les variables qualitatives. Cette méthode est une extension de la statistique descriptive au cas multidimensionnel qui autorise une analyse simultanée de plusieurs variables qualitatives.

Les méthodes de classification ou de typologie ont pour but de regrouper les individus en un nombre restreint de classes homogènes. La Classification ascendante hiérarchique (CAH) est une des méthodes de classification qui a pour objectif d'obtenir, à partir des facteurs issus de l'ACM, des classes d'individus les plus cohérentes possibles, en constituant soit les groupes les plus homogènes, soit, à l'inverse, les groupes se distinguant le plus les uns des autres.

Ces analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SPAD®.

Les variables actives retenues pour l'ACM sont les différentes questions concernant l'accompagnement, les variables sociodémographiques étant projetées en variables illustratives sur les axes factoriels (elles ne participent pas à la construction de ces axes). Les variables dont la modalité « oui » représente moins de 10 % des réponses des enquêtés ont été exclues de l'analyse.

Variables actives² :

A10. Accompagnement actuel effectué en :

- libéral,
- service de pédopsychiatrie,
- IME,
- SESSAD.

A11. Accompagnement actuel effectué par :

- un psychiatre,
- un pédopsychiatre,
- un psychothérapeute,
- un orthophoniste,
- un psychomotricien,
- une équipe pluridisciplinaire,
- un éducateur,
- un autre professionnel.

Variables illustratives :

- Age de l'enfant au moment de l'enquête par tranche d'âge (3 à 5 ans, 6 à 10 ans, 11 à 14 ans, 15 ans et plus),
- Scolarisation (est scolarisé actuellement, a été scolarisé mais ne l'est plus, n'a jamais été scolarisé),
- Suivi actuel par un enseignant référent,
- Diagnostic posé.

Le logiciel SPAD® utilise une procédure itérative de calcul (appelée méthode de « consolidation ») afin de déterminer les partitions de qualité optimale pour le critère d'homogénéité des classes. Plusieurs partitions sont proposées par la procédure automatique du logiciel SPAD®. La typologie présentée est celle qui paraissait avoir le plus de sens en termes d'analyse.

Seuls les résultats de la typologie sont commentés. Les modalités des variables caractéristiques de chaque groupe d'individus présentées sont les modalités

² cf questionnaires d'enquête en annexes

les plus discriminantes. Ainsi, si la proportion d'individus ayant répondu à une modalité dans le groupe identifié par la CAH est significativement supérieure à la proportion d'individus ayant répondu à cette même modalité dans l'ensemble des enquêtés, cette modalité permet de distinguer le groupe.

► Afin d'analyser globalement les différentes variables recueillies à propos du déroulement de la scolarisation, il a été conçu une variable synthétique dite « score de satisfaction », qui a été croisée avec les autres variables de l'étude. Ce score a été calculé par la prise en compte des 14 variables suivantes² :

B15. La coordination au sein de l'école entre les enseignants et les AVS/EVS vous semble-t-elle :

B16. La coordination entre l'école et les professionnels des services médico-sociaux vous semble-t-elle :

B18. Comment jugez-vous la qualité de l'accueil reçu par votre enfant au sein de l'école ?

B19. Avez-vous été amené à changer votre enfant de classe ou d'école suite à des difficultés rencontrées au cours de la scolarisation ?

B20. Si votre enfant a rencontré des difficultés de scolarisation, pour quelles raisons :

- manque d'écoute de la part des enseignants,
- manque de formation des enseignants,
- manque de formation des AVS/EVS,
- accompagnement insuffisant ou absent,
- classes surchargées,
- difficultés avec les autres élèves ou leurs parents,
- pédagogie inadaptée aux besoins spécifiques de mon enfant,
- locaux inadaptés,
- vos propres difficultés à expliciter la situation de votre enfant,
- autres.

B15 à B18 :

Les réponses « très satisfaisant » et « satisfaisant » sont codées 1 ; « peu satisfaisant » et « pas satisfaisant » 0 ; « cela dépendait des années ou non concerné » ou non-réponse 0,5.

B19 à B20 :

Les réponses « oui » sont codées 0 (non satisfaits) ; les réponses « non » 1 et les non-réponses 0,5.

0 si non satisfait, non concerné, cela dépendait des années, ne sait pas ou réponse manquante et 1 si satisfait → score minimal (non satisfaction) = 0 ; le score optimal de satisfaction = 14 (a répondu être satisfait pour les 13 variables prises en compte dans le score).

CHAPITRE II

Caractéristiques des répondants et des enfants enquêtés

Les répondants

A l'issue de cette enquête, l'opinion de 158 familles a été collectée.

Dans 85 % des cas, la personne qui a répondu à l'enquête est la mère du jeune. La plupart des répondants sont mariés (83 %), 5,8 % sont divorcés et 3,9 % en cours de séparation.

23 % des personnes interrogées sont âgées de 35 à 39 ans, 31 % de 40 à 44 ans, et 17 % de 45 à 49 ans.

La majorité des personnes répondantes ont obtenu un diplôme de l'enseignement supérieur (54 %), y compris techniques supérieures. Une personne sur quatre a bénéficié d'un enseignement technique ou professionnel court (CAP, BEP), et 12 % ont un niveau de diplôme équivalent au 2ème cycle d'enseignement général. Dans cet échantillon, les personnes avec un diplôme d'études supérieures sont surreprésentées par rapport à la population générale du même âge. Selon les résultats du recensement de 2006, moins du quart des femmes âgées de 30 à 59 ans ont un diplôme de l'enseignement supérieur, cette proportion étant encore plus faible pour les hommes.

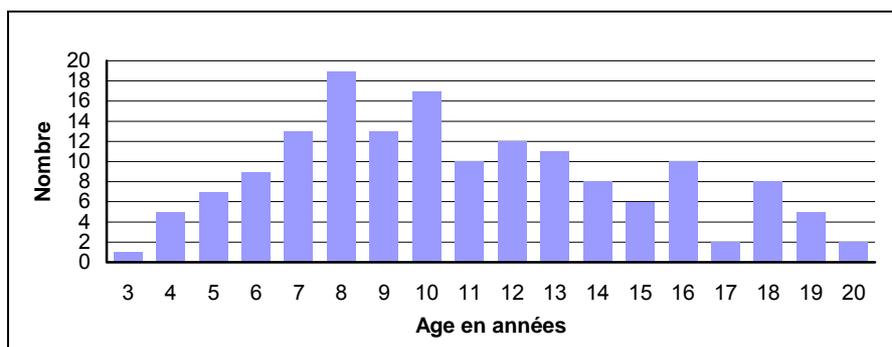
En ce qui concerne leur activité professionnelle, 39 % des parents répondants sont employés (de bureau, de commerce), 14 % sont instituteurs, assistants sociaux ou infirmiers, 10 % sont professeurs ou personnels de catégorie A de la fonction publique et 9 % sont ouvriers. Par ailleurs, 3,5 % déclarent être retraités et 1,7 % demandeurs d'emploi.

94 % des personnes interrogées ont déclaré avoir dû adapter leur activité professionnelle pour pouvoir s'occuper de leur enfant, ou faciliter sa scolarisation : 43 % des parents ont aménagé leurs horaires, 40 % ont diminué leur temps de travail, et 51 % ont cessé leur activité.

Les jeunes

Nous avons recueilli des informations sur le parcours de scolarité de 158 enfants et adolescents avec autisme ou autres TED domiciliés dans les Pays de la Loire, âgés de 3 à 20 ans.

Figure 1 : Répartition des enfants enquêtés par âge*

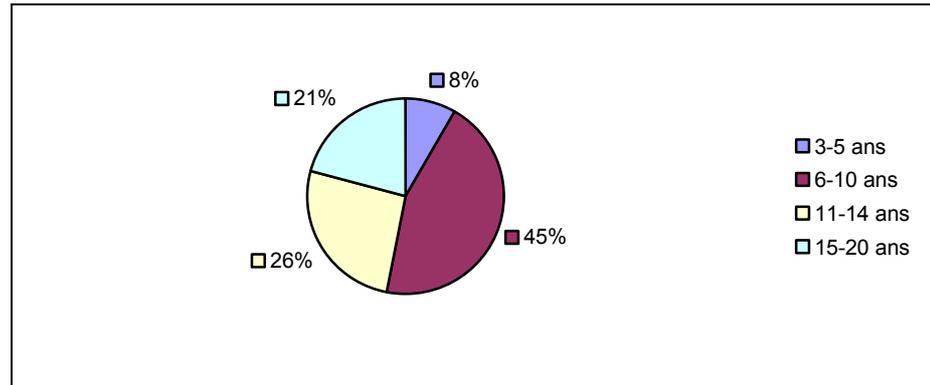


* âge au 31 décembre 2008

Parmi les enfants enquêtés, 8 % sont âgés de trois à cinq ans. La moitié sont âgés de six à dix ans, c'est-à-dire en âge d'être scolarisés à l'école élémentaire (du CP au CM2), 26 % ont entre onze et quatorze ans, et 21 % entre quinze et vingt ans.

Cette surreprésentation des 6-10 ans peut s'expliquer par le fait que cette période est celle pendant laquelle les enjeux en matière de scolarisation et d'orientation sont les plus importants, laissant supposer que les parents d'enfants de ces âges se sont sentis plus concernés par l'enquête.

Figure 2 : Répartition des enfants enquêtés par tranche d'âge

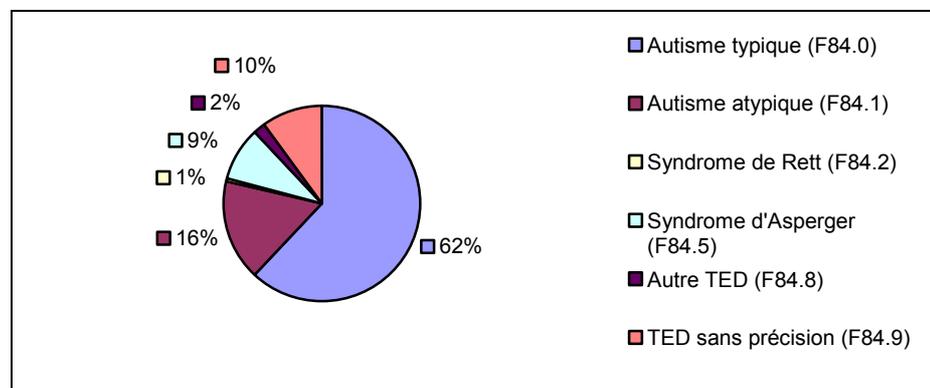


Le sex-ratio est de **quatre garçons pour une fille**, ce qui correspond au sex-ratio habituellement retrouvé en matière de troubles autistiques.

Les **diagnostics** des enfants ou adolescents dont on étudie le parcours scolaire ont été rapportés à la Classification Internationale des Maladies, 10ème édition (CIM-10, 1993). Les diagnostics énoncés selon la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA) ont été ramenés à des équivalents CIM-10 à partir d'un tableau de correspondance fourni par l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) [10].

Ce sont principalement des enfants souffrant de troubles autistiques (62 % sont autistes typiques, 16 % autistes atypiques, 9 % autistes Asperger). Comparé aux taux de diagnostics autres (autre TED, TED non spécifié, syndrome de Rett), et au vu des prévalences estimées de ces différents troubles, il apparaît que notre échantillon a un tropisme « autisme » fort.

Figure 3 : Diagnostics (CIM-10) des enfants enquêtés

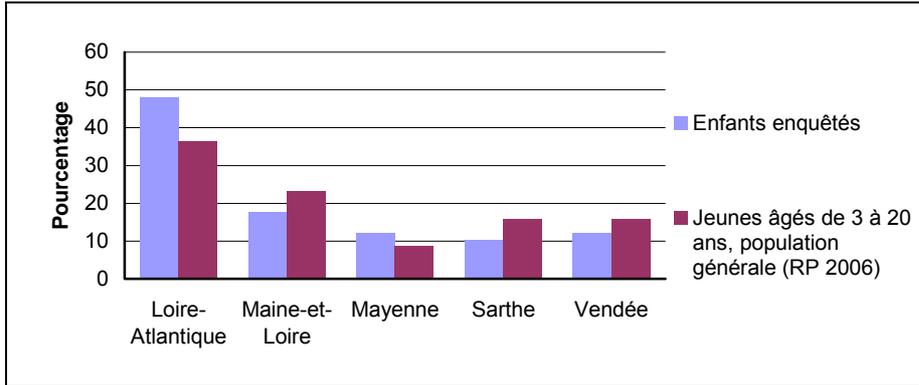


Ces enfants ont été diagnostiqués en moyenne à six ans. Pour un enfant sur deux, le diagnostic a été porté avant cinq ans. Dans la grande majorité des cas, le diagnostic a été porté par un pédopsychiatre hospitalier³.

Neuf jeunes sur dix sont reconnus handicapés par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Les jeunes habitent les cinq départements des Pays de la Loire, avec une légère surreprésentation de la Loire-Atlantique et de la Mayenne.

Figure 4 : Origine géographique des enfants enquêtés



Répartition des jeunes selon leur lieu de scolarisation

Parmi les 158 enfants enquêtés, 59 étaient scolarisés en classe ordinaire au moment de l'enquête (école maternelle, élémentaire, collège ou lycée), treize étaient scolarisés en classe adaptée (dix en CLIS et trois en UPI), 54 en IME et un en hôpital de jour.

31 jeunes n'étaient pas scolarisés au moment de l'enquête, soit parce qu'ils ne l'avaient jamais été (9 enfants), soit parce qu'ils avaient quitté l'école. Un jeune, âgé de 20 ans au moment de l'enquête, était sorti du système scolaire après avoir fini son apprentissage.

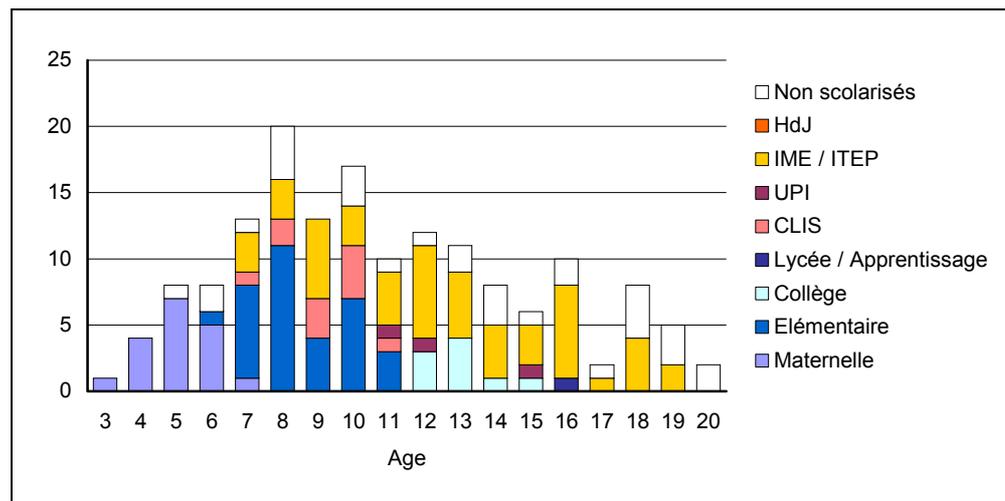
Figure 5 : Classe fréquentée au moment de l'enquête

	Effectif	Répartition en %
Ecole maternelle	17	10,8
Ecole élémentaire	32	20,3
Collège	9	5,7
Lycée, apprentissage	1	0,6
Enseignement supérieur	0	0,0
CLIS	10	6,3
UPI	3	1,9
Classe en hôpital de jour	1	0,6
Classe en IME ou ITEP	54	34,2
Non scolarisé	31	19,6
Total	158	100,0

³ Ces éléments sont analysés de manière plus détaillée dans le chapitre VI - Diagnostics et accompagnements.

La figure 6 dresse le tableau général des lieux de scolarisation fréquentés par les enfants avec autisme ou autres TED au moment de l'enquête. La majorité d'entre eux fréquentent l'école maternelle avant six ans, puis les parcours scolaires se différencient progressivement entre le milieu scolaire ordinaire, l'enseignement adapté, mais aussi la scolarisation dans les IME. Par ailleurs, dès l'âge de six ans, une proportion non négligeable d'enfants ne sont déjà plus scolarisés.

Figure 6 : Lieux de scolarisation des enfants souffrant d'autisme/TED dans les Pays de la Loire, selon l'âge au moment de l'enquête (en effectifs)



RESUME : Les répondants et les jeunes enquêtés

Le portrait-type de la **personne ayant répondu à cette enquête** est donc :

- une femme mariée,
- âgée de 35 à 50 ans,
- ayant plutôt fait des études supérieures,
- appartenant à une catégorie socioprofessionnelle élevée,
- et ayant dû adapter (aménager ou réduire son temps de travail), ou cesser son activité professionnelle pour favoriser la scolarisation de l'enfant.

L'échantillon est composé de 158 jeunes âgés de trois à vingt ans.

- L'échantillon est plutôt jeune : 46 % des enfants ont entre 6 et 10 ans,
- Ces enfants souffrent essentiellement de troubles autistiques (62 % sont autistes typiques, 16 % autistes atypiques, 9 % autistes Asperger).
- La moitié des enfants ont été diagnostiqués avant cinq ans, essentiellement par un pédopsychiatre hospitalier. Les troubles ont été repérés à l'école dans un tiers des cas.
- On dénombre quatre garçons pour une fille, ce qui correspond aux données observées en matière d'autisme typique [11].
- Neuf jeunes sur dix ont une reconnaissance de leur handicap par la MDPH.
- Les jeunes habitent les cinq départements des Pays de la Loire, avec une légère sur-représentation de la Loire-Atlantique et de la Mayenne.

CHAPITRE III

Les parcours de scolarisation

Dans ce chapitre, nous présentons les résultats concernant les enfants de l'échantillon ayant bénéficié d'une scolarisation, soit 94 % de l'effectif total. Au moment de l'enquête, 79 % des enfants étaient encore scolarisés.

Le questionnaire a été conçu de manière à analyser non seulement la situation scolaire au moment de l'enquête, mais également l'ensemble du parcours de scolarité, dans les différents lieux où l'enseignement a été délivré. Plus on avance en âge, plus les effectifs étudiés sont faibles et leur signification statistique réduite. Par ailleurs, les différentes générations étudiées n'ont pas toutes bénéficié des mêmes conditions de scolarisation, en fonction de la diversité des solutions proposées dans le temps et selon les territoires. Cela explique notamment pourquoi les nouvelles mesures de suivi personnalisé (loi de 2005) ne concernent pas la totalité des enfants.

La scolarisation dans les classes ordinaires

1. L'école maternelle

145 enfants (92 % de l'échantillon) ont été, ou sont encore, scolarisés en maternelle, deux jeunes sur trois fréquentant des **écoles publiques**, ce qui correspond au taux constaté dans l'académie de Nantes pour l'ensemble de la population scolaire [12].

Dans 70 % des cas, la scolarisation en maternelle s'est faite **au sein de la même école**. Un tiers des enfants a changé d'école : dans 64 % des cas, ce changement était lié aux difficultés rencontrées dans l'établissement.

L'âge moyen d'entrée en maternelle est de trois ans.

65 % des enfants scolarisés en maternelle ont un diagnostic **d'autisme typique**, et 11 % souffrent d'un syndrome d'Asperger.

Pour la majorité des enfants, la scolarisation se fait à **temps partiel** : moins de 13 heures par semaine pour la moitié d'entre eux (5 % passent au maximum 3h par semaine en classe). Un quart des enfants connaît une scolarité à temps plein. Ce temps partiel répond aux besoins de prise en charge dans des centres spécialisés, à la fatigabilité de l'enfant, au temps d'Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) trop restreint.

Pour cinq enfants, la scolarisation se fait conjointement à l'hôpital de jour.

Au niveau des **soutiens et aides** apportés, 47 % des enfants ont profité de l'aide d'une AVS, 15 % d'un Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile (SESSAD), 5 % de l'aide d'un Réseau d'Aide Spécialisée aux Elèves en Difficulté (RASED). Globalement, ces aides sont reconnues comme bénéfiques par les parents⁴.

Un tiers des enfants a bénéficié d'un **Projet Individuel d'Intégration Scolaire (PIIS)** ou d'un **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)**⁵. Dans la grande majorité des cas, les parents ont participé à son élaboration.

⁴ cf Le regard des parents sur les aides à la scolarisation, page 51.

⁵ cf Projet personnalisé de scolarisation, page 42.

Orientation en fin de maternelle

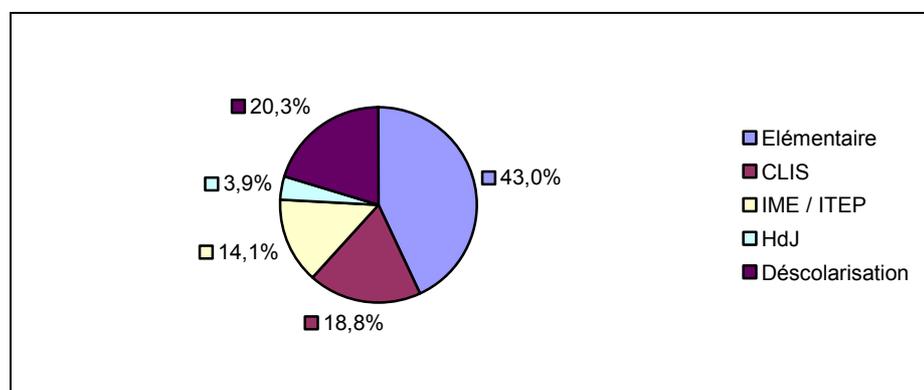
Les caractéristiques de l'orientation en fin de maternelle ont été analysées à partir des dossiers des 128 enfants âgés de plus de cinq ans ayant terminé leur cursus en maternelle.

43 % des enfants poursuivent leur scolarité en élémentaire (55 enfants)

Un peu moins de la moitié des enfants ayant terminé leur cursus en maternelle ont poursuivi leur scolarité en élémentaire (43 %). Parmi ces enfants, 56 % ont fini leur maternelle en trois ans, 35 % en quatre ans et 3,6 % en cinq ans.

Parmi les enfants admis en CP, 58 % étaient autistes dits typiques, et 27 % autistes Asperger. Les autistes Asperger ont tous été admis en CP, dès l'âge de six ans. Au total, ils représentent 42 % des enfants avec autisme ou autres TED atteignant le CP sans retard d'âge.

Figure 7 : Orientation en fin de maternelle



Champ : enfants âgés de 5 à 20 ans sortis de l'école maternelle (n=128)

19 % sont orientés vers l'enseignement adapté

Près de 19 % des enfants ont été admis en fin d'école maternelle dans l'enseignement adapté, en Classe pour l'Inclusion Scolaire (CLIS)⁶. Parmi eux, 17 % sont restés trois ans en maternelle. 46 % y sont restés quatre ans et 29 % cinq ans.

Leur âge moyen d'entrée en CLIS, après la maternelle, est de sept ans et demi. La prolongation de la scolarisation en maternelle peut s'expliquer par l'absence de CLIS, le manque de place en CLIS ou la nécessité de se donner un temps supplémentaire pour proposer l'orientation la mieux adaptée.

Pour 75 % des jeunes entrant en CLIS après la maternelle, le diagnostic porté est celui d'autisme typique.

13 % sont orientés vers un établissement médico-social⁷

15 enfants de maternelle ont intégré un IME et deux un Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique (ITEP).

Les enfants sont pris en charge scolairement en IME en moyenne vers 6,2 ans, après un cursus en maternelle de trois ans (47 %) ou quatre ans (40 %). L'orientation en IME s'effectue dès la fin de la maternelle pour ces enfants

⁶ cf CLIS, page 29

⁷ cf Institut médico-éducatif et institut thérapeutique éducatif et pédagogique, page 34

auxquels on ne peut proposer ni scolarisation ordinaire ni scolarisation adaptée du fait de leurs troubles.

La situation est similaire pour l'orientation en ITEP.

Cinq enfants sont scolarisés dans les Hôpitaux de Jour (HdJ).

La prise en charge en HdJ intervient tôt, vers cinq ans en moyenne, et après une scolarisation courte, de deux ans en moyenne.

Enfin, un enfant est scolarisé à la fois en ITEP et en HdJ.

Près de 80 % des enfants orientés vers ces structures médico-sociales et sanitaires souffraient d'autisme typique. Il n'y avait aucun enfant souffrant d'un syndrome d'Asperger.

20 % des jeunes non immédiatement scolarisés

A l'issue de la maternelle, un enfant sur cinq a arrêté sa scolarité, mais, pour certains, seulement de manière temporaire.

La moitié d'entre eux ne sont pas rescolarisés. L'autre moitié ont arrêté leur scolarité pendant au moins un an, avant de reprendre une scolarité, majoritairement en IME (86 %), ou en CLIS (14 %).

RESUME : La scolarisation en école maternelle

La très grande majorité des enfants souffrant d'autisme ou autres TED ont été scolarisés à l'école maternelle (92 % de l'échantillon).

Un aménagement de la scolarisation est nécessaire puisque seul un quart des enfants suit une scolarité à temps plein. Les autres bénéficient d'un temps partiel.

En maternelle, les enfants avec autisme ou autres TED bénéficient du soutien d'une AVS dans la moitié des cas. 15 % ont le soutien d'un SESSAD et 5 % d'un RASED.

Un enfant sur trois bénéficie d'un PPS.

Dans 43 % des cas, la scolarisation se poursuit en école élémentaire (99 % dans l'ensemble de la population scolaire). Une partie importante des enfants autistes est orientée vers l'enseignement adapté en CLIS (19 %) ou en établissement médico-social (18 %). Contre respectivement 0,6 % et 0,9 % pour l'ensemble de la population scolaire [12].

20 % des jeunes quittent l'école, la moitié d'entre eux temporairement. Lorsqu'elle advient, la déscolarisation s'effectue tôt (50 % ne sont restés que deux ans à l'école).

Lorsque les enfants poursuivent leur parcours en école élémentaire ou en IME, la scolarisation en maternelle a tendance à être plus courte que lorsqu'ils intègrent une CLIS. Les situations cliniques amenant à une telle orientation sont peut-être moins tranchées, nécessitant une plus longue observation en maternelle pour proposer la meilleure orientation possible. De même, la nécessité d'attendre une place en CLIS peut pousser à prolonger d'une année au moins le cursus en maternelle.

Le diagnostic a aussi son influence. Les enfants autistes Asperger passent tous en CP, alors que les autistes typiques sont majoritaires en CLIS, en IME ou lorsqu'advient une déscolarisation. Cela illustre l'importance de la clinique, de la nature et de la profondeur des troubles lorsque l'on parle de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED.

2. L'école élémentaire

54 enfants ont été, ou sont encore scolarisés en élémentaire au moment de l'enquête, soit un peu plus du tiers des enfants enquêtés (37 % des enfants de six ans et plus de l'échantillon).

Dans deux cas sur trois, les écoles fréquentées sont des écoles publiques (ce qui correspond à la répartition de la population scolaire dans les écoles élémentaires de l'académie de Nantes [12]).

Dans 73 % des cas, la scolarisation s'est effectuée au sein de la **même école**. Les changements d'école étaient liés, dans un cas sur deux, à des difficultés rencontrées dans l'établissement.

L'âge moyen **d'entrée** à l'école élémentaire est de 6,5 ans.

La scolarisation en maternelle est fréquemment prolongée pour les enfants autistes. Deux jeunes sur trois sont entrés en CP à six ans, 26 % à sept ans et 9 % à huit ans. Dans l'ensemble de la population scolaire, 98 % des enfants de six ans sont scolarisés en CP, 1,4 % sont encore en maternelle et 0,4 % en classe adaptée [12].

Pour la majorité des enfants, la scolarisation s'effectue **à temps plein** : 63 % parmi les enfants en CP et 84 % pour ceux qui sont en CM2. Plusieurs facteurs peuvent expliquer ce constat : la réorientation des enfants les plus en difficulté avant la fin du cursus, une proposition d'augmentation du temps de scolarisation pour ceux qui peuvent en profiter, et peut-être un temps de soins moins important au moment des temps scolaires.

Un peu moins de la moitié des enfants ont **terminé leur scolarisation** en école élémentaire. Parmi eux, 43 % des jeunes ont connu un redoublement, proposé en CP dans 40 % des cas. Un jeune a redoublé deux fois.

64 % des jeunes bénéficient de l'aide d'une AVS, 15 % d'un SESSAD, 7 % d'un RASED, aides reconnues comme bénéfiques par la majorité des parents. 60 % des enfants ont bénéficié d'un PIIS ou d'un PPS. Dans 92 % des cas, les parents déclarent avoir participé à l'élaboration de ce projet.

L'orientation à la fin de l'école élémentaire

23 enfants ont terminé leurs cursus à l'école élémentaire.

Seize enfants poursuivent leurs études au collège (70 %)

Les jeunes qui poursuivent leur scolarité au collège ont pour la moitié d'entre eux connu un cursus sans redoublement du CP au CM2. L'autre moitié a redoublé une fois. 56 % de ces jeunes souffrent d'un syndrome d'Asperger. 100 % des autistes Asperger de onze ans ou plus ont été scolarisés au collège. 40 % sont autistes typiques.

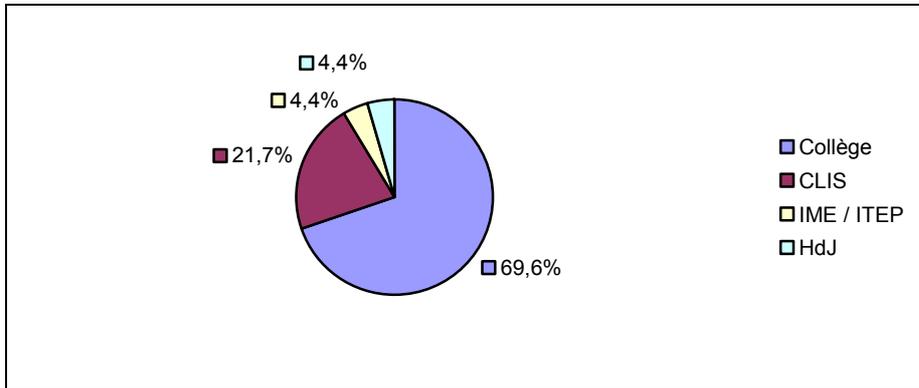
Cinq ont été orientés vers l'enseignement adapté

La décision de cette orientation se fait après le CP pour trois enfants, après le CE1 pour un autre (qui avait redoublé le CP) et en fin de CE2 pour le dernier. Ces enfants ont entre sept et dix ans. Ils sont diagnostiqués autistes typiques ou atypiques.

Deux élèves orientés vers un IME ou un hôpital de jour

Un enfant a été orienté en IME après un cursus de six ans en élémentaire (redoublement en CM2). Sa scolarisation était très partielle (moins de 3h par semaine), et adjointe à une prise en charge en hôpital de jour. Le diagnostic est celui d'un autisme typique.

Figure 8 : Orientation à la fin de l'école élémentaire



Champ : enfants sortis de l'école élémentaire (n=23)

Un autre enfant a arrêté sa scolarité en élémentaire en fin de CP, et n'a conservé qu'une scolarité en hôpital de jour, avec là aussi une scolarisation partielle (de 3 à 13h par semaine). Le diagnostic est celui d'un autisme typique.

RESUME : La scolarisation en école élémentaire

37 % des enfants de 6 ans et plus de l'échantillon connaît ou a connu une scolarisation en école élémentaire (99 % dans l'ensemble de la population scolaire).

L'entrée en CP est souvent retardée ; 66 % des jeunes autistes y entrent à six ans, et 25 % à sept ans. Le quart des enfants entrent en CP à six ans et plus contre 98 % pour l'ensemble de la population scolaire.

La grande majorité des enfants suivent leur scolarisation à temps plein (63 % des enfants en CP, 84 % en CM2). Dans plus de la moitié des cas, la scolarisation s'effectue sans redoublement.

64 % des élèves bénéficient de l'aide d'un AVS (ce qui correspond au taux national, pour les enfants souffrant de troubles psychiques et scolarisés dans le premier degré [12]). Le SESSAD et le RASED sont nettement moins sollicités (respectivement 15 et 7 % des enfants en bénéficient).

Un PPS est mis en œuvre dans 60 % des cas.

Après l'école élémentaire :

- 70 % des jeunes vont au collège.
- 20 % sont orientés en CLIS mais, dans ce cas, ils n'ont pas atteint ou terminé le troisième cycle d'enseignement primaire (dit cycle des approfondissements). 60 % d'entre eux sont orientés dès le CP.
- 10 % entrent en IME, ou suivent une scolarité en HdJ. La scolarisation en élémentaire n'est que (très) partielle, ce qui traduit certainement des difficultés importantes, ayant plus tard justifié l'orientation.
- Aucun n'enfant n'est déscolarisé.

3. Le collège

Dix-sept enfants ont été, ou sont encore, scolarisés au collège (soit 11 % des enfants enquêtés, et 23 % des enfants de 11 ans et plus).

Pour 94 % des enfants, l'admission au collège s'effectue après une scolarisation en CM2. Une jeune a rejoint le collège après une scolarisation en CLIS.

La moitié des établissements fréquentés sont publics (59 % pour l'ensemble de la population scolaire [12]).

29 % des jeunes ont été amenés à changer de classe ou d'établissement suite à des difficultés rencontrées au collège, dont un jeune qui a changé quatre fois suite à des renvois. Les raisons principalement invoquées sont le manque de formation des enseignants (87 %), un accompagnement insuffisant (67 %), des difficultés avec les autres élèves ou leurs parents (67 %), une pédagogie inadaptée (60 %). 40 % des parents reconnaissent avoir eu des difficultés à expliciter la situation de leur enfant auprès des professionnels du milieu scolaire.

L'âge moyen **d'entrée** au collège est de onze ans et demi. 47 % des enfants entrent en 6ème à 11 ans, sans aucun retard, (85 % dans l'ensemble de la population scolaire [12]). Parmi eux, il y a une proportion égale d'autistes et d'autistes Asperger.

41 % y entrent à douze ans et 12 % à treize ans (contre respectivement 15 % et moins de 1 % dans l'ensemble de la population scolaire [12]).

53 % des collégiens sont diagnostiqués autistes Asperger. 44 % d'entre eux intègrent le collège à 11 ans.

71 % des enfants sont scolarisés à **temps plein**, 18 % au moins à mi-temps, et 12 % moins de 13h par semaine.

Au moment de l'enquête, seul un enfant a doublé une classe (5ème).

Un collégien sur trois bénéficie de l'aide d'un AVS, 5 % de l'aide d'un SESSAD, aides reconnues comme profitables par plus de huit parents sur dix. Deux tiers des collégiens ne bénéficient d'aucune aide à la scolarisation. Certaines familles invoquent, pour expliquer cette situation, une mise en place des AVS postérieure à la scolarisation au collège, mais aussi la crainte d'une stigmatisation.

29 % des collégiens bénéficient d'un accompagnement dans le cadre d'un PPS (de mise en place récente).

L'orientation à la fin du collège

Parmi les dix-sept enfants ayant fréquenté le collège, neuf étaient encore scolarisés au collège fin 2008. L'orientation des huit enfants ayant terminé leurs études au collège est la suivante.

Un enfant a intégré un lycée professionnel

Ce jeune, actuellement en 1ère professionnelle, prépare un BEP. Il n'a jamais redoublé. Pendant le collège, il suivait des cours particuliers le soir, en soutien

de sa scolarité. Il n'a jamais bénéficié d'aides pédagogiques (AVS, SESSAD, RASED) et aucun PPS n'a été mis en place.

Pendant sa scolarisation, le diagnostic n'avait pas été posé : le jeune aurait vu une cinquantaine de médecins, qui n'auraient jamais évoqué ce diagnostic. Le diagnostic d'autisme typique de haut niveau a été posé à l'âge de quinze ans par le CRERA⁸.

Un jeune est entré en Maison Familiale Rurale (MFR) en vue d'un apprentissage

Ce jeune avait 16 ans quand il a rejoint la MFR. Il a redoublé une fois, en CE2. Comme soutien pendant le collège, il voyait un enseignant spécialisé dépendant du diocèse et bénéficiait d'une aide aux devoirs. Aucun PPS n'a été mis en place. Le diagnostic de syndrome d'Asperger a été posé à douze ans.

Deux jeunes sont entrés en IME et y ont poursuivi leur scolarité

Les deux enfants orientés en IME l'ont été avant la fin du collège, le premier y est entré à quatorze ans, après une 6ème et deux redoublements (l'un en maternelle, l'autre en CP). Cet enfant bénéficiait d'un PPS au collège, auquel les parents ont participé.

Atteint de surdité (ce qui a retardé le diagnostic d'autisme typique, posé seulement à 12 ans), il a intégré un institut spécialisé pour enfants sourds.

Le deuxième y est entré à 15 ans, après sa 4ème. Il avait redoublé sa 5ème. La scolarité au collège était décrite comme difficile. Ces difficultés, imputées à un manque d'écoute et de formation des enseignants, ainsi qu'à une pédagogie inadaptée aux besoins de l'enfant, ont poussé les parents à le changer de collège au moment du redoublement.

Ce jeune n'a bénéficié d'aucune aide spécifique, hormis un soutien du Centre d'Accueil pour la Santé des Adolescents (CASA).

Le diagnostic de syndrome d'Asperger a été posé à dix-neuf ans, au CRERA de Saint-Herblain.

Quatre jeunes ont quitté le collège en cours de cursus

Parmi eux, deux ont quitté le collège en fin de 6ème. L'un a alors été scolarisé à domicile, l'autre a intégré un IME mais la scolarité n'y a été reprise que quatre ans plus tard. Les deux collégiens qui ont quitté le collège après la 6ème étaient accompagnés par une AVS et bénéficiaient d'un PPS. Les autres enfants n'ont pas bénéficié de ce soutien.

Deux adolescents ont été déscolarisés après avoir terminé leur cursus. Le premier s'était vu proposer un passage en seconde technique, mais il semblerait qu'un manque de communication et d'explication autour de cette orientation ait provoqué un grand désarroi chez ce jeune, qui a décompensé sur un mode dépressif et n'a pu poursuivre ses études.

⁸ Une telle configuration clinique appelle trois remarques. Il s'agit d'un tableau complexe d'autisme léger et aux capacités cognitives préservées, à l'origine de difficultés chroniques d'intégration sociale et de particularités, jamais élucidées dans les modalités d'apprentissage. Le diagnostic, dans de tels cas, est facilité par la démarche standardisée, laquelle ne se développe que depuis trois ans dans la région. Enfin, les changements survenus dans la conception de l'autisme (vision neuro-développementale élargie) aident à comprendre que ce diagnostic n'ait pas été jusqu'alors évoqué.

Le deuxième s'est fait renvoyer du collège alors qu'il était scolarisé en 3ème. Sa scolarité fut assez chaotique (renvoi de quatre établissements), et se faisait à temps partiel (moins de 13h par semaine). A noter qu'après deux ans au collège, il a été scolarisé un an en ITEP, puis a repris une scolarité dans un collège, avant de quitter l'école.

Parmi ces quatre jeunes, trois sont diagnostiqués Asperger, et le dernier, autiste atypique. Un jeune sur deux était scolarisé à temps plein.

4. Le lycée

Un seul jeune a été scolarisé en lycée. Actuellement en 1^{ère} dans un lycée professionnel privé, il prépare un BEP. Scolarisé à temps plein, il ne bénéficie ni d'un AVS, ni d'un PPS. Diagnostiqué autiste de haut niveau à 15 ans, son suivi actuel est assuré par une psychologue et une psychomotricienne libérales, ce qui constitue une aide très précieuse selon les parents.

Aucun enfant de notre échantillon n'a atteint l'enseignement supérieur.

RESUME : La scolarisation au collège

23 % des enfants enquêtés âgés de 11 ans et plus connaissent ou ont connu une scolarisation au collège.

Les enfants autistes de l'étude sont nettement plus sujets au redoublement que les autres élèves. Ils ne parviennent en 6ème à 11 ans que dans la moitié des cas (contre 85 % dans l'ensemble de la population scolaire [12]). Quand ils y parviennent, la scolarisation se fait sept fois sur dix à temps plein.

Le recours aux aides à la scolarisation semble peu répandu : un jeune sur trois bénéficie d'une AVS et 5 % du soutien d'un SESSAD. Les aides à la scolarisation sont deux fois moins fréquentes qu'en élémentaire. De même, seul un enfant sur trois bénéficie d'un PPS.

Alors même que la période de l'adolescence est à fort risque de turbulences pour tout jeune, a fortiori lorsqu'il souffre de troubles psychiques, il y a très peu de redoublements au collège (un seul dans notre échantillon). L'avenir des collégiens est variable : déscolarisation pour la moitié d'entre eux, poursuite en IME pour un quart, ou accession au deuxième cycle du 2nd degré pour les autres.

Il faut une nouvelle fois souligner l'importance de la clinique : les autistes Asperger, qui ont tous été scolarisés au collège, représentent plus de la moitié des enfants souffrant d'autisme ou autres TED ayant eu cette possibilité. Les adolescents qui poursuivent leur scolarité en milieu ordinaire sont diagnostiqués autistes de haut niveau, ou autistes Asperger. Néanmoins, un tel diagnostic ne donne pas l'assurance de poursuivre sa scolarité car 75 % des jeunes déscolarisés à la fin du collège sont diagnostiqués Asperger. Un bon niveau intellectuel ne suffit pas à garantir le maintien d'une scolarisation. Les troubles de la relation et de la communication, inhérents à l'autisme, vont l'entraver : 67 % ont ainsi eu des difficultés avec les autres élèves ou leurs parents, ce qui a parfois provoqué, entre autres causes, un changement d'établissement scolaire (29 % des jeunes).

La scolarisation en CLIS et UPI

1. CLIS (Classe pour l'Inclusion Scolaire)

Créées par la circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991 [13], les Classes d'Intégration Scolaire ont pour vocation d'accueillir des élèves handicapés dans des écoles ordinaires afin de leur permettre de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire. Elles reprennent le projet qui avait été à l'origine de la création des classes de perfectionnement par la loi de 1909 [14]. La circulaire de 1991 a été abrogée par la circulaire n° 2002-113 du 30 avril 2002 [15], elle-même abrogée en juillet 2009 par la circulaire n° 2009-087 [16]. A cette occasion, l'acronyme CLIS a changé d'appellation, les CLIS devenant les Classes pour l'Inclusion Scolaire.

Chaque CLIS reçoit au maximum douze enfants. Il existe quatre types de CLIS, différenciés en fonction du handicap des enfants accueillis :

- CLIS 1 : enfants présentant des troubles importants des fonctions cognitives,
- CLIS 2 : enfants présentant une déficience auditive grave ou une surdité,
- CLIS 3 : enfants présentant une déficience visuelle grave ou une cécité,
- CLIS 4 : élèves présentant une déficience motrice.

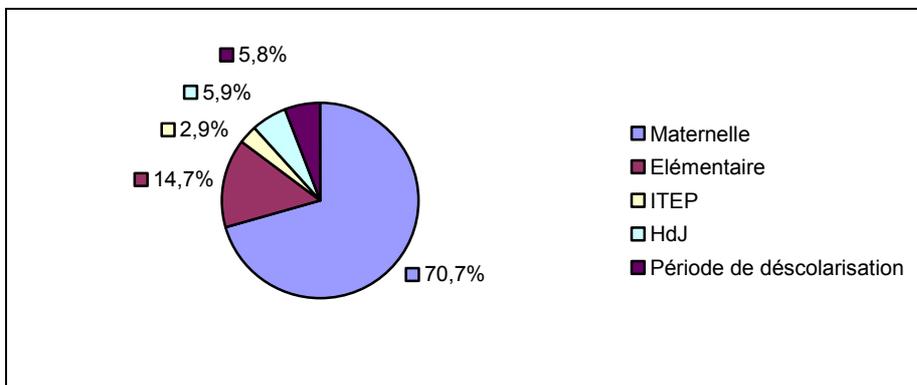
La décision de l'orientation en CLIS appartenait jusqu'en fin 2005 à une commission de l'Education Nationale : la Commission de Circonscription de l'enseignement Préélémentaire et Élémentaire (CCPE). Désormais, cette orientation dépend de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), qui siège au sein de la MDPH.

Résultats de l'enquête

34 enfants ont été ou sont encore scolarisés en CLIS au moment de l'enquête (22 % de l'échantillon total et 23 % des enfants de plus de 6 ans).

85 % ont été admis en CLIS après un cursus ordinaire : 71 % dès la maternelle, et 15 % après une scolarisation en élémentaire. Deux enfants y ont été admis après une scolarisation en HdJ, et un jeune après trois ans en ITEP. Enfin, deux enfants ont connu auparavant une période de déscolarisation. Ces enfants étaient pris en charge en IME et dans un EMP, sans temps scolaire.

Figure 9 : Classe fréquentée avant l'orientation en CLIS



Champ : enfants ayant été scolarisés en CLIS (n=34)

Sur le plan du **diagnostic**, 25 enfants sont autistes dits typiques (74 %), et un enfant souffre d'un syndrome d'Asperger.

60 % des établissements fréquentés sont publics. Dans 80 % des cas, il n'y pas eu de changement d'établissement au cours du cursus.

L'âge moyen d'entrée en CLIS, après la maternelle, est de sept ans et neuf mois. 50 % y entrent à sept ans et 33 % à huit ans. Quand l'orientation intervient plus tard, la moyenne d'âge à l'entrée est de neuf ans.

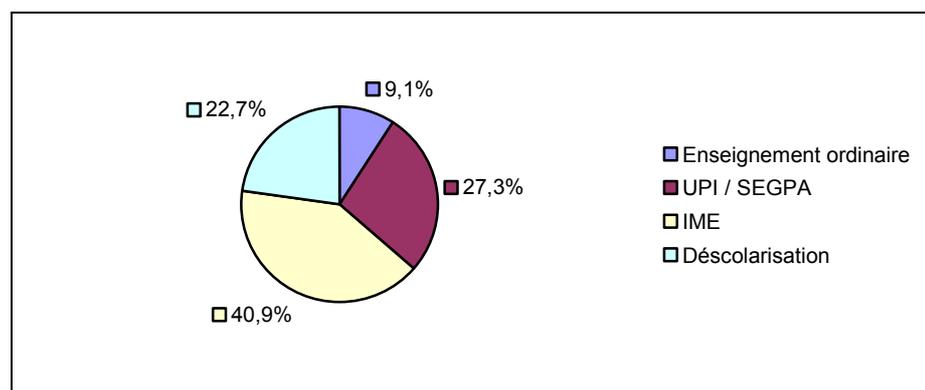
Un enfant sur deux a été scolarisé à **temps plein**, et 29 % de 13 à 26 heures par semaine.

69 % des jeunes bénéficient de **l'aide** d'un AVS, 36 % de l'aide d'un SESSAD, 5 % du soutien du RASED. 95 % des parents estiment ces aides profitables. Un PPS a été établi pour 74 % des enfants.

L'orientation après la CLIS

Vint-deux élèves ont terminé leur cursus en CLIS.

Figure 10 : Orientation en fin de CLIS



Champ : enfants sortis de CLIS (n=22)

Deux jeunes ont repris un cursus « ordinaire », en CM2 et en 6ème

Le premier jeune est passé en CM2 après deux ans en CLIS. Il a été ensuite orienté vers une UPI. Le diagnostic porté était celui d'autisme atypique. L'autre jeune est actuellement scolarisé en 6ème après six ans en CLIS. Il a 13 ans, et est diagnostiqué autiste.

Six jeunes ont poursuivi dans l'enseignement adapté, cinq en Unité Pédagogique d'Intégration (UPI), et un en Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA)

Cette orientation est proposée en moyenne après quatre ans en CLIS. Les jeunes ont alors douze ans en moyenne. 83 % sont scolarisés à temps plein.

Les cinq jeunes orientés vers l'UPI sont autistes typiques. L'adolescent qui entre en SEGPA souffre de TED.

Neuf ont intégré un IME où ils ont poursuivi leur scolarisation

Cette orientation intervient en moyenne après 2,5 ans en CLIS. En moyenne, les jeunes ont onze ans. 44 % sont scolarisés en temps plein, 22 % au moins

13h par semaine. 78 % des jeunes sont autistes « typiques », 11 % ont un syndrome d'Asperger.

Cinq ont quitté l'école

60 % des enfants ayant fréquenté une CLIS ont été déscolarisés après deux ans de scolarité dans cette classe. 60 % d'entre eux ont été de nouveau scolarisés, après au moins un an de déscolarisation, en IME.

En moyenne, ces jeunes ont 10,5 ans. 40 % sont scolarisés temps plein, contre 40 % au moins 13h. 80 % sont autistes typiques.

RESUME : La scolarisation en CLIS

Le quart des jeunes de 6 ans et plus de l'échantillon sont ou ont été scolarisés en CLIS. Ces enfants sont très majoritairement admis en CLIS après une scolarisation en maternelle (71 %), ou en élémentaire (15 %). Leur âge moyen à l'entrée est de sept ans et neuf mois. Ces enfants semblent avoir connu une scolarisation prolongée en maternelle, ou courte en élémentaire (orientation rapide si la scolarisation en élémentaire s'avère trop difficile).

De nombreux aménagements favorisent la scolarité : aménagements des horaires pour la moitié d'entre eux, AVS pour sept enfants sur dix, SESSAD pour un tiers des jeunes, et PPS dans trois cas sur quatre.

Par rapport à une scolarisation en milieu ordinaire, la scolarisation à temps partiel est plus fréquente, de même que le recours au SESSAD, et l'accompagnement avec un PPS, dans une logique de parcours de scolarité adapté.

Après leur passage en CLIS, 40 % des enfants sont orientés en IME, et un sur quatre poursuit ses études en UPI ou en SEGPA. Un enfant sur cinq est déscolarisé. Quelques enfants reprennent toutefois une scolarité ordinaire.

2. UPI (Unité Pédagogique d'Intégration)

Les UPI sont des structures pédagogiques d'appui à l'intégration scolaire des adolescents handicapés dans l'enseignement secondaire. Elles sont implantées actuellement surtout dans les collèges, mais elles peuvent également l'être dans les lycées. Les UPI ont été instaurées par la circulaire n° 95-125 du 17 mai 1995 [17], qui a été abrogée, et remplacée par la circulaire n° 2001-035 du 21 février 2001 [18].

A la rentrée 2009, il existe 59 UPI destinées à accueillir les enfants en situation de handicap mental dans l'académie de Nantes : 13 en Loire-Atlantique, 10 en Maine-et-Loire, 10 en Mayenne, 18 en Sarthe, et 8 en Vendée [19].

Les UPI sont destinées aux préadolescents et adolescents, de onze à seize ans. Elles accueillent au maximum 10 jeunes. L'orientation en UPI dépend de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

Résultats de l'enquête

Six jeunes, aujourd'hui âgés de 11 à 18 ans, ont été, ou sont encore scolarisés en UPI (4 % de l'échantillon et 8 % des adolescents de 11 ans et plus).

Les enfants ont été scolarisés en UPI après une scolarisation en CLIS (un jeune a été scolarisé en CM2 après la CLIS, puis orienté en UPI). La scolarisation s'effectue essentiellement auprès d'établissements publics. Les six jeunes concernés sont allés jusqu'au bout de leur cursus, pour un âge moyen d'entrée de 12 ans. Deux jeunes sur trois sont scolarisés à temps plein. La moitié bénéficie du soutien d'un AVS, et l'autre moitié de celui d'un SESSAD. Pour les parents, le soutien apporté par ces aides est profitable aux enfants. Deux jeunes sur trois ont bénéficié d'un PPS.

L'orientation en fin d'UPI

Trois jeunes ont quitté l'UPI et sont actuellement scolarisés en IME, après au maximum deux ans en UPI.

RESUME : La scolarisation en UPI

8 % des enfants enquêtés âgés de 11 ans et plus ont été scolarisés en UPI, après une scolarisation en CLIS.

Les AVS y interviennent moins fréquemment qu'en CLIS, mais le SESSAD y a une place plus importante. La majorité des jeunes sont scolarisés à temps plein (trois sur quatre). Quand la poursuite de la scolarité s'est avérée difficile en UPI, une réorientation en IME a été proposée.

Deux jeunes sur trois ont bénéficié d'un PPS.

La scolarisation en Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA)

Les SEGPA accueillent des élèves présentant des difficultés scolaires graves et durables, et ne maîtrisant pas toutes les connaissances et compétences attendues à la fin de l'école primaire, en particulier au regard des éléments du socle commun.

Les élèves y sont admis sur décision de l'Inspecteur d'Académie, directeur des services départementaux de l'Éducation Nationale, après accord des parents ou du représentant légal et avis de la commission départementale d'orientation vers les enseignements adaptés (CDOEA) (composée du médecin conseiller technique départemental, de l'assistant social conseiller technique départemental, de membres des corps d'inspection, de personnels de direction, d'enseignants, de représentants de parents d'élèves...). La CDAPH peut également poser cette orientation.

Un seul jeune de notre échantillon a été scolarisé en SEGPA, dans un collège privé. Il y a effectué tout son cursus à temps plein et a quitté l'école en fin de 3ème. Il ne bénéficiait d'aucune aide spécifique à la scolarisation, et aucun PPS n'avait été mis en place, ce qu'ont déploré ses parents.

La scolarisation au sein des établissements de santé et des établissements médico-sociaux

1. Hôpital de Jour (HdJ)

L'hôpital de jour est une structure hospitalière accueillant, pour des soins, les patients à temps partiel (de quelques heures à une journée). Un temps de scolarisation par un enseignant spécialisé de l'Education nationale peut y être proposé.

Quatorze enfants (9 % de l'échantillon) ont été, ou sont encore scolarisés en hôpital de Jour. En moyenne, l'âge de début de prise en charge est de cinq ans et demi. En moyenne, ces enfants ont été scolarisés quatre ans en HdJ.

Pour la moitié des enfants, ce temps de prise en charge scolaire accompagne un parcours scolaire en milieu ordinaire : maternelle (36 %), élémentaire (21 %), CLIS (29 %), et ce, pendant 4 à 6 ans. Un jeune est actuellement scolarisé à la fois en HdJ et en ITEP. La grande majorité des jeunes est scolarisé moins de 3h par semaine (71 %) en HdJ. Pour ceux qui sont également scolarisés en milieu ordinaire, le décloisonnement est en moyenne de 12h.

57 % des jeunes sont autistes typiques. Aucun autiste Asperger n'a été pris en charge scolairement en HdJ.

Orientation après l'HdJ

L'orientation des onze enfants qui ne sont plus scolarisés en HdJ est la suivante.

Cinq enfants sont orientés vers un IME

L'orientation intervient en moyenne quand l'enfant a 11 ans, et après 5,5 ans de prise en charge en HdJ. 80 % des jeunes étaient scolarisés moins de 3h par semaine, exclusivement en HdJ. Le seul qui bénéficiait d'un mi-temps de scolarisation en HdJ, était aussi le seul à bénéficier d'une heure de scolarisation décloisonnée dans une classe ordinaire. Les diagnostics portés sont divers.

Deux sont orientés en CLIS

Le premier a aujourd'hui dix-neuf ans. Il a été scolarisé en HdJ exclusivement, entre six et douze ans, moins de 3h par semaine. A douze ans, il a été orienté dans une CLIS spécialisée dans l'accueil des enfants autistes, à temps complet.

Le deuxième a aujourd'hui neuf ans. Il était scolarisé à mi-temps en hôpital de jour, avec des décloisonnements dans une classe de maternelle puis de CP. Une orientation en CLIS lui a été proposée après le CP, à temps plein.

Quatre ne fréquentent plus l'école

En moyenne, la déscolarisation intervient après deux ans de scolarisation en HdJ, scolarisation très majoritairement à temps très partiel (moins de trois heures par semaine). Deux enfants bénéficiaient d'un temps de décloisonnement important (12 et 15h) en maternelle, qui ne s'est pas

poursuivi non plus. Au moment de la déscolarisation, l'enfant a en moyenne sept ans. Deux jeunes ont repris plus tard une scolarisation en IME.

RESUME : La scolarisation en hôpital de jour

La scolarisation en Hôpital de Jour concerne 9 % des enfants enquêtés, essentiellement de jeunes enfants, dans le cadre d'une scolarisation en maternelle, élémentaire ou CLIS, toujours à temps partiel. Dans 70 % des cas, la prise en charge scolaire à l'hôpital n'excède pas 3 heures hebdomadaires, la scolarisation en milieu ordinaire étant privilégiée.

Quand cette prise en charge scolaire s'arrête, la moitié des enfants est scolarisée en IME, et un enfant sur trois est déscolarisé. La scolarisation en HdJ s'adresse à des enfants dont les troubles importants entravent leur scolarisation. Ce soutien a permis de maintenir une scolarisation en milieu ordinaire jusqu'au moment de l'orientation vers des structures spécialisées. Un enfant sur cinq poursuit sa scolarité en CLIS exclusivement.

2. Institut Médico-Educatif (IME) et Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique (ITEP)

Les **IME** sont des établissements médico-sociaux qui accueillent des enfants principalement déficients intellectuels nécessitant une éducation spécialisée. Ils sont régis par l'annexe XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 [20] et la circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989 [21] portant sur la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels ou inadaptés par les établissements et services d'éducation spéciale.

Le décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 fixe les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des **ITEP**, établissements médico-sociaux qui ont pour vocation d'accueillir des « *enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages* » (Art. D. 312-59-1) [22]. Il s'agit des anciens Instituts de Rééducation (IR), ou Instituts de Rééducation Psychothérapeutique (IRP).

L'enseignement dans ces structures peut être dispensé soit dans l'établissement grâce à des enseignants spécialisés, mais aussi dans des classes ordinaires ou adaptées, dans l'établissement scolaire le plus proche.

Résultats de l'enquête

Cinquante-six enfants atteints de troubles envahissants du développement ont été scolarisés en IME ou en ITEP, soit plus du tiers de l'échantillon (35 %). Ils représentent 39 % des enfants de six ans et plus.

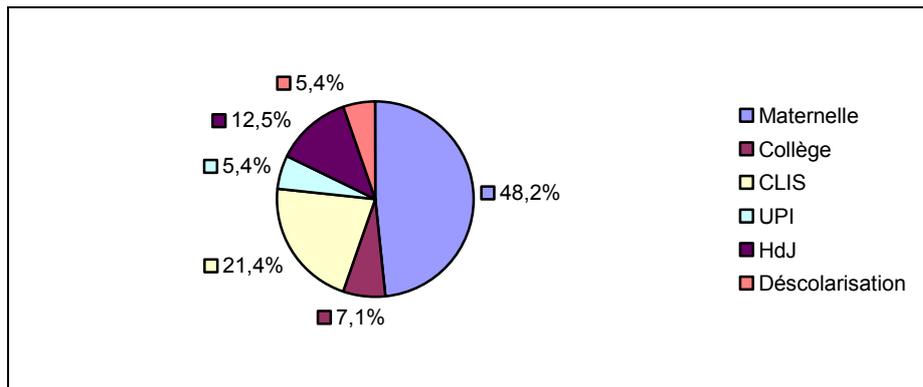
Parmi ces cinquante-six enfants, cinq ne sont plus scolarisés. Quatre sont actuellement déscolarisés (fin de scolarité en IME à respectivement 11, 13, 15 et 18 ans). Le cinquième, scolarisé un an en ITEP, est ensuite retourné au collège.

L'âge moyen d'entrée en IME est de dix ans.

Un seul enfant est scolarisé à **temps plein**. Un enfant sur deux est scolarisé entre 3 et 13h par semaine, 43 % moins de 3h. Le faible temps de scolarisation s'explique par des troubles sévères entravant la scolarité, le défaut de places au sein des classes...

82 % sont **diagnostiqués** autistes typiques ou atypiques. 5 % sont diagnostiqués autistes Asperger.

Figure 11 : Dernier établissement scolaire fréquenté avant la scolarisation en IME



Champ : enfants ayant été scolarisés en IME (n=56)

Pour trois enfants (9, 13 et 17 ans), l'IME est le premier lieu de scolarisation. Ces enfants sont scolarisés moins de 3h par semaine. Le premier avait une prise en charge hebdomadaire pour des soins avec deux matinées à l'HdJ, pour deux jours à l'IME. Le reste du temps, l'enfant était gardé par ses parents, ou par une assistante maternelle. Les deux enfants étaient pris en charge en IME depuis l'âge de six ans.

Vingt-sept enfants ont été orientés en IME après avoir été scolarisés en maternelle. Parmi ces enfants, dix-sept ont été scolarisés en maternelle sans rupture de leur cursus (63 %). Ils sont alors pris en charge à l'IME en moyenne vers six ans, après un cursus en maternelle de trois (47 %) à quatre ans (40 %). Dix ont été déscolarisés avant de reprendre une scolarisation en établissement spécialisé (37 %) après une pause de un à dix ans (en moyenne de quatre ans). L'âge moyen de rescolarisation est alors de neuf ans. Trois enfants sur quatre sont autistes typiques.

Douze sont orientés en IME après avoir été scolarisés en CLIS. 83 % le sont sans rupture de leur cursus. L'âge moyen d'entrée est de onze ans. Deux enfants sur trois sont scolarisés entre 3 et 13 heures par semaine. Enfin, il s'agit d'autistes typiques dans 75 % des cas.

Quatre jeunes ont été orientés en IME alors qu'ils étaient au collège. L'âge moyen à l'entrée est de 14,5 ans. Au mieux, ils sont scolarisés à temps plein. Deux jeunes souffrent du syndrome d'Asperger : l'un a été déscolarisé en fin de 6ème, car le collège ne pouvait plus l'accueillir au vu de ses accès d'agressivité. Il a été pris en charge par un SESSAD avant d'être orienté vers un IME. L'autre jeune a été orienté en IME après la 4ème. Il semble que cette orientation ait été vécue comme un soulagement par le jeune, car il était en grande difficulté au collège, notamment avec les autres élèves.

► Centre régional d'études et de ressources sur l'autisme
 ► Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire

Trois jeunes ont été orientés suite à une scolarisation en UPI, l'âge moyen d'entrée dans ce type de structure étant quinze ans. Ils sont scolarisés au mieux 13h par semaine, et sont tous autistes typiques.

Sept ont été précédemment scolarisés en HdJ : l'âge moyen d'entrée est de onze ans. Deux ont repris une scolarité après quatre et cinq ans de déscolarisation. 57 % sont scolarisés moins de 3h par semaine. 43 % sont autistes typiques.

Orientation après l'IME

La majorité des jeunes ayant entamé une scolarisation en IME la poursuivent actuellement. Cinq jeunes sont actuellement déscolarisés après avoir été scolarisés en IME : ils ont été déscolarisés entre onze et dix-neuf ans. Quatre ont actuellement plus de 16 ans, et ont dépassé l'âge obligatoire de scolarisation.

Quatre jeunes sont encore actuellement pris en charge en IME, sans scolarisation. Un jeune n'a plus de prise en charge institutionnelle et est suivi par un psychiatre libéral.

RESUME : La scolarisation en IME et ITEP

35 % des enfants ont connu une scolarisation en IME, plus de huit enfants sur dix étant autistes typiques ou atypiques.

La moitié des enfants concernés entrent en IME relativement jeunes, avec une orientation dès la fin de l'école maternelle. Ce sont des enfants pour lesquels toute autre modalité de scolarisation semble inadaptée au vu des troubles.

L'autre voie de recrutement est l'enseignement adapté en milieu ordinaire : un quart des enfants scolarisés en IME sont passés en CLIS et/ou UPI. Par ailleurs, 12 % suivaient auparavant une scolarisation en HdJ. Pour certains enfants, l'IME est le premier lieu de scolarisation.

La scolarisation s'effectue sur des temps très partiels : un enfant sur deux est scolarisé entre 3 et 13h par semaine, et 43 % moins de 3 heures hebdomadaires.

L'IME apparaît donc comme la seule orientation possible lorsque les autres modalités de scolarisation ont montré leurs limites pour des jeunes dont les troubles entravent fortement la scolarisation.

CHAPITRE IV

Les enfants et jeunes non scolarisés ou déscolarisés

Les situations observées en matière de déscolarisation sont de natures assez différentes, avec d'un côté neuf enfants qui n'ont jamais été scolarisés et de l'autre 24 jeunes qui ont bénéficié d'un temps de scolarisation mais qui ne sont plus dans ce cas.

Par ailleurs, lors du parcours scolaire des enfants souffrant d'autisme ou autres TED, il n'est pas rare de rencontrer des périodes de déscolarisation, qui peuvent être temporaires, majoritairement avant une reprise de scolarisation en IME, ou définitives.

Au total, parmi les enfants enquêtés, un enfant sur cinq ne bénéficie pas, ou plus, de temps de scolarisation.

Neuf jeunes n'ont jamais été scolarisés (5,7 % des enfants enquêtés)

Parmi ces jeunes, il est possible de distinguer deux sous-groupes.

Le premier groupe rassemble les six jeunes les plus âgés (de 13 à 20 ans). Ils ont tous été diagnostiqués autistes typiques, et l'ampleur des troubles (troubles du comportement, de l'attention, non accession au langage) n'a pas permis d'envisager une scolarisation, même en Institut Médico-Educatif (IME). A l'époque où ces jeunes avaient atteint l'âge de scolarisation obligatoire (six ans), les AVS⁹ n'existaient pas. Ces adolescents sont actuellement pris en charge en IME.

Le deuxième groupe est composé de trois enfants plus jeunes, âgés de cinq à sept ans : un enfant autiste mutique, un enfant souffrant de TED avec retard mental, et un autre d'un syndrome de Rett. Pour ces trois enfants, le tableau clinique n'a pu permettre d'envisager une scolarisation, ces trois enfants étant également pris en charge en IME.

Pour deux enfants, la famille a précisé que, certes, les troubles étaient importants, mais que la scolarisation n'a pu se faire, entre autres parce que l'école a refusé d'accueillir l'enfant. Dans un autre cas, l'équipe de l'hôpital de jour se serait opposée à ce projet.

Pour ces neuf enfants, la moyenne d'âge au moment du diagnostic est de cinq ans, soit un an plus jeune que pour l'échantillon total. Le faible effectif ne nous permet pas de trancher sur une éventuelle significativité de cette différence, néanmoins cette différence est certainement l'indice d'une pathologie manifeste et marquée.

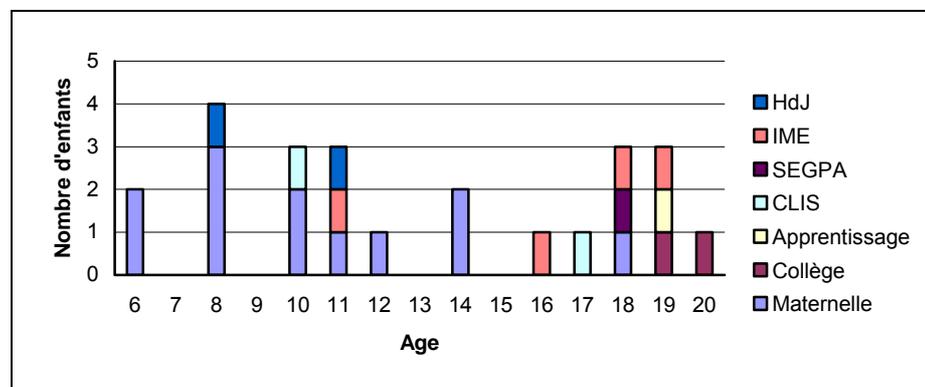
De même, les parents de ces neuf enfants sont majoritairement sans activité professionnelle (55 % contre 25 % lorsque l'enfant a été scolarisé).

► Centre régional
d'études et de
ressources sur
l'autisme
► Observatoire
régional de la santé
des Pays de la Loire

⁹ cf Chapitre VI - Diagnostics et accompagnement

Vingt-quatre enfants sont actuellement déscolarisés, après avoir fréquenté l'école (15 %)

Figure 12 : Dernier lieu de scolarisation des jeunes actuellement déscolarisés,
selon l'âge au moment de l'enquête



Champ : enfants déscolarisés au moment de l'enquête (n=24)

Douze enfants ont quitté l'école après la maternelle ; en moyenne, à cinq ans après deux ans de scolarisation. Deux d'entre eux ont quitté l'école à sept ans, après quatre ans en maternelle. Ils ont ensuite été pris en charge en IME. Durant les entretiens de passation, les parents ont rapporté, pour la plupart de ces enfants, des troubles sévères ou des troubles associés (surdité par exemple).

Deux adolescents ont abandonné toute scolarisation après le collège, en fin de 3ème : pour le premier, l'orientation proposée en lycée professionnel a été mal vécue, et le jeune, décompensant sur le mode dépressif, a refusé de s'y inscrire. Pour le deuxième, de graves troubles du comportement associés à un refus scolaire ont mené à l'exclusion de deux établissements successifs. L'admission en IME a également conduit à un échec.

Un jeune se trouve en fin d'apprentissage, et cherche actuellement un emploi.

Deux enfants ont quitté l'école après la CLIS (après respectivement deux et quatre ans d'enseignement adapté) : le premier refuse de continuer à aller en CLIS (scolarisation difficile), et l'autre est pris en charge en IME.

Un jeune a quitté l'école après la SEGPA (en fin de 3ème). Une prise en charge en IME a été tentée en vain, et ce jeune est actuellement à la maison.

On note également deux départs après l'HdJ (à cinq et huit ans), après un an de prise en charge. Ces deux jeunes sont actuellement pris en charge en IME.

Quatre départs ont été enregistrés après l'IME (respectivement à onze, quatorze, seize, et dix-neuf ans) : trois d'entre eux ont actuellement 16 ans ou plus, âge de fin de la scolarisation obligatoire.

Parmi les vingt-quatre jeunes actuellement déscolarisés, deux sur trois sont diagnostiqués autistes typiques. Deux d'entre eux souffrent du syndrome d'Asperger. Ils ont aujourd'hui 19 ans : l'un a été déscolarisé en fin de 3ème, après avoir refusé d'aller en lycée professionnel, l'autre a terminé son apprentissage et cherche actuellement un emploi.

Une proportion non négligeable d'enfants autistes/TED (13 %) connaissent des situations temporaires pendant lesquelles ils ne sont plus scolarisés

Quatorze enfants ont quitté l'école après la maternelle. En moyenne, les enfants sont déscolarisés à six ans, après 2,5 ans de scolarisation. Douze d'entre eux sont orientés en IME où ils reprennent un jour une scolarisation. Deux enfants ont ensuite repris les cours en CLIS, tous deux après trois ans de prise en charge, l'un dans un Etablissement Médico-Pédagogique (EMP), l'autre en HdJ et SESSAD conjointement.

Deux enfants ont quitté l'école après la 6^{ème}. L'un est scolarisé désormais à domicile (suivant les principes de la méthode ABA¹⁰) et l'autre pris en charge en IME.

Deux enfants de neuf et douze ans ont quitté l'école après deux et trois ans en CLIS, puis ont rejoint un IME.

Deux enfants de sept et neuf ans sont déscolarisés après l'HdJ (après deux et trois ans de scolarisation en HdJ) : ils ont été ensuite orientés vers un IME.

Parmi les vingt jeunes qui ont connu une période de déscolarisation temporaire, 17 ont repris une scolarisation en IME, deux sont entrés en CLIS, et un a poursuivi une scolarisation à domicile.

En moyenne, la déscolarisation dure 4,5 ans. Celle-ci est plus courte si elle suit une scolarisation en CLIS (deux ans en moyenne dans ce cas).

Pour expliquer cette période de déscolarisation, certains parents ont avancé la nécessité d'augmenter les temps de soins, celle de disposer d'une période suffisante pour s'adapter à l'IME, parfois le manque de temps enseignant dans les établissements, ou encore le manque de place dans les classes.

¹⁰ La méthode ABA (Applied Behavior Analysis - Analyse appliquée du comportement), basée sur les théories de l'apprentissage opérant, est un programme d'interventions intensives, cherchant à améliorer les comportements sociaux, en utilisant des renforçateurs positifs. Les comportements jugés inadaptés socialement tendent à être réduits. Elle a été développée dans les années 1960 par Ivar Lovaas, psychiatre américain.

RESUME :

Neuf jeunes n'ont jamais bénéficié d'une scolarisation (5,7 %). Ils souffrent tous de troubles très prononcés, ne permettant pas d'envisager la fréquentation d'une classe en milieu ordinaire ou adapté, et sont pris en charge en IME.

Dans ce groupe, le parent répondant (la mère le plus souvent) est fréquemment sans emploi : 55 % des situations contre 25 % dans l'ensemble des répondants, ce qui traduit l'intensité des répercussions socio-familiales de la pathologie.

15 % ont été scolarisés mais ne le sont plus.

La moitié a été déscolarisée très jeune, après une scolarisation en maternelle écourtée (deux ans en moyenne). Ce sont vraisemblablement des jeunes dont les troubles sont prononcés et ne permettent pas de maintenir une scolarisation. De même pour les deux enfants scolarisés précédemment en HdJ.

Pour l'autre moitié, la déscolarisation intervient à différents moments du cursus. L'adolescence met sans doute les jeunes autistes à mal dans leur scolarité. Parmi les plus âgés, un certain nombre de jeunes ont pu maintenir une scolarité assez longtemps, particulièrement dans des cycles « ordinaires ». Néanmoins, l'échantillon est faible, et le diagnostic de syndrome d'Asperger alors surreprésenté.

La scolarisation en IME est maintenue quant à elle le plus longtemps possible. Il n'est pas exclu que certains des enfants actuellement déscolarisés (notamment les plus jeunes), puissent reprendre une scolarité dans quelques années, le plus vraisemblablement en IME, si le schéma actuel est respecté.

Un jeune a terminé sa formation professionnelle. Il recherche actuellement un emploi. Ce jeune a été diagnostiqué autiste Asperger.

La déscolarisation peut aussi être temporaire. 13 % des enfants de l'échantillon ont été concernés par une rupture de scolarité de plus d'un an, dans la majorité des cas après la maternelle. En moyenne, ils sont scolarisés plus longtemps (6 mois de plus), et la déscolarisation intervient plus tard (un an de plus) que pour les jeunes qui ne reprennent pas de scolarité. 85 % de ces jeunes reprennent ensuite une scolarité en IME, après 4,5 ans en moyenne, de déscolarisation.

Une seule famille de notre échantillon a opté pour une scolarisation à domicile, suivant les principes de la méthode ABA.

CHAPITRE V

Les aides à la scolarisation

Les Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS)

Les AVS sont des assistants d'éducation qui offrent un accompagnement à l'intégration scolaire, individuelle (AVSi) ou collective (AVSco), « *d'enfants et d'adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant* », selon la circulaire n°2003-093 du 11 juin 2003 [23]. Les AVSco interviennent principalement dans les classes adaptées.

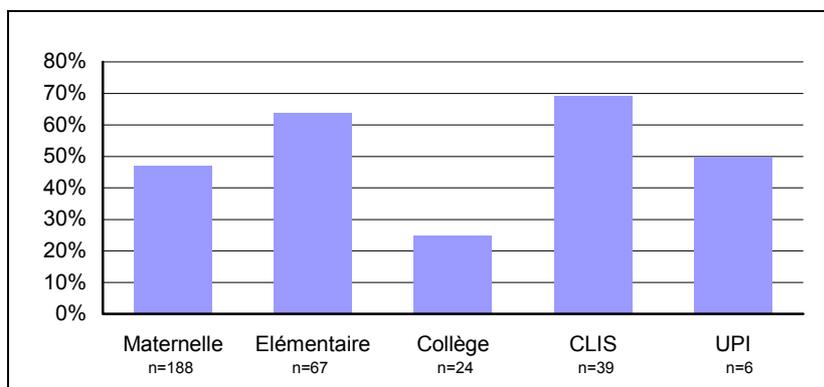
La circulaire précitée indique que si la présence de l'AVS est utile dans certains cas, elle ne saurait être considérée comme une condition de la scolarisation. Une nouvelle circulaire (juillet 2004) [24] précise que « *l'admission et la scolarisation d'un élève en situation de handicap ne sauraient dépendre systématiquement de la présence d'un AVS* ».

Les missions des AVS sont multiples :

- aide aux déplacements et à l'installation matérielle dans la classe,
- aide à la manipulation du matériel scolaire,
- aide au cours de certains enseignements, facilitation et stimulation de la communication entre le jeune handicapé et son entourage,
- aide au développement de son autonomie,
- aide à l'hygiène,
- participation aux sorties de classe,
- collaboration au suivi des projets de scolarisation, etc.

Le bénéfice d'un AVS relève de la CDAPH, instance dépendant de la MDPH, habilitée à prendre les décisions relatives aux prestations et à l'orientation des personnes handicapées. La famille ou l'école qui souhaite que l'enfant bénéficie de la présence d'un AVS doit donc en faire la demande au directeur de la MDPH, si possible après avis de l'équipe éducative réunie sous la responsabilité du directeur d'école.

Figure 13 : Pourcentage d'enfants* accompagnés par un AVS selon les lieux de scolarisation



* un enfant est compté autant de fois qu'il a fréquenté de lieux scolaires différents. L'effectif « n » correspond au nombre de questionnaires remplis pour chaque lieu de scolarisation.

- Parmi les 67 questionnaires correspondant à des écoles élémentaires (Q2), plusieurs questionnaires peuvent concerner le même enfant. Les enfants ayant été scolarisés dans plusieurs écoles élémentaires ont en effet rempli autant de questionnaires Q2 que d'écoles élémentaires fréquentées.

- Pour un enfant ayant eu le parcours suivant - 3 années en école maternelle, puis une année en école élémentaire, puis trois années en CLIS - 7 questionnaires différents ont été renseignés.

Plus d'un enfant sur deux est accompagné par un AVS lors de sa scolarité dans les différentes classes. En collège, cette proportion est de 25 % seulement.

On observe cependant des effets de génération importants liés aux changements intervenus au cours des dernières années.

La proportion d'enfants qui bénéficient d'un accompagnement par un AVS est nettement plus élevée parmi les plus jeunes :

- 80 % des enfants âgés de trois à cinq ans au moment de l'enquête bénéficient d'un accompagnement par un AVS, *versus* 47 % pour l'ensemble de l'échantillon scolarisé en maternelle,
- 74 % des enfants âgés de six à dix ans au moment de l'enquête bénéficient d'un accompagnement par un AVS, *versus* 64 % pour l'ensemble de l'échantillon scolarisé en élémentaire.

Le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)

Le PPS, qui a pour but de permettre la scolarisation de l'enfant handicapé dans les meilleures conditions, a succédé au PIIS (Projet Individuel d'Intégration Scolaire).

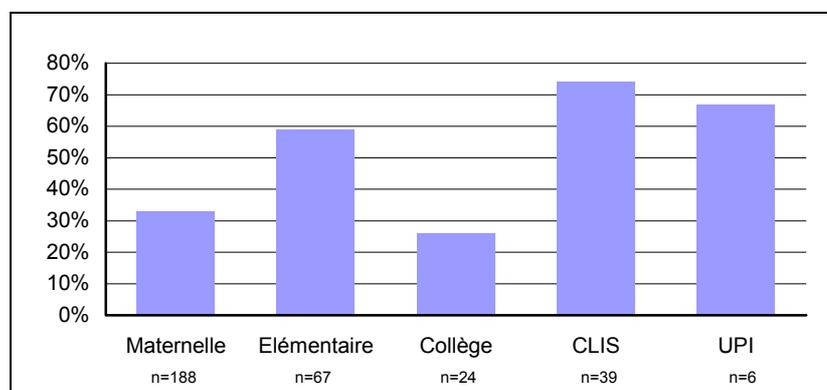
Le PPS a vu le jour suite à la loi de février 2005 [7] (art. 19. III) qui préconise : « à chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation assorti des ajustements nécessaires en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire. Le projet personnalisé de scolarisation (...) propose des modalités de déroulement de la scolarité coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci figurant dans le plan de compensation ».

Ce sont les parents qui ont l'initiative du PPS et qui en adressent la demande à la MDPH. La décision relève de la CDAPH.

Un enseignant référent, « interlocuteur principal de toutes les parties prenantes du PPS » (parents, personnels scolaires, enseignant, équipe pluridisciplinaire de la MDPH), est désigné pour assurer la mise œuvre et le suivi de ce projet.

65 % des enfants actuellement scolarisés bénéficient d'un suivi par un enseignant référent attaché à la MDPH.

Figure 14 : Pourcentage d'enfants* bénéficiant d'un PPS selon les lieux de scolarisation



* un enfant est compté autant de fois qu'il a fréquenté de lieux scolaires différents. L'effectif « n » correspond au nombre de questionnaires remplis pour chaque lieu de scolarisation.

Les enfants qui bénéficient d'une scolarisation adaptée (CLIS, UPI) sont ceux qui ont le plus de chance de bénéficier d'un PPS (plus de deux jeunes sur trois).

Dans les classes ordinaires, c'est en école élémentaire que le PPS est le plus fréquent. Peut-être parce que c'est en moyenne à six ans, âge de l'entrée en CP, que le diagnostic de TED ou d'autisme est posé. Dès que le handicap est détecté, un soutien à la scolarité peut alors être proposé.

Au collège, moins de 30 % des jeunes bénéficient d'un PPS. On peut imaginer que les jeunes qui atteignent le collège sont ceux qui sont le moins en difficulté sur le plan des apprentissages, et pour lesquels la nécessité d'encadrer leur scolarité par un PPS semble moins indispensable.

58 % des parents dont l'enfant a bénéficié d'un PPS au cours de la scolarisation en primaire déclarent être satisfaits de la coordination entre l'école et les professionnels du secteur médico-social, contre 30 % pour ceux dont l'enfant n'a pas bénéficié d'un tel projet.

Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile (SESSAD)

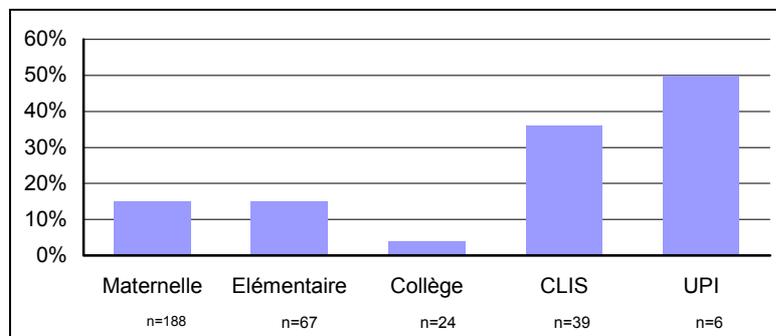
Le SESSAD assure un soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie aux enfants et adolescents jusqu'à 20 ans, en liaison avec les familles. Les SESSAD ont commencé à voir le jour à partir de 1989 [20, 21]. Le SESSAD intervient auprès des élèves en situation de handicap scolarisés dans une classe ordinaire ou dans un dispositif d'intégration collective en milieu ordinaire (CLIS, UPI), suite à une décision de la MDPH.

Les SESSAD dépendent le plus souvent d'une structure associative, comme les IME. De nombreux SESSAD sont d'ailleurs rattachés à des IME. Les équipes des SESSAD sont composées de catégories professionnelles très variées : chefs de service, spécialistes médicaux, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, éducateurs spécialisés, kinésithérapeutes, ergothérapeutes et parfois enseignants.

Les SESSAD interviennent dans les différents lieux de vie de l'enfant (crèche, école, domicile) ou dans leurs propres locaux.

Le budget des SESSAD est décidé par les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS), et provient de l'assurance maladie.

Figure 15 : Pourcentage d'enfants* accompagnés par un SESSAD selon les lieux de scolarisation



* un enfant est compté autant de fois qu'il a fréquenté de lieux scolaires différents. L'effectif « n » correspond au nombre de questionnaires remplis pour chaque lieu de scolarisation.

15 % des enfants en école primaire et seulement 4 % des jeunes en collège ont bénéficié du soutien d'un SESSAD. Dans les classes adaptées, la proportion de jeunes soutenus par un SESSAD est de 36 % en CLIS, et de 50 % en UPI.

Les enfants actuellement âgés de six à dix ans, et de onze à quatorze ans, sont ceux qui ont le plus souvent bénéficié de ce soutien (respectivement 20 % et 14 %), périodes correspondant aux âges de scolarisation en CLIS ou en UPI.

20 % des enfants enquêtés, encore scolarisés en milieu ordinaire, sont suivis par un SESSAD. En 2007, R. Le Duff et P. Raynaud ont montré qu'un tiers des enfants passés à l'époque en CDES (tous handicaps confondus) avaient été accompagnés par un SESSAD à un moment de leur cursus [25].

Dans l'étude présente, 92 % des enfants sont reconnus handicapés et sont passés en CDES ou à la MDPH.

Réseaux d'Aide Spécialisée aux Elèves en Difficulté (RASED)

Les RASED sont un dispositif d'une autre nature. Apparus en 1990 (circulaire n° 90-082 du 9 avril 1990) [26], ils ont remplacé les Groupes d'Aide Psycho-Pédagogique (GAPP) créés en 1970. La circulaire qui les a créés a été abrogée par celle du 30 avril 2002 concernant les dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaire dans le premier degré [15].

Les RASED ont pour mission de fournir des aides spécialisées à des élèves en difficulté dans les classes ordinaires des écoles primaires, à la demande des enseignants de ces classes, dans ces classes ou hors de ces classes. Ils comprennent des enseignants spécialisés chargés des aides à dominante pédagogique, des aides à dominante rééducative, et des psychologues scolaires.

Une faible proportion d'enfants avec autisme ou autres TED bénéficient du soutien d'un RASED, sachant que ce dispositif n'a pas été conçu spécifiquement pour répondre aux besoins des enfants handicapés.

RESUME : Les aides à la scolarisation

De nombreux aménagements et aides peuvent être mis en place pour faciliter la scolarisation des enfants souffrant de handicap.

L'aide la plus répandue est l'Auxiliaire de Vie Scolaire. Mise en place à partir de 2003, cette mesure concerne plus particulièrement les enfants de moins de onze ans au moment de l'enquête. Parmi les enfants enquêtés, plus de la moitié des enfants scolarisés en maternelle et élémentaire bénéficient du soutien d'un AVS, contre seulement 25 % au collège. Le recours aux AVS est plus fréquent dans les classes d'enseignement adapté (notamment AVSco en CLIS).

Le PPS concerne peu d'enfants en maternelle, ce qui s'explique par le fait qu'en moyenne, le diagnostic n'est porté que vers six ans. 60 % des enfants en élémentaire bénéficient d'un PPS. Peu d'enfants bénéficient de ce soutien au collège. De manière attendue, la proportion de jeunes bénéficiant d'un PPS est plus importante en classe d'enseignement spécialisé. Cette mesure a un impact positif sur la satisfaction des parents, et reflète pour eux la bonne coordination entre l'école et les acteurs du soin.

Le SESSAD concerne peu d'élèves du premier degré. Leurs interventions sont plus fréquentes en CLIS et en UPI (respectivement 35 et 50 % des enfants).

CHAPITRE VI

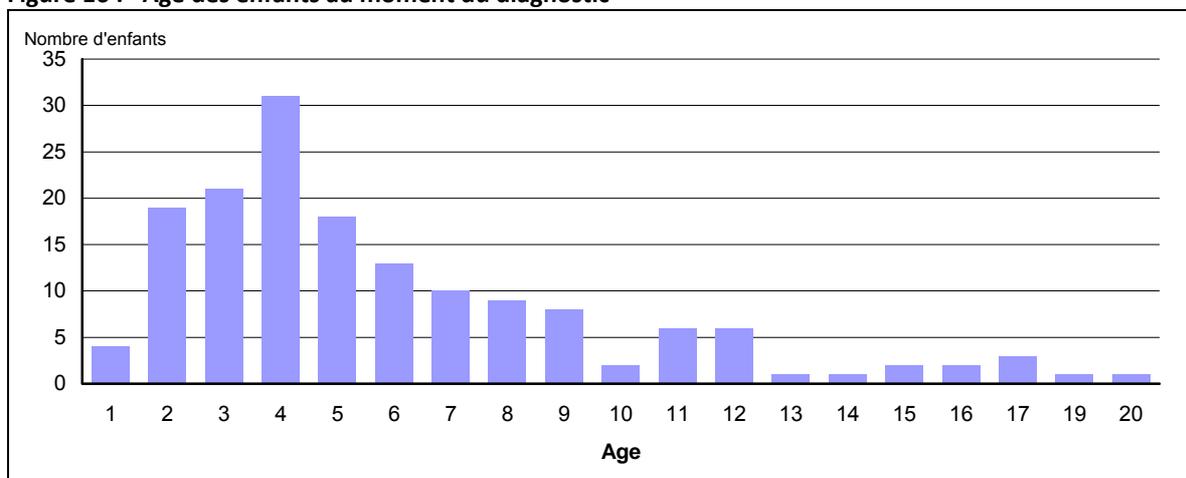
Diagnosics et accompagnements

Diagnosics

L'analyse du parcours de scolarisation des enfants autistes a montré comment l'établissement du diagnostic était un préalable à toute démarche d'accompagnement destinée à faciliter leur scolarisation.

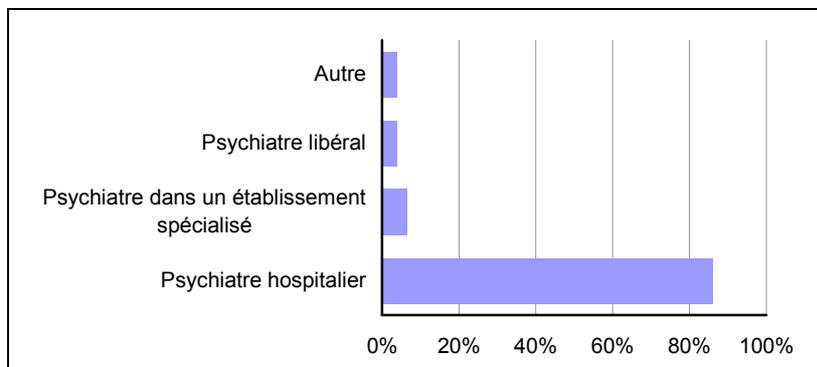
Pour la moitié des enfants, le diagnostic a été posé avant l'âge de cinq ans (valeur médiane), et pour l'autre moitié après cette borne (fig. 16). Pour 15 % des jeunes de l'échantillon, le diagnostic a été posé après l'âge de dix ans.

Figure 16 : Age des enfants au moment du diagnostic



Dans la très grande majorité des cas (fig. 17), le praticien qui a effectué le diagnostic est un psychiatre hospitalier (un psychiatre libéral dans seulement 4 % des cas). Ces résultats sont-ils le reflet de la réalité de la délivrance des diagnostics des enfants autistes dans la région, ou sont-ils simplement à l'image du mode de recrutement de l'enquête (file active du CRERA essentiellement) ?

Figure 17 : Médecin ayant posé le diagnostic d'autisme ou de TED

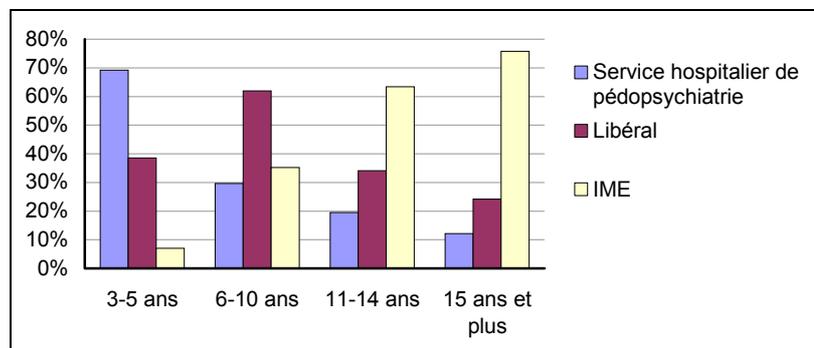


Les troubles ont été repérés à l'école dans un tiers des cas. L'établissement scolaire a alors orienté les parents vers des professionnels dans la moitié des cas (soit 1/5 au total).

► Centre régional d'études et de ressources sur l'autisme
► Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire

Modes d'accompagnement

Figure 18 : Modes d'accompagnement actuels des enfants autistes et TED, selon l'âge au moment de l'enquête



Parmi les enfants enquêtés, les enfants de moins de six ans sont majoritairement pris en charge dans les services hospitaliers de pédopsychiatrie (70 %). Près d'un enfant sur cinq est suivi par un CMPP.

Avec l'avancée en âge, le rôle des services de pédopsychiatrie se réduit : 30 % des 6-10 ans, un cinquième des 11-14 ans, et un dixième des 15 et plus sont suivis par un service hospitalier de pédopsychiatrie.

Le rôle des IME suit le chemin inverse, en parallèle de l'orientation de ces enfants vers des structures médico-sociales dont l'importance croît avec l'âge. 10 % des enfants de moins de six ans sont suivis par un IME contre 76 % des 15 ans et plus.

Cela peut laisser supposer que la prise en charge des jeunes avec autisme ou autres TED de notre échantillon s'initie dans les services de pédopsychiatrie, et qu'un relais s'effectue ensuite progressivement vers les IME. Ce constat apparaît cohérent avec d'autres études qui ont analysé les trajectoires des enfants passés en CDES, et qui montrent une progression de l'accueil en IME avec l'âge, quelles que soient les générations [27].

Comment expliquer toutefois le fait que le suivi thérapeutique par les services de pédopsychiatrie ne perdure pas au-delà de 6-10 ans ? Plusieurs hypothèses peuvent être avancées.

Il faut souligner tout d'abord le fait que l'accent thérapeutique institutionnel en pédopsychiatrie est porté sur la période précoce, davantage mobilisable en termes d'aménagements développementaux et de personnalité, mais aussi sur le travail d'acceptation par les parents de la pathologie handicapante de leur enfant.

Avec l'avancée en âge, il devient nécessaire d'offrir prioritairement un cadre éducatif qui soit adapté aux profils des enfants, notamment à leurs capacités cognitives moindres (déficience intellectuelle) et/ou hétérogènes qui entravent l'inscription dans le milieu scolaire ordinaire. Or, la pédopsychiatrie ne peut offrir ce cadre, ni en qualité, ni en quantité, ni en durée, cette mission étant confiée au médico-social.

Il faut également considérer certaines réserves émises par les parents envers la pédopsychiatrie. Le matériel recueilli lors de l'enquête fait état, à cet égard, d'un « encadrement insuffisant », « une faible place accordée à l'éducation », « un manque d'attention aux besoins des enfants », « le recours aux

traitements médicamenteux trop fréquent », surtout « *la socialisation minimale avec d'autres enfants* ». Ces éléments, suffisamment fréquents pour être mentionnés, renvoient probablement aussi à un biais dans le recrutement car, à travers la file active du CRERA, ont été davantage interrogés les parents recourant aux nouvelles approches d'accompagnement dans l'autisme et, à ce titre, sollicitant les compétences évaluatives du CRERA.

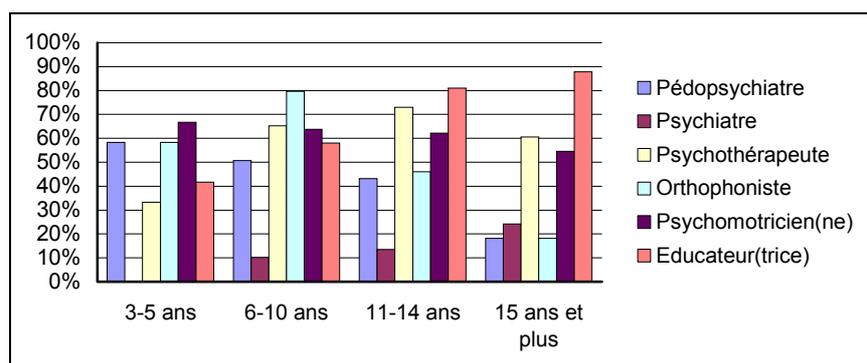
Les prises en charge **en libéral** (psychiatre, orthophoniste, psychomotricien, psychothérapeute) occupent une place importante, quel que soit l'âge de l'enfant, particulièrement parmi les 6-10 ans (plus de 60 % des enfants).

La prise en charge financière pour ce type d'interventions peut être différente selon les cas. Les actes des psychiatres et des orthophonistes sont remboursés par l'Assurance maladie, ce qui n'est pas le cas pour ceux effectués par des psychomotriciens ou des psychothérapeutes libéraux (sauf si ces derniers sont des psychiatres).

Le questionnaire n'était toutefois pas suffisamment précis pour différencier les actes des différents professionnels selon leur mode d'exercice.

Les acteurs actuels de la prise en charge

Figure 19 : Acteurs actuels de la prise en charge des enfants autistes/TED, selon l'âge au moment de l'enquête



Le suivi médical et psychothérapeutique

Environ la moitié des enfants sont suivis par un psychiatre ou un pédopsychiatre. Il y a vraisemblablement, avec l'âge, un relais de prise en charge progressif du pédopsychiatre vers le psychiatre.

Près du tiers des enfants (31 %) de moins de cinq ans sont suivis par un psychothérapeute. Le pourcentage atteint plus de 65 % après cinq ans et reste stable pour les autres classes d'âge. Globalement, 61 % des enfants de l'échantillon sont accompagnés par un psychothérapeute au moment de l'enquête.

Le suivi par les orthophonistes et les psychomotriciens

52 % des enfants bénéficient de l'accompagnement d'un orthophoniste et 57 % d'un psychomotricien.

Le recours à l'orthophoniste diminue logiquement avec l'âge, avec un maximum à l'âge de l'apprentissage de la lecture (54 % des enfants de trois à cinq ans, 74 % des six-dix ans, 46 % des onze-quatorze ans et 19 % des quinze ans et plus).

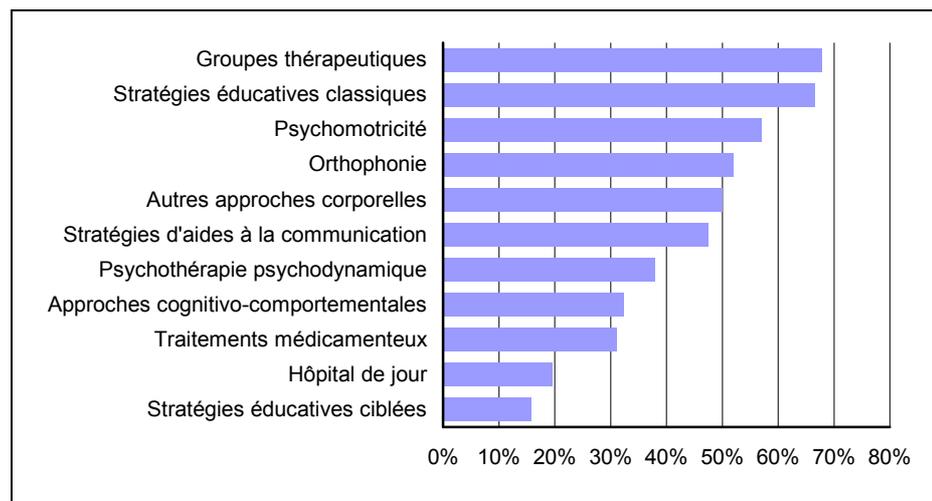
La psychomotricité concerne plus de la moitié des enfants.

Le suivi éducatif

Le suivi par un éducateur augmente avec l'âge, une proportion de plus en plus importante d'enfants étant prise en charge en IME. 39 % des moins de cinq ans bénéficient du soutien d'un éducateur contre 88 % des jeunes de plus de quinze ans.

Les modes de prise en charge

Figure 20 : Modes de prise en charge actuels des enfants autistes/TED



Une forte proportion d'enfants (71 %) est prise en charge en **groupe thérapeutique** (en IME ou en service de pédopsychiatrie), sachant qu'au moment de l'enquête, un enfant sur deux est pris en charge en IME. Cette proportion est stable parmi les différentes classes d'âge, avec un pic à 82 % pour les 11-14 ans.

70 % des enfants bénéficient de **stratégies éducatives classiques** proposées dans les IME ou les services de pédopsychiatrie.

17 % des familles font appel, par ailleurs, à des **stratégies éducatives ciblées** (TEACCH, ABA).

Les **approches corporelles** (ex : pataugeoire) sont utilisées dans plus de la moitié des situations de soins.

Pour les enfants suivis par un psychologue (61 % de l'échantillon), la moitié suivrait une psychothérapie psychodynamique, 44 % une thérapie cognitivo-comportementale, 9 % les deux.

Les stratégies d'aide à la communication (PECS, Makaton...) sont proposées à la moitié des jeunes.

Un tiers des enfants prend un **traitement médicamenteux**, soit dans le cadre de la prise en charge des troubles inhérents à l'autisme (traitements des troubles du comportement par exemple), soit pour des troubles associés (comme l'épilepsie, entre autres). La proportion d'enfants traités croît avec l'âge (de 15,4 % pour les 3-5 ans à 37,5 % pour les 15 ans et plus).

Enfin, un enfant sur cinq est pris en charge dans un hôpital de jour (62 % parmi les moins de cinq ans). Cette proportion diminue ensuite fortement avec l'avancée en âge.

Trois profils d'enfants sont identifiés

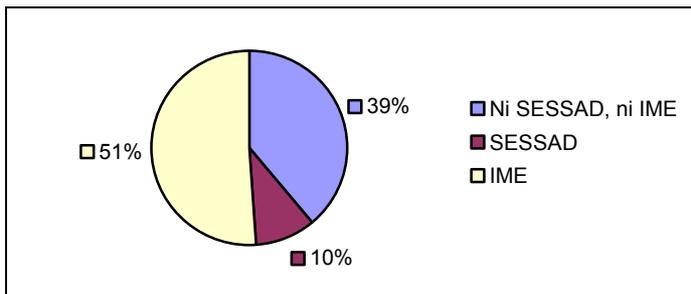
Une Analyse des correspondances multiples (ACM) et une Classification ascendante hiérarchique (CAH) ont été effectuées pour rassembler l'information issue du traitement de l'ensemble des données disponibles sur les modes d'accompagnement actuels des enfants de l'échantillon.

A l'issue de ces calculs, trois profils généraux ont été repérés, fortement corrélés avec l'âge des enfants. Les deux premiers profils identifiés correspondent à des enfants plutôt jeunes alors que le troisième comprend essentiellement des jeunes en IME, et donc majoritairement plus âgés.

Comme nous l'avons déjà souligné, la prise en charge en IME augmente fortement avec l'âge, les conditions d'accompagnement étant alors fortement structurées autour de ces institutions.

Parmi les plus jeunes, deux groupes se distinguent selon qu'ils bénéficient ou non de l'intervention d'un SESSAD. Pour les plus jeunes, le diagnostic n'est pas encore posé et aucun projet d'accompagnement n'est encore défini. L'analyse statistique met en lumière une réelle différenciation des deux profils d'enfants selon qu'ils bénéficient ou non de ce type d'interventions.

Figure 21 : Répartition des enfants enquêtés selon leur profil de prise en charge



Les enfants pris en charge ni par un IME, ni par un SESSAD (39 %)

92 % des enfants âgés de moins de six ans appartiennent au premier « profil », ces enfants étant pratiquement tous scolarisés (90 %).

Ils sont pour la plupart suivis par un enseignant référent (71 % pour ce groupe contre 37 % pour l'ensemble des enfants enquêtés).

Leur prise en charge s'effectue plutôt en libéral (68 %) et/ou dans un service de pédopsychiatrie (47 %). Ils sont plus souvent suivis par un pédopsychiatre (48 % *versus* 40 %), un orthophoniste (61 % *versus* 54 %) ou d'autres professionnels de santé (37 % *versus* 27 %).

Moins que les autres enfants, ils bénéficient du suivi d'un éducateur, d'une prise en charge pluridisciplinaire, du suivi par un psychothérapeute, ou un psychomotricien.

Il y a une légère surreprésentation d'enfants autistes Asperger, par rapport à l'échantillon total (16 % *vs* 9 %).

Les enfants qui bénéficient d'un SESSAD (10 %)

Dans le deuxième profil de prise en charge, 67 % des enfants sont âgés de six à dix ans, 20 % de onze à quatorze ans, 13 % de quinze ans ou plus. Ils sont tous

scolarisés et, dans 73 % des cas, suivis par un enseignant référent. Dans la quasi-totalité des cas, ils sont suivis par un éducateur (93 % contre 65 % pour l'ensemble des enfants). 60 % sont pris en charge en libéral (contre 45 % pour l'ensemble des enfants enquêtés).

Les enfants pris en charge en institution (51 %)

Le troisième profil de prise en charge correspond essentiellement à des enfants pris en charge en institution médico-sociale. Ils sont plus âgés que la moyenne des enfants enquêtés : 33 % ont entre six et dix ans, 33 % entre onze et quatorze ans, 33 % plus de quinze ans. 69 % des enfants sont scolarisés (contre 80 % pour l'ensemble des enfants). Les enfants n'ayant jamais été scolarisés, ou ayant été déscolarisés, appartiennent à ce groupe. 5 % des enfants ont un enseignant référent.

Ils sont pratiquement tous suivis par un éducateur (98 %), et plus souvent suivis par une équipe pluridisciplinaire (72 % *versus* 45 %), un psychomotricien (75 % *versus* 59 %), ce qui est lié au fait que ces jeunes sont pris en charge en IME. Au niveau du suivi psychothérapique, les enfants de ce groupe voient plus souvent un psychiatre (20 *versus* 13 %), ou un psychothérapeute (75 % *versus* 61 %).

68 % des 11-14 ans et 76 % des quinze ans et plus appartiennent à ce groupe.

Les autistes Asperger sont moins représentés dans ce groupe (4 % *versus* 9 % dans le groupe total).

RESUME : Diagnostics et accompagnements

Pour la moitié des enfants, le diagnostic a été posé avant l'âge de cinq ans (valeur médiane), et pour l'autre moitié après cette borne (fig. 17). Pour 15 % des jeunes de l'échantillon, le diagnostic a été posé après l'âge de dix ans. Le diagnostic est posé essentiellement en milieu hospitalier.

La prise en charge des jeunes avec autisme ou autres TED s'initie dans les services de pédopsychiatrie, puis un relais s'effectue progressivement vers les IME.

70 % des enfants bénéficient de stratégies éducatives classiques proposées dans les IME ou les services de pédopsychiatrie et 17 % de stratégies éducatives ciblées (TEACCH, ABA) mises en œuvre à l'initiative des parents.

Trois profils d'enfants ont été identifiés en matière de soins aux enfants autistes :

- Lorsqu'ils sont jeunes, la prise en charge se fait essentiellement en libéral (orthophonie en tête) et/ou en pédopsychiatrie (hôpital de jour). 90 % de ces enfants sont scolarisés, et 71 % suivis par un enseignant référent.

- Le SESSAD soutient des jeunes d'âge élémentaire, scolarisés, suivis par un éducateur (93 %) et par un enseignant référent (73 %). Ces jeunes sont plus souvent pris en charge en libéral : cela suppose que, pour eux, l'option éducative prime sur l'option thérapeutique.

- Avec l'avancée en âge, les jeunes autistes sont de plus en plus souvent pris en charge en institution : ils sont alors suivis par un éducateur, et très souvent une équipe pluridisciplinaire. Ils sont aussi moins souvent scolarisés, voire déscolarisés. Les autistes Asperger ont plus tendance à être pris en charge en libéral. Ils sont moins institutionnalisés, et moins suivis par un SESSAD. Cela souligne l'importance de la clinique : ces jeunes, qui ont des capacités importantes, maintiennent une scolarité plus longue, avec moins d'aides.

CHAPITRE VII

L'opinion des parents

Lorsque les parents parlent du parcours de scolarité de leur enfant souffrant d'autisme ou autres TED ou, ils sont nombreux à désigner cette période comme « *un véritable parcours du combattant* ». Les résultats de cette étude apportent un constat plus nuancé.

La perception des parents à propos des conditions de scolarisation de leur enfant a été analysée à deux niveaux dans l'enquête.

Le premier questionnaire (Q1) comportait une question générale (A17) avec quatre items, formulée de la manière suivante.

A17 Comment jugez-vous le parcours de scolarisation de votre enfant ?

([1] tout à fait d'accord, [2] plutôt d'accord, [3] plutôt pas d'accord, [4] pas d'accord)

- j'ai rencontré des enseignants compréhensifs,
- les enseignants que j'ai rencontrés étaient formés à l'accueil des enfants handicapés,
- l'organisation scolaire s'adapte aux situations particulières des enfants handicapés,
- j'ai pu obtenir les informations nécessaires dont j'avais besoin.

Ensuite, les parents ont été interrogés, pour chaque classe fréquentée, sur différents items :

- qualité de l'accueil,
- origine des difficultés de scolarisation éventuelles,
- échanges directs avec les enseignants à propos des troubles de l'enfant, des rythmes scolaires, de l'aménagement des locaux, de ses besoins spécifiques d'apprentissage, des contraintes de la vie collective,
- les aménagements au sein de l'école effectivement mis en œuvre.

Pour chaque enfant, on dispose ainsi d'autant d'opinions que de classes différentes fréquentées, les 158 enfants ayant fréquenté 402 lieux de scolarisation différents. Pour cette deuxième partie de l'analyse (fig. 23 à 27), l'avis des parents est compté autant de fois que l'enfant a fréquenté d'écoles ou d'unités d'enseignement différentes.

Une large majorité de parents déclarent avoir rencontré des enseignants compréhensifs....

A la première question A17, une majorité de parents se déclarent « *tout à fait d'accord ou plutôt d'accord* », avec l'affirmation selon laquelle « *j'ai rencontré des enseignants compréhensifs* » (72 % des parents).

L'analyse détaillée par lieu de scolarisation conduit à des résultats similaires, une majorité de parents se déclarant satisfaits, voire très satisfaits, de l'accueil reçu par leur enfant dans les établissements fréquentés.

... mais soulignent le manque de formation des enseignants, en particulier dans les écoles ordinaires

Malgré cette opinion générale largement positive, les parents déclarent une forte insatisfaction vis-à-vis d'un certain nombre de points, et en particulier la formation des enseignants.

La très grande majorité des parents (près de neuf sur dix) ne sont *plutôt pas d'accord*, voire *pas du tout d'accord* avec l'affirmation : « les enseignants que j'ai rencontrés étaient formés à l'accueil des enfants handicapés » (87 %).

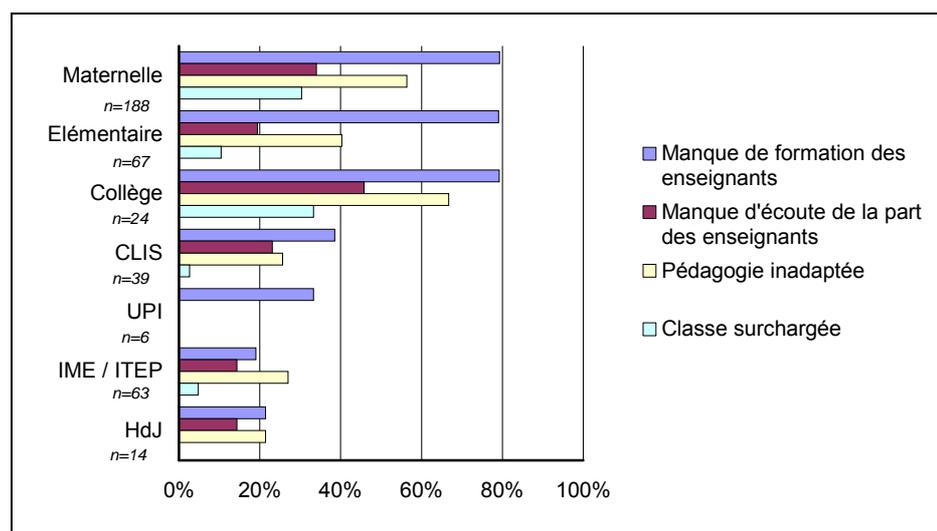
Le manque de formation en matière d'accueil des enfants handicapés est surtout souligné pour les enseignants des classes dites ordinaires. 80 % des parents d'enfants en classes de maternelle, élémentaire et collège soulignent le manque de formation des enseignants.

Dans les classes d'enseignement adapté, où les enseignants doivent avoir reçu une formation spécifique, 20 % des parents dont les enfants ont été en CLIS et 40 % de ceux qui ont fréquenté une UPI soulignent le manque de formation des enseignants.

De la même façon, une majorité de parents (71 %) ne partagent pas l'idée selon laquelle « l'organisation scolaire s'adapte aux situations particulières des enfants handicapés ».

La **pédagogie** est jugée le plus souvent inadaptée aux besoins spécifiques des enfants autistes, particulièrement dans les classes « ordinaires ».

Figure 22 : Difficultés rencontrées à l'école dans les différents lieux de scolarisation*



* L'avis des parents est compté autant de fois que l'enfant a fréquenté de lieux scolaires différents. L'effectif « n » correspond au nombre de questionnaires remplis pour chaque lieu de scolarisation.

Les difficultés semblent plus importantes au collège, aussi bien en termes de manque de formation que d'écoute de la part des enseignants, de pédagogie inadaptée et de classes trop chargées. Pour ces quatre items, le collège est le lieu de scolarisation dans lequel les taux de satisfaction sont les plus faibles.

A contrario, la scolarisation en UPI paraît satisfaire les parents, car le seul point faible notable pour un peu plus d'un tiers d'entre eux est un manque de formation des enseignants.

Une forte majorité de parents ont eu des échanges avec les enseignants à propos des troubles ou du handicap de leur enfant

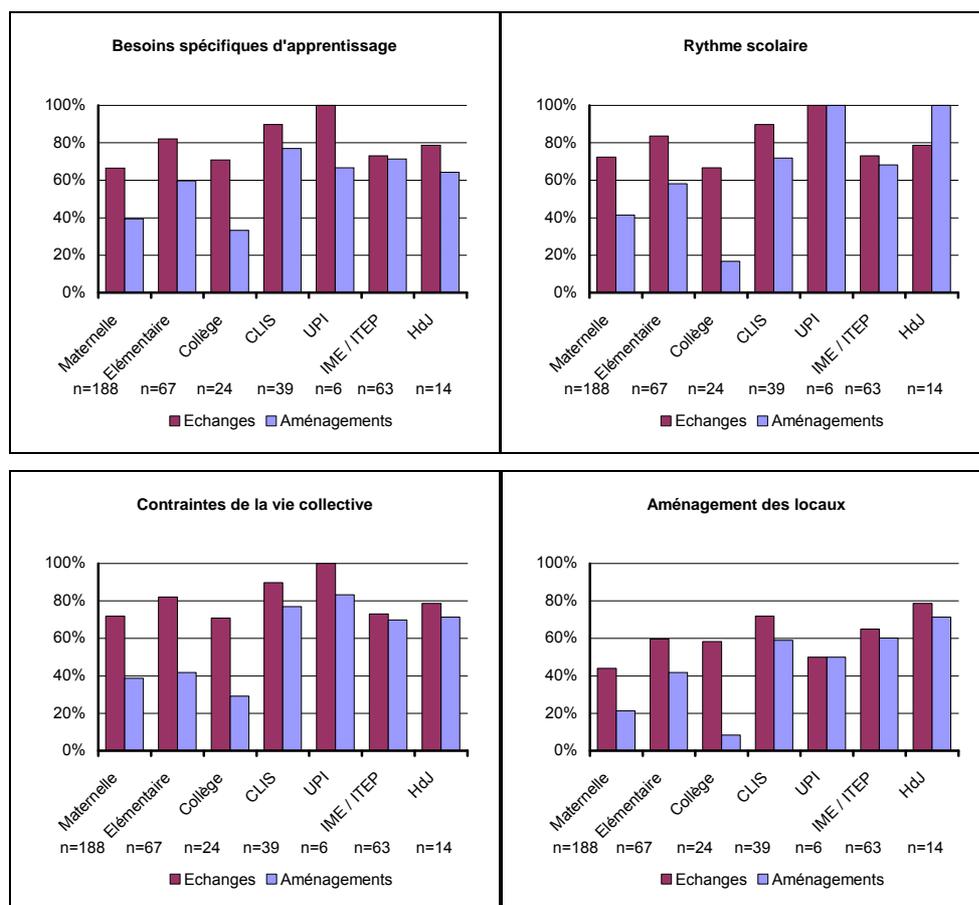
Le dialogue avec les enseignants est une condition indispensable à la réussite du parcours de scolarisation. Dans la très grande majorité des cas, les parents ont eu des échanges avec les enseignants à propos des troubles ou du

handicap de leur enfant (79 %). C'est dans les CLIS et les UPI que les pourcentages observés sont les plus élevés (différences non significatives).

Aménagements de la scolarité

Bien que, dans la majorité des cas, les parents affirment avoir eu des échanges directs avec les enseignants sur les rythmes scolaires, l'aménagement des locaux, les besoins d'apprentissage de l'enfant, les contraintes de la vie collective, ils n'ont pas toujours le sentiment que des aménagements spécifiques aient été mis en place pour faciliter la scolarisation de leur enfant.

Figure 23 : Echanges avec les enseignants et aménagements réalisés pour améliorer l'accueil de leur enfant dans les différents lieux de scolarisation*



* l'avis des parents est compté autant de fois que l'enfant a fréquenté de lieux scolaires différents. L'effectif « n » correspond au nombre de questionnaires remplis pour chaque lieu de scolarisation.

Quel que soit le niveau scolaire, plus de six fois sur dix, les parents ont eu des **échanges avec les enseignants** sur les besoins spécifiques d'apprentissage. Ces échanges ont le plus souvent conduit à des aménagements spécifiques en matière de pédagogie, notamment en IME, CLIS et HdJ. En revanche, en maternelle et surtout au collège, les aménagements sont moins fréquents (respectivement 39 et 38 %).

Concernant les **rythmes scolaires**, des échanges ont eu lieu avec les enseignants dans plus de deux cas sur trois, quel que soit l'établissement. En lien avec ces échanges, dans les classes d'enseignement spécialisé, des aménagements sont proposés de manière beaucoup plus fréquente que dans

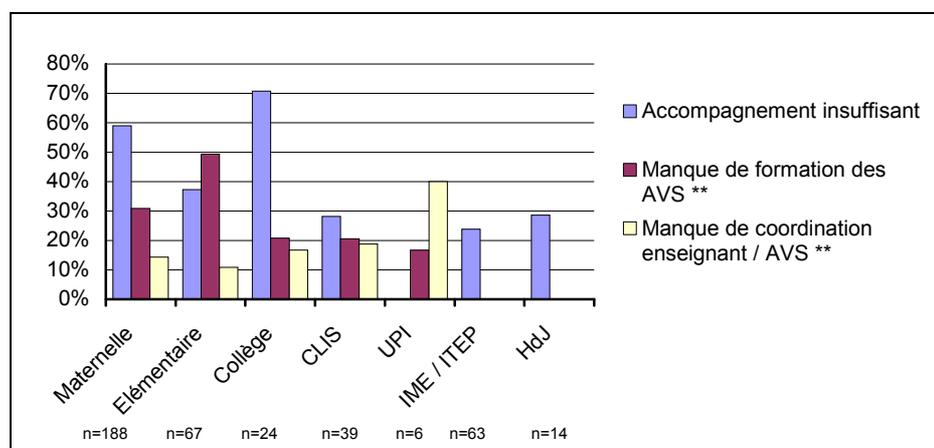
les classes ordinaires. En maternelle, les rythmes sont aménagés dans 42 % des cas, et au collège dans 19 % des cas.

Le même constat s'applique pour les échanges concernant les **contraintes de la vie collective et l'aménagement des locaux**. C'est l'aménagement des locaux qui est le moins discuté avec les enseignants et le moins soumis à modifications.

Le regard des parents sur les aides à la scolarisation

De manière appuyée, les aides à la scolarisation sont plébiscitées par les parents, qui expriment globalement leur satisfaction. Des améliorations sont toutefois souhaitées.

Figure 24 : Difficultés liées aux aides à la scolarité, selon le lieu de scolarisation*



* l'avis des parents est compté autant de fois que l'enfant a fréquenté de lieux scolaires différents. L'effectif « n » correspond au nombre de questionnaires remplis pour chaque lieu de scolarisation.

** parmi les enfants ayant été accompagnés par un AVS sur ces lieux de scolarisation

Une forte proportion de parents considère que les aides sont insuffisantes, principalement dans les classes ordinaires. Cette situation est particulièrement marquée au collège, où les difficultés sont plus durement ressenties qu'en maternelle (respectivement 70 % et 60 % des parents considèrent que l'accompagnement y est insuffisant).

L'aide reconnue comme étant la plus bénéfique pour l'enfant est l'**AVS**. Entre 80 et 100 % (selon l'établissement fréquenté) des parents la considèrent comme profitable à leur enfant. Le manque de formation des AVS est souligné par 50 % des parents en élémentaire, 30 % en maternelle, et 20 % au collège ou en CLIS. Les parents semblent majoritairement satisfaits de la coordination entre cet(te) auxiliaire de vie scolaire et l'enseignant(e).

Les parents soulignent une coordination insuffisante des professionnels

L'école ordinaire

Le manque de coordination entre l'école et les professionnels des services médico-sociaux est fortement souligné. Deux parents sur trois trouvent cette coordination peu ou pas satisfaisante au niveau de **l'école maternelle**. Il s'agit

pourtant de la période pendant laquelle les troubles sont le plus souvent repérés.

Dans 35 % des cas, c'est l'école qui alerte sur les troubles ou les difficultés de développement de l'enfant. Dans un cas sur deux, l'école aiguille alors les parents vers des professionnels de santé.

Au niveau de l'**école élémentaire**, la proportion de parents insatisfaits est plus faible (38 %). Le diagnostic est alors posé et la prise en charge s'organise.

C'est au **collège** que le défaut d'aides semble le plus criant car 77 % des parents se déclarent insatisfaits de la coordination entre les enseignants et les professionnels des services médico-sociaux.

L'enseignement adapté et les établissements sanitaires et médico-sociaux

En CLIS, les parents se déclarent plutôt satisfaits des échanges existant entre les enseignants et les professionnels des services médico-sociaux (21 % sont satisfaits et 37 % très satisfaits).

Dans plus de trois cas sur quatre, les parents sont satisfaits voire très satisfaits des échanges entre les différents professionnels intervenant dans la prise en charge de leur enfant au sein des IME.

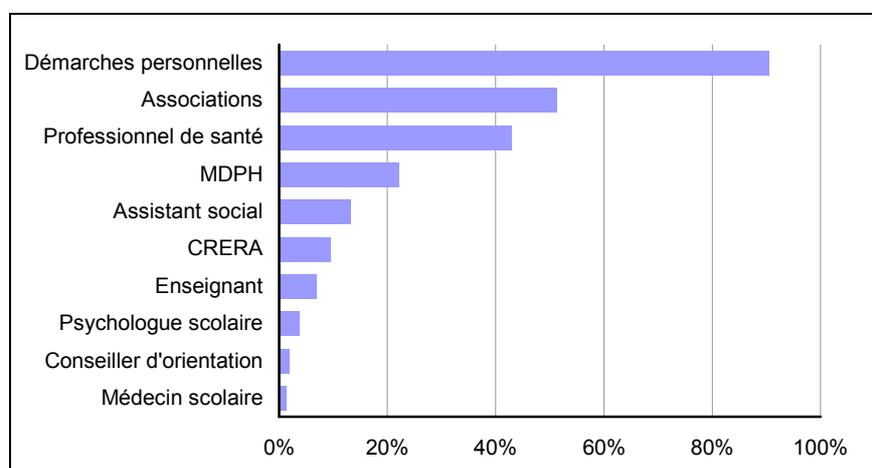
Beaucoup de parents déclarent avoir eu des difficultés à obtenir les informations dont ils avaient besoin

En matière d'information, les parents ont été interrogés d'une part sur leur ressenti général quant à l'ensemble du parcours de scolarisation, d'autre part sur leurs besoins d'information au moment de l'enquête, ce qui aboutit à des résultats sensiblement différents.

Une majorité de parents (55 %) considèrent ainsi (question A17) qu'ils n'ont pas reçu les informations nécessaires concernant le **parcours de scolarisation de leur enfant**.

En revanche (question A18), une majorité de parents (60 %) est d'accord avec l'affirmation selon laquelle ils « *disposent aujourd'hui d'informations suffisantes sur les **conditions actuelles** de scolarisation de leur enfant* ».

Figure 25 : Sources d'information utilisées par les parents à propos de la scolarisation de leur enfant



► Centre régional d'études et de ressources sur l'autisme
► Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire

48 % considèrent qu'ils disposent d'informations suffisantes sur l'orientation scolaire et professionnelle de leur enfant, et 49 % sur les aides spécifiques dont ils peuvent bénéficier en lien avec le handicap de leur enfant.

Par ailleurs, trois parents sur quatre affirment connaître les dispositions concernant la scolarisation des enfants handicapés dans le cadre de la loi de février 2005.

La très grande majorité des parents (91 %) déclarent avoir obtenu les informations dont ils avaient besoin grâce à des démarches personnelles (internet, lectures, formations).

Les autres principaux canaux d'information sont les associations (51 %) et les professionnels de santé (43 %). En termes d'informations, la MDPH est citée dans 22 % des cas. Le milieu scolaire est reconnu comme source d'information par moins d'une famille sur dix.

Des relations parfois difficiles avec les structures chargées de l'orientation des enfants

94 % des familles déclarent avoir été en contact avec la MDPH, 92 % des enfants étant reconnus handicapés et 87 % des parents bénéficiant d'une allocation spécifique (AEEH).

Une majorité de parents (55 %) considèrent que l'aide apportée par cette instance pour l'organisation de la scolarisation est peu ou pas satisfaisante. Les parents ne semblent pourtant pas avoir de difficultés à rencontrer les membres de cette instance. La multiplicité des interlocuteurs n'est pas non plus mise en avant. Les parents soulignent surtout la lourdeur et les délais d'instruction des dossiers à compléter (40 %).

De plus, un tiers des parents se disent en désaccord avec le contenu des décisions prises pour leur enfant.

Score de satisfaction

A partir de quatorze variables, nous avons élaboré un score de satisfaction des parents par rapport à la scolarisation dans les différents établissements, de manière à synthétiser les réponses relatives à la qualité de l'accueil, la coordination entre les différents professionnels, les difficultés rencontrées, etc.

Ecole primaire

Le score de satisfaction est plus élevé en école élémentaire qu'en école maternelle (10 *versus* 8,8). On n'observe pas de différence selon le statut de l'école, publique ou privée, et le score n'est pas lié au sentiment d'un manque de formation des enseignants.

Les résultats sont en revanche fortement liés au sentiment d'avoir rencontré un enseignant compréhensif (9,7 *vs* 7,7) et d'avoir eu des échanges directs avec lui à propos des troubles de l'enfant (9,9 *vs* 6,3), des besoins spécifiques d'apprentissage (10,2 *vs* 6,7), des rythmes scolaires (10 *vs* 6,4), des contraintes de la vie collective (10,1 *vs* 6,4), et de l'aménagement des locaux (10,1 *vs* 8,3).

Le score est aussi plus élevé lorsque les parents affirment avoir le sentiment que l'organisation scolaire s'adapte aux situations particulières des enfants handicapés (10,3 vs 8,6), ou s'ils estiment que des aménagements spécifiques ont été mis en place pour leur enfant (10,6 vs 7,9).

Les aides à la scolarisation (AVS, SESSAD, PPS) influent positivement sur le sentiment de satisfaction des parents (en moyenne 10 vs 8,7). Si les parents se sentent suffisamment informés, ils sont plus satisfaits (10,1 vs 8,3).

Le score de satisfaction n'est lié ni à l'âge, ni au sexe, ni au diagnostic de l'enfant. En revanche, il est lié à l'âge du diagnostic : lorsque le diagnostic est posé tôt, la scolarisation se trouve facilitée. Les parents sont alors plus satisfaits (9,5 si diagnostic posé avant 6 ans, 7,3 si posé après 15 ans).

Collège, lycée

Le score de satisfaction n'est pas lié au fait d'avoir pu rencontrer des enseignants compréhensifs, ou d'avoir pu échanger avec eux. Les parents sont néanmoins plus satisfaits si des aménagements spécifiques en matière de besoins d'apprentissage, de rythme scolaire ou de vie scolaire, ont été effectués pour leur enfant (11 vs 6,4).

La présence d'un AVS auprès de leur enfant a aussi un impact majeur (10,5 contre 6,7 pour ceux qui n'en bénéficient pas). De même, s'ils ont déclaré d'autres formes de soutien (cours particuliers, aide aux devoirs), le score est plus élevé (9 vs 6,3). La mise en place d'un PPS n'a, en revanche, pas d'impact.

Les parents qui se sentent suffisamment informés sont plus satisfaits (10,5 vs 6,9). Enfin, dans le cadre du collège, les parents d'enfants de 11 à 14 ans ont un score de satisfaction plus élevé que ceux d'enfants de 15 ans et plus (9,8 vs 6,3).

CLIS, UPI

Les seuls éléments significatifs influant le score de satisfaction des parents d'enfants qui ont eu accès à l'enseignement adapté sont le fait d'avoir rencontré des enseignants compréhensifs (12,3 vs 9,6), d'avoir eu des échanges directs avec eux concernant leur enfant et les aménagements possibles en classe (12 vs 6,3), enfin d'avoir pu bénéficier d'aménagements spécifiques (12,5 vs 8).

Etablissement du secteur sanitaire ou médico-éducatif (HdJ, IME, ITEP)

Le fait de rencontrer des enseignants compréhensifs (11,9 vs 10,5), de pouvoir échanger avec eux (12 vs 10), de constater des aménagements spécifiques pour la scolarisation de leur enfant (12 vs 8), permet aux parents d'être plus satisfaits de la scolarisation de leur enfant. On observe une différence significative selon l'âge : les parents d'enfants de onze à quatorze ans sont globalement plus satisfaits que ceux d'adolescents de quinze ans et plus (12,3 vs 10,7).

Enfin, comme pour l'école primaire, la précocité du diagnostic influence le score : un diagnostic posé avant six ans impacte le score de manière positive (12 vs 9,1).

RESUME : L'opinion des parents

« *Un parcours du combattant* », telle est l'expression la plus souvent employée par les parents pour décrire le parcours de scolarité de leur enfant.

72 % des parents déclarent avoir rencontré des enseignants compréhensifs tout au long du parcours de scolarisation de leur enfant. Une majorité de parents (71 %) reconnaissent que leur enfant a reçu un bon accueil dans les différents établissements fréquentés, avec des différences toutefois selon le type de structure.

Plus de six fois sur dix, les parents ont eu des échanges avec les enseignants sur les troubles et/ou le handicap de leur enfant, les rythmes scolaires, l'aménagement des locaux, ses besoins d'apprentissage, les contraintes de la vie collective.

65 % des parents considèrent que la scolarisation de leur enfant aurait été impossible sans les aides délivrées. 85 % des parents sont satisfaits de l'aide apportée par l'AVS, 71 % par celle apportée par le RASED, 65 % par celle du SESSAD. La coordination entre les AVS et les enseignants leur apparaît bonne (moins de 20 % des parents la jugent insuffisante).

Les principaux points **d'insatisfaction** sont :

- le manque de formation des enseignants à l'accueil des enfants handicapés, surtout dans les classes ordinaires (80 %),
- une pédagogie inadaptée (de 40 à 65 % selon l'établissement),
- un manque d'aménagements, malgré les échanges avec les enseignants,
- un accompagnement insuffisant, dans les domaines éducatif, pédagogique et thérapeutique, surtout marqué dans les classes ordinaires,
- un manque de formation des AVS, surtout en élémentaire (50 %), en maternelle (30 %), en CLIS et au collège (20 %),
- un manque de coordination entre les enseignants et les acteurs du soin.

Le score de satisfaction des parents par rapport à la scolarisation de leur enfant, est influencé par :

- le fait d'avoir rencontré un enseignant compréhensif et d'avoir eu des échanges directs avec lui,
- le sentiment que l'organisation scolaire s'adapte aux situations particulières des enfants handicapés et que des aménagements spécifiques ont été mis en place,
- les aides à la scolarisation,
- le sentiment d'être suffisamment informés sur les conditions de scolarisation de leur enfant,
- la précocité du diagnostic (avant 6 ans).

Les classes ordinaires offrent un moins bon niveau de satisfaction. Le manque d'aides à la scolarisation, de formation des enseignants et des AVS, le manque de coordination entre les professionnels de l'Éducation nationale et les acteurs du soin, mais aussi les contraintes liées à l'adolescence (collège), peuvent expliquer ce mécontentement.

Les parents sont plus satisfaits lorsqu'ils se sentent **suffisamment informés**. 54,5 % considèrent pourtant ne pas l'être assez. Ils se renseignent essentiellement par le biais de **démarches personnelles** (91 %) ou grâce aux associations (51 %). Les professionnels de santé jouent également un rôle important dans l'information des familles.

92 % des enfants sont reconnus handicapés, et 87 % des parents bénéficient d'aides financières spécifiques (AEEH). Une majorité de parents expriment leur insatisfaction par rapport à la **MDPH** : lourdeur et délais d'instruction des dossiers (40 %), désaccord avec les décisions prises (33 %).

CONCLUSION

158 familles interrogées

Au cours de cette enquête, 158 familles ont été interrogées, la très grande majorité des répondants étant la mère de l'enfant (85 %).

Cet échantillon n'est pas également distribué selon les âges, la moitié des enfants enquêtés étant âgés de six à dix ans. Cette surreprésentation des 6-10 ans s'explique sans doute par le fait que cette période est celle pendant laquelle les enjeux de scolarisation et d'orientation sont les plus importants.

La très grande majorité des enfants souffrent de troubles autistiques (87 %), les enfants souffrant d'autres TED étant peu représentés dans l'échantillon. Sur le plan diagnostique, la proportion garçon/fille est identique à ce que l'on observe dans la littérature en matière d'autisme (quatre garçons pour une fille).

L'origine géographique des enfants correspond à peu près à la géographie de la région, même si le département de Loire-Atlantique semble légèrement surreprésenté. En revanche, sur le plan de l'appartenance sociale, les personnes avec un diplôme d'études supérieures sont beaucoup plus nombreuses que dans la population générale.

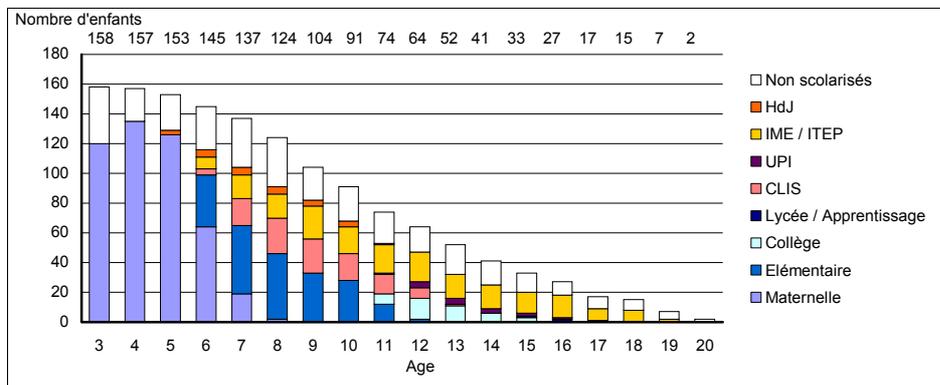
Au moment de l'enquête, 34 % des enfants étaient scolarisés en IME, 31 % en école ordinaire, 8 % en CLIS ou en UPI, 6 % au collège ou lycée, et 20 % ne bénéficiaient d'aucune scolarisation.

Le parcours de scolarisation des 158 jeunes a été reconstitué

Pour synthétiser les informations sur le parcours de scolarisation des enfants autistes, nous avons reconstitué, pour chaque année d'âge, la situation de scolarisation des 158 enfants.

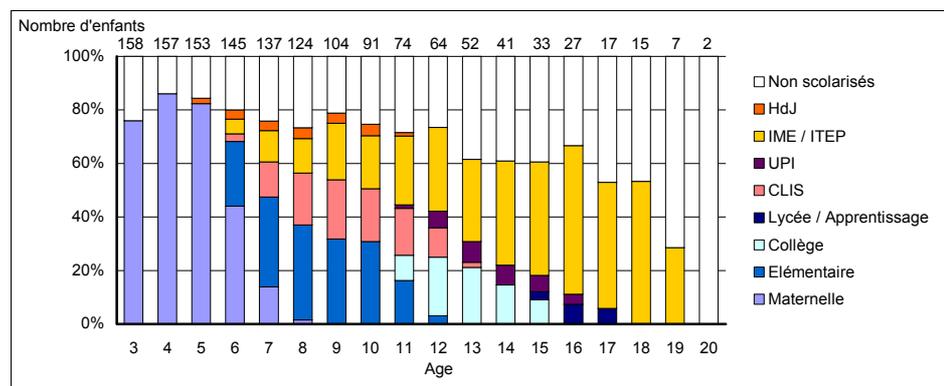
A titre d'exemple, parmi les 52 enfants de l'échantillon âgés de 13 ans ou plus (effectifs en haut de la colonne fig. 26 et 27), 38 % n'étaient ainsi plus scolarisés à l'âge de 13 ans, 31 % étaient scolarisés en IME, 21 % au collège, et 8 % en UPI.

Figure 26 : Lieux de scolarisation des enfants souffrant d'autisme ou de TED dans les Pays de la Loire, pour chaque année d'âge (en effectifs)



► Centre régional d'études et de ressources sur l'autisme
► Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire

Figure 27 : Lieux de scolarisation des enfants souffrant d'autisme ou de TED dans les Pays de la Loire, pour chaque année d'âge (en pourcentage)



La figure 27 montre comment, avec l'avancée en âge, les parcours de scolarisation se différencient, avec une évolution par paliers correspondant aux différents cycles scolaires.

Jusqu'à cinq ans, la très grande majorité des enfants sont scolarisés en école ordinaire. Au-delà de cette borne, les parcours scolaires commencent à se différencier entre les trois principales voies d'orientation, l'école ordinaire, l'enseignement adapté et l'institut médico-éducatif.

Dans cette enquête, chaque fin de cycle a été repérée comme un moment privilégié d'orientation vers un enseignement adapté ou vers une structure médico-sociale, mais également comme un moment à risque de déscolarisation.

93 % des enfants autistes ont fréquenté une école maternelle

Dans leur plus jeune âge, la très grande majorité des enfants avec autisme ou autres TED fréquentent l'école maternelle. Cette scolarité est parfois prolongée, 14 % des enfants y étant toujours scolarisés à sept ans.

La scolarisation à temps plein ne concerne qu'un quart des jeunes élèves, la moitié des enfants bénéficiant de moins de 13h hebdomadaires d'enseignement.

Mais les premières difficultés apparaissent à la fin de ce cycle. Dans 43 % des cas, la scolarisation se poursuit en école élémentaire (99 % dans l'ensemble de la population scolaire [12]), 19 % des enfants sont orientés vers une CLIS, et 18 % vers un IME. Par ailleurs, 20 % des enfants quittent l'école, la moitié d'entre eux temporairement.

Un enfant sur trois connaît une scolarisation en école élémentaire...

L'entrée en CP s'effectue plus tard que pour les autres enfants : 66 % y entrent à six ans, et 25 % à sept ans. A l'âge de six ans, le quart des enfants de l'échantillon est scolarisé au cours préparatoire, contre 98 % pour l'ensemble de la population scolaire [12].

La scolarisation s'effectue majoritairement à temps plein (63 % des enfants en CP et 84 % en CM2), la moitié des enfants connaissant un redoublement, le plus souvent en CP.

Le taux de scolarisation en élémentaire reste relativement stable jusqu'à 11 ans. Un enfant sur trois en moyenne connaît jusqu'à cet âge une scolarisation en école ordinaire. Les enfants qui entrent à l'école élémentaire dans de bonnes conditions semblent aptes par la suite à terminer ce cycle d'enseignement.

... et près d'un sur cinq en CLIS

A l'âge de sept ans, 13 % des enfants ont été scolarisés en CLIS. Ce pourcentage est compris entre 18 et 22 % des enfants de huit à onze ans. Dans l'ensemble de la population scolaire, la scolarisation en CLIS concerne entre 1,6 et 2,4 % des enfants âgés de six à onze ans [12].

L'admission en CLIS s'effectue à 70 % après la maternelle, et à 15 % après une scolarisation en école élémentaire. Elle intervient après une scolarisation prolongée en maternelle, où un redoublement est proposé *pour se donner du temps ou attendre une place en CLIS*.

Près d'un enfant sur dix a bénéficié d'une scolarisation au sein d'un hôpital de jour

9 % des jeunes de l'échantillon ont bénéficié à un moment donné d'une scolarisation en hôpital de jour. Il s'agit essentiellement de jeunes enfants. Pour 70 % d'entre eux, la prise en charge scolaire à l'hôpital n'excède pas trois heures hebdomadaires. Un enfant sur deux bénéficie conjointement d'une

scolarisation en milieu ordinaire (en moyenne 12 heures de décroïsonnement hebdomadaires).

La scolarisation en hôpital de jour s'adresse à des enfants dont les troubles importants entravent la scolarisation et qui nécessitent des soins psychiatriques en établissement, le temps consacré à la scolarisation étant réduit. Ce soutien permet cependant à un certain nombre d'entre eux de maintenir une scolarisation en milieu ordinaire jusqu'au moment de l'orientation vers des structures spécialisées. Un enfant sur cinq poursuit sa scolarité en CLIS.

Quand cette prise en charge scolaire s'arrête, la moitié des enfants est scolarisée en IME, et un enfant sur trois est déscolarisé.

Près d'un enfant sur quatre scolarisé au collège

A la sortie de l'école élémentaire, 70 % des enfants poursuivent leur scolarité au collège, soit 10,8 % de l'effectif initial. L'entrée au collège est globalement retardée (la moitié des enfants entrent au collège à 11 ans, contre 85 % dans l'ensemble de la population scolaire [12]), à cause d'un redoublement en primaire le plus souvent.

Parmi l'ensemble des enfants en âge d'être scolarisés en collège, un peu moins d'un enfant sur quatre a bénéficié de ce cursus, cette scolarisation s'effectuant pratiquement toujours après un cursus en école ordinaire.

La scolarisation de ces enfants s'effectue à temps plein pour 70 % d'entre eux.

La poursuite d'une scolarité, dite ordinaire, semble difficile au moment de l'adolescence, seulement la moitié des jeunes qui ont fini leurs études au collège ayant atteint la fin de ce cursus.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer les difficultés à poursuivre la scolarité dans le second degré :

- le caractère plus aigu des troubles, notamment comportementaux, au moment de la puberté,
- les troubles de l'humeur,
- de plus grandes difficultés à penser (nécessité d'accéder à l'abstraction par exemple),
- la prise de conscience croissante par le jeune de ses troubles (surtout au niveau relationnel et social, mais aussi du traitement cognitif et perceptif du monde),
- le moindre recours aux aides à la scolarisation au niveau du collège,
- une moindre tolérance du milieu,
- les exigences en matière de résultats scolaires.

La scolarisation en UPI concerne 8 % des adolescents âgés de 11 ans et plus

Six jeunes de l'échantillon ont été ou sont encore scolarisés en UPI au moment de l'enquête. L'entrée en UPI s'effectue en moyenne à 12 ans, et toujours après une scolarisation en CLIS. Dans deux cas sur trois, cette scolarisation s'effectue à temps plein.

A l'âge de 14 ans, un tiers des jeunes en établissement d'enseignement sont en UPI.

A partir de 12 ans, la majorité des enfants rejoint un IME

La fin de l'école élémentaire (à 11 ans pour la majorité des enfants), marque une nouvelle étape dans la scolarisation des enfants atteints d'autisme ou autres TED, qui se traduit pour une bonne partie d'entre eux par la fin d'une scolarisation en milieu ordinaire et le recours à une prise en charge scolaire en établissement médico-social.

A 12 ans, la scolarisation en IME devient le mode de scolarisation majoritaire par rapport à la scolarisation ordinaire. A 15 ans, la moitié des enfants est scolarisés en IME, contre un enfant sur dix au collège et un sur quinze en UPI. Les difficultés rencontrées au collège amènent souvent une orientation tardive en IME. Cette structure devient alors le lieu exclusif de scolarisation pour ces adolescents de plus de 15 ans.

La proportion d'enfants pris en charge scolairement en IME augmente fortement avec l'âge : 5,5 % des enfants de six ans, et environ 12 % à sept et huit ans, plus du quart des enfants à onze ans, 31 % à douze ans et jusqu'à 56 % à seize ans.

Après 13 ans, un très fort taux de déscolarisation

Même si la très grande majorité des jeunes autistes a fréquenté l'école, une proportion importante d'entre eux n'accède pas à la scolarisation (non scolarisation) ou quitte l'école en l'absence de réponses adaptées (déscolarisation).

20 % des jeunes de l'échantillon sont actuellement déscolarisés, dont 5,7 % n'ayant jamais été scolarisés

15 % des jeunes ont été scolarisés mais ne le sont plus, dont la moitié après une scolarisation en maternelle écourtée (2 ans en moyenne). Ce sont vraisemblablement des jeunes dont les troubles sont prononcés et ne permettent pas de maintenir une scolarisation. Pour l'autre moitié, la déscolarisation intervient à différents moments du cursus, mais toujours avant 16 ans, période de scolarisation obligatoire.

Entre quatre et six ans, la déscolarisation touche un peu moins de 20 % des enfants, mais, à partir de 13 ans, le taux de déscolarisation avoisine les 40 %. Un rapport gouvernemental sur l'enseignement fait pourtant état d'un taux de scolarisation de 100 % entre 3 et 14 ans [12].

Enfin, un certain nombre d'enfants connaissent des périodes pendant lesquelles il n'y a pas scolarisation, dans la majorité des cas après la maternelle. Puis ensuite, ces jeunes réintègrent un cursus scolaire en école adaptée ou en IME (13 % des enfants).

Ces éléments traduisent une réelle difficulté à offrir un cadre scolaire adapté aux jeunes avec autisme ou autres TED, notamment lors des transitions de cycles ou de structures, mais aussi à partir de l'adolescence. Ceci interroge l'adaptabilité du système, la saturation du dispositif spécialisé et l'articulation entre cadres pédagogique et éducatif pour les plus grands.

L'existence d'une pathologie du spectre autistique semble lourdement grever la scolarité

La non-scolarisation ou la déscolarisation touche les enfants dont les troubles sont les plus sévères, et qui entravent la disponibilité aux enseignements et l'adaptation à la vie en communauté.

Parmi les jeunes orientés en CLIS ou en IME dès la fin de la maternelle, se trouvent une majorité d'enfants diagnostiqués autistes typiques.

La poursuite d'un cursus ordinaire semble plus aisée pour les autistes Asperger ou autistes typiques dits de haut niveau. Ainsi, tous les autistes Asperger de notre échantillon ont atteint le collège.

Néanmoins, quel que soit le diagnostic exact ou la sévérité des troubles, l'existence d'une pathologie du spectre autistique semble lourdement grever la scolarité. Dans notre échantillon, seul un jeune est scolarisé au lycée, aucun dans l'enseignement supérieur, la déscolarisation concernant un fort pourcentage de jeunes après 13 ans.

Plus d'un enfant sur deux accompagné par un Auxiliaire de Vie Scolaire

Depuis 2003, les enfants en situation de handicap peuvent avoir le soutien d'un Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS), qui intervient au sein de l'école. Parmi les jeunes de l'échantillon, plus d'un enfant sur deux bénéficie de ce type de soutien au moment de l'enquête, avec des situations variables selon l'âge.

Les enfants âgés de trois à cinq ans ou de six à dix ans au moment de l'enquête sont ceux qui bénéficient le plus souvent de cet accompagnement (respectivement 80 et 74 %). En collège, cette proportion est de 25 % seulement.

Dans la mesure où le développement des AVS est une mesure relativement récente, il peut sembler logique que le bénéfice d'un AVS touche majoritairement les plus jeunes.

65 % des parents considèrent que la scolarisation de leur enfant n'aurait pas été possible sans ces aides. Le taux de satisfaction est particulièrement élevé pour les aides apportées par les AVS (85 % de parents satisfaits).

Une des mesures phares de la loi de février 2005 destinée à favoriser la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire est l'instauration d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), sous l'autorité des MDPH, dont le suivi est coordonné par un enseignant référent. 65 % des enfants de l'échantillon actuellement scolarisés bénéficient de ce suivi. Les enfants en CLIS et en UPI sont les plus nombreux à bénéficier d'un PPS (plus de deux jeunes sur trois).

En classes ordinaires, le PPS est plus fréquemment établi en école élémentaire qu'en école maternelle. L'engagement d'une démarche d'accompagnement au titre de la reconnaissance de la situation de handicap par la MDPH suppose, en effet, l'établissement du diagnostic d'autisme ou autres TED (relativement tardive dans notre échantillon car à six ans en moyenne).

Au collège, moins de 30 % des jeunes bénéficient d'un PPS.

La grande majorité des parents déclarent avoir rencontré des enseignants compréhensifs

Il est d'usage d'entendre les parents d'enfants handicapés parler de la scolarisation de leur enfant comme d'un véritable parcours du combattant à cause des nombreuses difficultés qui jalonnent ce parcours, en termes de relations avec les enseignants, les soignants, les aidants, les institutions en charge de l'orientation... A l'occasion de l'enquête, les parents ont donc été interrogés sur les difficultés rencontrées dans le parcours de scolarisation de leur enfant.

De manière globale et plutôt inattendue, une forte proportion de parents (72 %) déclarent être « *tout à fait d'accord* » ou « *plutôt d'accord* » avec l'opinion « *j'ai rencontré des enseignants compréhensifs* ».

Un score de satisfaction des parents a été calculé à partir des différents éléments d'informations recueillis.

Le niveau de satisfaction est d'autant plus élevé que :

- le diagnostic est porté précocement (avant 6 ans),
- les parents ont rencontré un enseignant compréhensif et ont eu des échanges directs avec lui,
- les parents ont le sentiment que l'organisation scolaire s'adapte aux situations particulières des enfants handicapés et que des aménagements spécifiques ont été mis en place,
- des aides à la scolarisation ont été apportées,
- les parents ont le sentiment d'être suffisamment informés sur les conditions de scolarisation de leur enfant.

Le principal point d'insatisfaction concerne le manque de formation des personnels

Les principales difficultés identifiées par les parents dans l'enquête sont le manque de formation des personnels à l'accueil des enfants handicapés. Près de neuf parents sur dix ne sont « *plutôt pas d'accord* » ou « *pas du tout d'accord* » avec l'affirmation « *les enseignants que j'ai rencontrés sont formés à l'accueil des enfants handicapés* ».

Une majorité de parents constatent également un manque de formation des AVS en école élémentaire. Cette proportion est plus faible en maternelle (30 %), en CLIS et au collège (20 %).

Parmi les difficultés rencontrées, il faut citer parfois une pédagogie inadaptée (de 40 à 65 % selon l'établissement), un manque d'aménagements, malgré les échanges avec les enseignants, un accompagnement insuffisant dans les domaines éducatif, pédagogique et thérapeutique, surtout marqué dans les classes ordinaires.

Une majorité de parents considèrent que l'aide apportée par la MDPH est peu ou pas satisfaisante

Pour accompagner le développement de leur enfant, les parents sont amenés à avoir de fréquents contacts avec les MDPH, qui ont remplacé les CDES avec toutefois des modes d'organisation différents.

Au sein des MDPH, les décisions en matière de compensation du handicap et d'orientation sont arrêtées par une commission dans laquelle siègent notamment les associations de personnes handicapées : la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Cette commission décide notamment :

- des aides financières : allocation d'éducation pour les enfants handicapés (AEEH)
- de l'attribution d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS),
- de l'élaboration d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS),
- de l'orientation vers un service (SESSAD) ou un établissement médico-social (IME).

94 % des parents interrogés déclarent avoir été en contact avec la MDPH. 92 % des enfants autistes ont ainsi eu une reconnaissance de leur handicap, et 87 % des parents bénéficient d'aides financières.

Une majorité de parents (55 %) considèrent que l'aide apportée par cette instance pour l'organisation de la scolarisation est peu ou pas satisfaisante. Les parents soulignent surtout la lourdeur et les délais d'instruction des dossiers. Un tiers des parents se disent en désaccord avec le contenu des décisions prises pour leur enfant.

Ce constat appelle plusieurs hypothèses :

- la MDPH devient le lieu social décisionnel majeur quant aux aménagements de la scolarité (orientations, AVS), donc le lieu de projection des mécontentements et du conflit normalité-inclusion/handicap-exclusion ;
- les questions relatives à la scolarisation des enfants autistes génèrent des attentes conflictuelles et confrontent à des angoisses annuelles répétées, d'où une sensibilité accrue au manque potentiel de cohérence ou de disponibilité éventuelle de la MDPH (dont le fonctionnement est en cours de stabilisation) ;
- l'importante attente parentale vis-à-vis de la MDPH en termes de compensation, notamment concernant le niveau de reconnaissance du handicap et pour la prise en charge d'approches nouvelles (cognitivo-comportementales ou behaviorales intensives entre autres) peu identifiées au niveau réglementaire.

Il faut également rappeler que les 158 jeunes de l'échantillon, âgés de 3 à 20 ans, appartiennent à des générations distinctes, qui ont bénéficié de modalités d'accompagnement différentes au gré des réformes successives. Les MDPH sont de création récente (2006), la réforme de 2005 ayant profondément réorganisé les circuits de décisions en matière de compensation du handicap.

L'accès à l'information : une difficulté majeure pour de nombreux parents

Une majorité de parents (55 %) considèrent qu'ils n'ont pas reçu les informations nécessaires concernant le parcours de scolarisation de leur enfant.

L'accès à l'information dépend principalement de démarches personnelles (91 %). Dans la moitié des cas, les parents trouvent les informations qu'ils recherchent auprès d'associations. Les professionnels de santé apparaissent également comme des relais d'information importants (dans 40 % des familles). La MDPH est indiquée comme source d'information par 22 % des parents.

Il faut rappeler que le niveau de satisfaction globale des parents est étroitement associé au fait que les parents se trouvent, ou non, suffisamment informés sur les conditions de scolarisation. Ce fort taux d'insatisfaction en matière d'information est à mettre en regard du grand nombre de professionnels qui interviennent auprès de leur enfant.

L'existence d'un PPS semble améliorer la coordination entre professionnels

Les enfants en situation de handicap sont susceptibles de bénéficier d'interventions très diverses :

- professionnels de santé (libéraux ou hospitaliers) : médecins, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, autres paramédicaux,
- enseignants, AVS, RASED en milieu scolaire,
- enseignants, éducateurs et autres professionnels des établissements médico-sociaux (SESSAD, IME, ITEP),
- enseignant référent,
- médecins et autres personnels des MDPH.

Dans 17 % des cas, les parents font également appel de leur propre initiative à des professionnels formés aux stratégies éducatives ciblées (ABA et TEACCH par exemple).

Il est donc légitime de s'interroger sur la qualité de la coopération entre ces professionnels, en particulier suite aux changements intervenus après la réforme de février 2005.

Au sein de l'école, la grande majorité des parents jugent satisfaisante la coordination entre les AVS et les enseignants.

En revanche, un manque de coordination entre les enseignants et les acteurs de l'accompagnement éducatif et thérapeutique est constaté par les parents. Deux parents sur trois estiment que la coordination entre l'école et les professionnels des services médico-sociaux est insuffisante au niveau de l'école maternelle, période pendant laquelle les troubles sont le plus souvent repérés. Les parents déclarent également des difficultés de coordination au niveau du collège.

Depuis la loi de février 2005, les enfants en situation de handicap peuvent bénéficier d'un suivi spécialisé de leur scolarité dans le cadre d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) coordonné par un enseignant référent.

Ainsi, 58 % des parents dont l'enfant a bénéficié d'un PPS au cours de la scolarisation en primaire déclarent être satisfaits de la coordination entre l'école et les professionnels du secteur médico-social, contre 30 % pour ceux dont l'enfant n'a pas bénéficié d'un tel projet.

La coordination entre professionnels apparaît donc comme un élément central pour l'amélioration de la scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED, ce qui renvoie aux besoins de continuité environnementale, prévisibilité informationnelle et de sécurité émotionnelle de ceux-ci.

BIBLIOGRAPHIE

[1] Fombonne E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*. vol. 33, n° 4. pp. 365-382.

[2] Rice C. (2009). Prevalence of Autism Spectrum Disorders. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. *Morbidity and mortality weekly report*. vol. 58, SS10. pp. 1-20.

[3] Autisme France. (1994). Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France, à l'aube du XXI^e siècle. Ed. Autisme France. 88 p.

[4] Circulaire n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.

[5] Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

[6] Loi n° 89-486 du 10 juillet 1989 d'orientation sur l'éducation.

[7] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

[8] Bas P. (11 avril 2007). Installation du Comité de réflexion et de proposition sur l'autisme et les troubles envahissants du développement. Ministère de la santé et des solidarités. 2 p.

[9] Plan autisme 2008-2010. (2008). Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité. 53 p.

[10] Agence technique de l'information sur l'hospitalisation. (2008). Tableau de correspondance CFTMEA-Cim-10 (2008). [page internet].

[11] Fombonne E. (1999). The epidemiology of autism : a review. *Psychological medicine*. vol. 29, n° 4. pp. 769-786.

[12] Ministère de l'éducation nationale, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. (2009). Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche. Edition Septembre 2009. 426 p.

[13] Circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991 : Scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire. Classes d'intégration scolaire (CLIS). *Bulletin officiel de l'éducation nationale*. n° 3. 16 janvier 1992.

[14] Loi du 15 avril 1909 relative à la création de classes de perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques et d'écoles autonomes de perfectionnement pour les enfants arriérés.

[15] Circulaire n° 2002-113 du 30 avril 2002 : Les dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaires dans le premier degré. *Bulletin officiel de l'éducation nationale*. n° 19. 9 mai 2002.

[16] Circulaire n° 2009-087 du 17 juillet 2009 : Scolarisation des élèves handicapés à l'école primaire. Actualisation de l'organisation des classes pour l'inclusion scolaire (CLIS). *Bulletin officiel de l'éducation nationale*. n° 31. 27 août 2009.

[17] Circulaire n° 95-125 du 17 mai 1995 : Mise en place de dispositifs permettant des regroupements pédagogiques d'adolescents présentant un handicap mental : les UPI. *Bulletin officiel de l'éducation nationale*. n° 21. 25 mai 1995.

[18] Circulaire n° 2001-035 du 21 février 2001 : Scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et développement des unités pédagogiques d'intégration (UPI). *Bulletin officiel de l'éducation nationale*. n° 9. 1er mars 2001.

[19] Site de l'Académie de Nantes, Ministère de l'éducation nationale : <http://www.ac-nantes.fr>

[20] Annexe XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 : Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés. *Bulletin officiel de l'éducation nationale*. n° 45. 14 décembre 1989.

[21] Circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989 : Modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels ou inadaptés par les établissements et services d'éducation spéciale. *Bulletin officiel de l'éducation nationale*. n° 45. 14 décembre 1989.

[22] Décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 : Conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques. *Journal officiel de la République française*. n° 6. 8 janvier 2005.

[23] Circulaire n° 2003-093 du 11 Juin 2003 : Scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant : accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire. *Bulletin officiel de l'éducation nationale*. n° 25. 19 juin 2003.

[24] Circulaire n° 2004-117 du 15 juillet 2004 : Organisation du service départemental d'auxiliaires de vie scolaire - rentrée 2004. *Bulletin officiel de l'éducation nationale*. n° 29. 22 juillet 2004.

[25] Le Duff R., Raynaud P. (2007). Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) : publics et modalités d'intervention. *Etudes et Résultats*. Drees. n° 574. 8 p.

[26] Circulaire n° 90-082 du 9 avril 1990 : Mise en place et organisation des réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté. *Bulletin officiel de l'éducation nationale*. n° 16. 19 avril 1990.

[27] Barreyre J.-Y., Bouquet C., Fiacre P., Peintre C.. (2007). Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES. *Etudes et Résultats*. Drees. n° 580. 8 p.

[28] Mormiche P., Boissonnat V. (2003). Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête « handicaps, incapacités, dépendances ». *Revue française des affaires sociales*. vol. 57, n° 1-2. pp. 267-285.

1. L'opinion des parents

A20. Connaissez-vous les nouvelles dispositions concernant la scolarisation des enfants handicapés dans le cadre de la loi en faveur des personnes handicapées de février 2005 ?
1 oui 2 oui partiellement 3 non

RECONNAISSANCE DU HANDICAP

A21. Votre enfant est-il reconnu comme « handicapé » (CDES, MDPH) ? 1 oui 2 non

A22. Bénéficiez-vous d'une Allocation d'éducation spéciale (AES, AEEH, PCH) ? 1 oui 2 non

A23. Avez-vous été en contact avec la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ou anciennement la CDES, pour l'orientation de votre enfant ou l'attribution d'aides ?
1 oui 2 non

A24. Si oui, considérez-vous que l'aide apportée par cette instance pour l'organisation de la scolarisation de votre enfant est :
1 très satisfaisante 2 satisfaisante
3 peu satisfaisante 4 pas satisfaisante

A25. Si les relations avec cette instance sont jugées peu ou pas satisfaisantes, pour quelles raisons ?

- difficulté pour rencontrer les membres de l'instance 1 oui 2 non
- multiplicité des interlocuteurs 1 oui 2 non
- le contenu des décisions prises 1 oui 2 non
- lourdeurs des dossiers à renseigner 1 oui 2 non
- délais d'instruction des dossiers 1 oui 2 non
- vos propres difficultés à expliciter la situation de votre enfant 1 oui 2 non
- autres 1 oui 2 non

VIE FAMILIALE ET PROFESSIONNELLE

A26. Age de la personne interviewée

A27. Sexe de la personne interviewée 1 H 2 F

A28. Département de domicile de la personne interviewée

A29. Quelle est votre état matrimonial légal ?

- 1 célibataire 2 marié(e) 3 veuf(ve)
- 4 divorcé(e) 5 séparé(e) ou en cours de divorce
- 6 ne veut pas répondre

A30. Actuellement, vivez-vous en couple ?

- 1 oui 2 non 3 ne veut pas répondre

A31. Si oui, vivez-vous avec le parent de votre enfant ?

- 1 oui 2 non 3 ne veut pas répondre

A32. Exercez-vous une activité professionnelle ?

- 1 oui 2 non

A33. Si oui, quel est votre emploi ?

- 1 manœuvre ou ouvrier spécialisé
- 2 ouvrier qualifié ou hautement qualifié
- 3 agent de maîtrise dirigeant des ouvriers, maîtrise administrative ou commerciale
- 4 agent de maîtrise dirigeant des techniciens ou d'autres agents de maîtrise
- 5 technicien, dessinateur, VRP (non cadre)
- 6 instituteur, assistant(e) social(e), infirmier(e) et autre personnel de la catégorie B de la fonction publique
- 7 ingénieur ou cadre
- 8 professeur et personnel de catégorie A de la fonction publique
- 9 employée de bureau, employé de commerce, agent de service, aide soignant(e), gardienne d'enfants, personnel de catégorie C ou D de la fonction publique
- 10 autre
- 11 ne veut pas répondre

A34. Quel est votre niveau de diplôme

- 1 n'a jamais fait d'études
- 2 a arrêté ses études avant le CM2
- 3 dernière année d'études primaires (CM2)
- 4 1^{er} cycle d'enseignement général (6^e à 3^e), études primaires supérieures
- 5 2^e cycle d'enseignement général (seconde à terminale), préparation d'un brevet supérieur
- 6 enseignement technique ou professionnel court (CAP, BEP)
- 7 enseignement en classes ou établissements adaptés ou spécialisés pour enfants handicapés (SEGPA, IMP...)
- 8 enseignement technique ou professionnel long (préparation à un brevet de technicien, un baccalauréat de technicien, un baccalauréat professionnel, un brevet d'enseignement agricole, commercial, industriel...)
- 9 enseignement supérieur, y compris technique supérieur
- 10 ne veut pas répondre

A35. Avez-vous été amené à adapter votre activité professionnelle pour l'organisation de la scolarisation de votre enfant ? 1 oui 2 non

A36. Si oui, comment avez-vous adapté votre activité ?

- j'ai arrêté de travailler 1 oui 2 non
- j'ai diminué mon temps de travail 1 oui 2 non
- j'ai aménagé mes horaires 1 oui 2 non

ECOLE MATERNELLE ET ELEMENTAIRE

Remplir autant de fiches que d'écoles et de cycles différents

Questionnaire : Q2 / Ident : _____

Numéro école maternelle (M1, M2 ...), élémentaire (E1, E2 ...): _____

Statut école : publique privée

B1. Type de scolarisation, nombre d'années (y compris celle en cours) et temps de scolarisation en moyenne par semaine

	Nombre d'années	Moins de 3 h	3 à 13 h	13 à 24 h	Plein temps
<input type="checkbox"/> maternelle					
<input type="checkbox"/> CP					
<input type="checkbox"/> CE1					
<input type="checkbox"/> CE2					
<input type="checkbox"/> CM1					
<input type="checkbox"/> CM2					

CONDITIONS DE SCOLARISATION

B2. Avez-vous eu des échanges directs avec le ou les enseignants concernant :

- les troubles et/ou le handicap de votre enfant 1 oui 2 non
- les rythmes scolaires 1 oui 2 non
- l'aménagement des locaux 1 oui 2 non
- ses besoins spécifiques d'apprentissage 1 oui 2 non
- les contraintes de la vie collective 1 oui 2 non

B3. Des aménagements spécifiques au sein de l'école ont-ils été mis en œuvre pour faciliter la scolarisation de votre enfant, en termes de ...

- rythmes scolaires 1 oui 2 non
- aménagement des locaux 1 oui 2 non
- besoins spécifiques d'apprentissage 1 oui 2 non
- contraintes de la vie collective 1 oui 2 non

B4. Votre enfant a-t-il bénéficié d'une prescription de la MDPH (ou de la CDES) pour une auxiliaire de vie scolaire (AVS, EVS) ?

1 oui 2 non

B5. Votre enfant a-t-il bénéficié du soutien d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS, EVS) ?

1 oui 2 non

B6. Si oui, cela a-t-il représenté une aide pour votre enfant ?

1 oui 2 non

B7. Votre enfant a-t-il bénéficié du soutien d'un SESSAD ?

1 oui 2 non

B8. Si oui, cela a-t-il représenté une aide pour votre enfant ?

1 oui 2 non

B9. Votre enfant a-t-il bénéficié du soutien d'un RASED ?

1 oui 2 non

B10. Si oui, cela a-t-il représenté une aide pour votre enfant ?

1 oui 2 non

B11. Autres aides dont a bénéficié votre enfant ?

.....
.....

B12. La scolarisation de votre enfant aurait-elle été possible sans ces aides ?

1 oui 2 oui mais difficilement 3 non

B13. Votre enfant a-t-il bénéficié d'un programme individualisé ou personnalisé de scolarisation (PPS) ?

1 oui 2 non 3 ne sait pas

B14. Avez-vous participé à son élaboration ?

1 oui 2 non

B15. La coordination au sein de l'école entre les enseignants et les AVS/EVS vous semble-t-elle :

1 très satisfaisante 2 satisfaisante

3 peu satisfaisante 4 pas satisfaisante

5 cela dépendait des années ou pas concerné

B16. La coordination entre l'école et les professionnels des services médico-sociaux vous semble-t-elle :

1 très satisfaisante 2 satisfaisante

3 peu satisfaisante 4 pas satisfaisante

5 cela dépendait des années ou pas concerné

B17. Autres aides qui auraient été nécessaires à votre enfant ?

.....
.....

B18. Comment jugez-vous la qualité de l'accueil reçu par votre enfant au sein de l'école ?

1 très satisfaisant 2 satisfaisant 3 peu satisfaisant

4 pas satisfaisant 5 cela dépendait des années

B19. Avez-vous été amené à changer votre enfant de classe ou d'école suite à des difficultés rencontrées au cours de la scolarisation ?

1 oui 2 non

B20. Si votre enfant a rencontré des difficultés de scolarisation, pour quelles raisons ?

- manque d'écoute de la part des enseignants 1 oui 2 non
- manque de formation des enseignants 1 oui 2 non
- manque de formation des AVS/EVS 1 oui 2 non
- accompagnement insuffisant ou absent 1 oui 2 non
- classes surchargées 1 oui 2 non
- difficultés avec les autres élèves ou leurs parents 1 oui 2 non
- pédagogie inadaptée aux besoins spécifiques de mon enfant 1 oui 2 non
- locaux inadaptés 1 oui 2 non
- vos propres difficultés à expliciter la situation de votre enfant 1 oui 2 non
- autres 1 oui 2 non

ORIENTATION

B21. Quelle orientation lui a été proposée à la fin de l'école maternelle ?

1 établissement spécialisé 3 CLIS

2 école élémentaire

4 autres.....

B22. Quelle orientation lui a été proposée à la fin de l'école élémentaire ?

1 établissement spécialisé 3 CLIS

2 collège ordinaire 4 UPI

5 SEGPA

6 autres.....

B23. Comment jugez-vous la procédure d'orientation mise en œuvre ?

1 très satisfaisante 2 satisfaisante 3 peu satisfaisante

4 pas satisfaisante 5 pas concerné ou ne sait pas

B24. Si vous jugez cette procédure peu satisfaisante, ou pas satisfaisante, pour quelles raisons ?

- outils d'évaluation insuffisamment adaptés 1 oui 2 non
- défaut de coordination entre les partenaires 1 oui 2 non
- défaut de coordination entre les partenaires et les parents 1 oui 2 non
- absence d'une personne référente repérée 1 oui 2 non
- autres 1 oui 2 non

CLIS ET UPI

Remplir autant de fiches que d'écoles et de cycles différents

Questionnaire : Q3 / Ident : _____ Numéro CLIS (C1, C2 ...) , UPI (U1, U2 ...) : _____
Statut école : 1 publique 2 privée

C1. Combien d'années votre enfant a-t-il bénéficié d'une scolarisation en (y compris celle en cours)

CLIS UPI

C2. Votre enfant a-t-il été scolarisé à temps plein ?

1 oui 2 non 3 cela dépendait des années

C3. Si temps partiel, combien d'heures en moyenne par semaine ?

1 moins de 3 heures 2 3 à moins de 13 h
3 13 à moins de 26 h

CONDITIONS DE SCOLARISATION

C4. Avez-vous eu des échanges directs avec le ou les enseignants concernant :

- les troubles et/ou le handicap de votre enfant 1 oui 2 non
- les rythmes scolaires 1 oui 2 non
- l'aménagement des locaux 1 oui 2 non
- ses besoins spécifiques en matière d'apprentissage 1 oui 2 non
- les contraintes de la vie collective 1 oui 2 non

C5. Des aménagements spécifiques au sein de l'école ont-ils été mis en œuvre pour faciliter sa scolarisation, en termes de

- rythmes scolaires 1 oui 2 non
- aménagement des locaux 1 oui 2 non
- besoins spécifiques en matière d'apprentissage 1 oui 2 non
- contraintes de la vie collective 1 oui 2 non

C6. Comment jugez-vous la qualité de l'accueil reçu par votre enfant au sein de l'établissement ?

1 très satisfaisant 2 satisfaisant 3 peu satisfaisant
4 pas satisfaisant 5 cela dépendait des années

C7. Avez-vous été amené à changer votre enfant de classe ou d'établissement suite à des difficultés rencontrées au cours de la scolarisation ? 1 oui 2 non

C8. Si oui, pour quelles raisons ?

- manque d'écoute de la part des enseignants 1 oui 2 non
- manque de formation des enseignants 1 oui 2 non
- manque de formation des AVS/EVS 1 oui 2 non
- accompagnement insuffisant ou absent 1 oui 2 non
- classes surchargées 1 oui 2 non
- difficultés avec les autres élèves ou leurs parents 1 oui 2 non
- pédagogie inadaptée aux besoins spécifiques de mon enfant 1 oui 2 non
- locaux inadaptés 1 oui 2 non
- vos propres difficultés à expliciter la situation de votre enfant 1 oui 2 non
- autres 1 oui 2 non

C9. Pendant sa scolarisation, votre enfant a-t-il bénéficié d'un soutien spécifique ?

1 service de soins (SESSAD) 2 RASED
3 AVS
4 autres soutiens

C10. Si oui, cela a-t-il représenté une aide pour le développement de votre enfant ? 1 oui 2 non

C11. Votre enfant a-t-il bénéficié d'un programme personnalisé de scolarisation (PPS) ? 1 oui 2 non 3 ne sait pas

C12. La coordination au sein de l'établissement entre les enseignants et les AVS/EVS vous semble-t-elle :

1 très satisfaisante 2 satisfaisante
3 peu satisfaisante 4 pas satisfaisante
5 cela dépendait des années ou pas concerné

C13. La coordination entre l'école et les professionnels des services médico-sociaux vous semble-t-elle :

1 très satisfaisante 2 satisfaisante
3 peu satisfaisante 4 pas satisfaisante
5 cela dépendait des années ou pas concerné

ORIENTATION

C14. Quelle orientation lui a été proposée à la fin du cycle ?

1 il est toujours scolarisé en CLIS
2 il est toujours scolarisé en UPI
3 IME/IMPRO
4 autres.....

C15. Comment jugez-vous la procédure d'orientation mise en œuvre pour votre enfant à la fin du cycle ?

1 très satisfaisante 2 satisfaisante 3 peu satisfaisante
4 pas satisfaisante 5 pas concerné ou ne sait pas

C16. Si vous jugez cette procédure peu satisfaisante, ou pas satisfaisante, pour quelles raisons ?

- outils d'évaluation insuffisamment adaptés 1 oui 2 non
- défaut de coordination entre les partenaires 1 oui 2 non
- défaut de coordination entre les partenaires et les parents 1 oui 2 non
- absence d'une personne référente repérée 1 oui 2 non
- orientation par défaut 1 oui 2 non
- autres 1 oui 2 non

Scolarisation en IME, en ITEP, en hôpital de jour

Remplir autant de fiches que d'établissements différents

Questionnaire : Q4 / Ident : _____

Numéro IME (Im1, Im2 ...), ITEP (It1, It2 ...), Hôpital de jour (Hj1, Hj2 ...) : _____

D1. Combien d'années votre enfant a-t-il bénéficié d'une scolarisation en (y compris celle en cours)

IME ITEP Hôpital de jour _____

D2. A partir de quel âge _____

D3. De quel temps de scolarisation bénéficiait votre enfant au sein de l'établissement en moyenne par semaine ?

1 moins de 3 heures 2 3 à moins de 13 h 3 13 à moins de 26 h 4 temps plein

D4. Votre enfant a-t-il bénéficié en même temps d'un temps de décloisonnement ou de scolarisation en temps partagée dans une classe de l'Education Nationale ?

1 oui 2 non

D5. Si oui, combien d'heures en moyenne par semaine au cours des différentes années _____

D6. Avez-vous eu des échanges directs avec les enseignants intervenant dans l'établissement concernant

- les troubles et/ou le handicap de votre enfant 1 oui 2 non
- les rythmes scolaires 1 oui 2 non
- l'aménagement des locaux 1 oui 2 non
- ses besoins spécifiques en matière d'apprentissage 1 oui 2 non
- les contraintes de la vie collective 1 oui 2 non

D7. Des aménagements spécifiques dans les classes ont-ils été mis en œuvre pour faciliter sa scolarisation, en termes de ...

- rythmes scolaires 1 oui 2 non
- aménagement des locaux 1 oui 2 non
- besoins spécifiques en matière d'apprentissage 1 oui 2 non
- contraintes de la vie collective 1 oui 2 non
- NSP 3

D8. Comment jugez-vous la qualité de l'accueil reçu par votre enfant au sein de l'établissement ?

1 très satisfaisant 2 satisfaisant 3 peu satisfaisant 4 pas satisfaisant 5 cela dépendait des années

D9. Avez-vous été amené à changer votre enfant d'établissement suite à des difficultés rencontrées au cours de la scolarisation ?

1 oui 2 non

D10. Si oui, pour quelles raisons ?

- manque d'écoute de la part des enseignants 1 oui 2 non
- manque de formation des enseignants 1 oui 2 non
- manque de formation des AVS/EVS 1 oui 2 non
- accompagnement insuffisant ou absent 1 oui 2 non
- classes surchargées 1 oui 2 non
- difficultés avec les autres élèves ou leurs parents 1 oui 2 non
- pédagogie inadaptée aux besoins spécifiques de mon enfant 1 oui 2 non
- locaux inadaptés 1 oui 2 non
- vos propres difficultés à expliciter la situation de votre enfant 1 oui 2 non
- autres 1 oui 2 non

D11. Considérez-vous la coordination entre les différents intervenants (direction, éducateurs, psychiatres, psychologues, services de soins...) au sein de l'établissement comme :

1 très satisfaisante 2 satisfaisante 3 peu satisfaisante 4 pas satisfaisante

COLLEGE, y compris SEGPA, LYCEE, enseignement général et professionnel

Remplir autant de fiches que d'établissements différents

Questionnaire : Q5 / Ident : _____

Numéro d'établissement (X1, X2) : _____

Statut établissement : public privé

- E1. Combien d'année votre enfant a-t-il bénéficié d'une scolarisation en (y compris celle en cours)**
- sixième cinquième quatrième
- troisième SEGPA
- seconde, enseignement général
- première, enseignement général
- terminale, enseignement général
- seconde, enseignement professionnel
- première, enseignement professionnel
- terminale, enseignement professionnel

- E2. Votre enfant a-t-il été scolarisé à temps plein ?**
 oui non cela dépendait des années
- E3. Si temps partiel, combien d'heures en moyenne par semaine ?**
 moins de 3 heures 3 à moins de 13 h
 13 à moins de 24 h

CONDITIONS DE SCOLARISATION

- E4. Avez-vous eu des échanges directs avec les enseignants concernant :**
- les troubles et/ou le handicap de votre enfant 1 oui 2 non
 - les rythmes scolaires 1 oui 2 non
 - l'aménagement des locaux 1 oui 2 non
 - ses besoins spécifiques en matière d'apprentissage 1 oui 2 non
 - les contraintes de la vie collective 1 oui 2 non

- E5. Des aménagements spécifiques au sein de l'établissement ont-ils été mis en œuvre pour faciliter sa scolarisation, en termes de ...**
- rythmes scolaires 1 oui 2 non
 - aménagement des locaux 1 oui 2 non
 - besoins spécifiques en matière d'apprentissage 1 oui 2 non
 - contraintes de la vie collective 1 oui 2 non

- E6. Comment jugez-vous la qualité de l'accueil reçu par votre enfant au sein de l'établissement ?**
- 1 très satisfaisant 2 satisfaisant 3 peu satisfaisant
4 pas satisfaisant 5 cela dépendait des années

- E7. Avez-vous été amené à changer votre enfant de classe ou d'établissement suite à des difficultés rencontrées au cours de la scolarisation ?** 1 oui 2 non

- E8. Si oui, pour quelles raisons ?**
- manque d'écoute de la part des enseignants 1 oui 2 non
 - manque de formation des enseignants 1 oui 2 non
 - manque de formation des AVS/EVS 1 oui 2 non
 - accompagnement insuffisant ou absent 1 oui 2 non
 - classes surchargées 1 oui 2 non
 - difficultés avec les autres élèves ou leurs parents 1 oui 2 non
 - pédagogie inadaptée aux besoins spécifiques de mon enfant 1 oui 2 non
 - locaux inadaptés 1 oui 2 non
 - vos propres difficultés à expliciter la situation de votre enfant 1 oui 2 non
 - autres 1 oui 2 non

- E9. Pendant sa scolarisation au collège, votre enfant a-t-il bénéficié d'un soutien spécifique**
- 1 auxiliaire de vie scolaire (AVS, EVS)
2 service de soins (SESSAD)
3 autres soutiens

- E10. Si oui, cela a-t-il représenté une aide pour les apprentissages de votre enfant ?** 1 oui 2 non

- E11. Votre enfant a-t-il bénéficié d'un programme personnalisé de scolarisation (PPS)** 1 oui 2 non 3 ne sait pas

- E12. La coordination au sein de l'établissement entre les enseignants et les AVS/EVS vous semble-t-elle :**
- 1 très satisfaisante 2 satisfaisante
3 peu satisfaisante 4 pas satisfaisante
5 cela dépendait des années

- E13. La coordination entre l'école et les professionnels des services médico-sociaux vous semble-t-elle :**
- 1 très satisfaisante 2 satisfaisante
3 peu satisfaisante 4 pas satisfaisante
5 cela dépendait des années

ORIENTATION

- E14. Quelle décision a été prise en matière d'orientation scolaire et/ou professionnelle à la fin du cycle ?**
- 1 il est toujours scolarisé au collège
2 il est toujours scolarisé au lycée
3 autres.....

- E15. Comment jugez-vous la procédure d'orientation mise en œuvre pour votre enfant à cette occasion ?**
- 1 très satisfaisante 2 satisfaisante 3 peu satisfaisante
4 pas satisfaisante 5 pas concerné ou ne sait pas

- E16. Si vous jugez cette procédure peu ou pas satisfaisante, pour quelles raisons ?**
- outils d'évaluation insuffisamment adaptés 1 oui 2 non
 - défaut de coordination entre les partenaires 1 oui 2 non
 - défaut de coordination entre les partenaires et les parents 1 oui 2 non
 - absence d'une personne référente repérée 1 oui 2 non
 - autres 1 oui 2 non

Université, classes préparatoires, BTS, DUT, apprentissage

Remplir autant de fiches que d'établissements différents

Questionnaire : Q6 / Ident : _____ Numéro d'établissement (Y1, Y2) : _____
Statut établissement : public privé

F1. Combien d'années votre enfant a-t-il bénéficié d'une scolarisation en ... (y compris l'année en cours)

licence maîtrise classes préparatoires DUT BTS
 apprentissage autres _____

F2. Dans quelles disciplines :

.....
.....

CONDITIONS DE FORMATION

F3. Avez-vous eu des échanges directs avec le ou les enseignants concernant :

- les troubles et/ou le handicap de votre enfant 1 oui 2 non
- les rythmes d'apprentissage 1 oui 2 non
- l'aménagement des locaux 1 oui 2 non
- ses besoins spécifiques en matière d'apprentissage 1 oui 2 non
- les contraintes de la vie collective 1 oui 2 non

F4. Des aménagements spécifiques ont-ils été mis en œuvre pour faciliter sa prise en charge, en termes de ...

- rythmes d'apprentissage 1 oui 2 non
- aménagement des locaux 1 oui 2 non
- besoins spécifiques en matière d'apprentissage 1 oui 2 non
- contraintes de la vie collective 1 oui 2 non

F5. Comment jugez-vous la qualité de l'accueil reçu par votre enfant au sein de l'établissement ?

1 très satisfaisant 2 satisfaisant 3 peu satisfaisant 4 pas satisfaisant 5 cela dépendait des années

F6. Avez-vous été amené à changer votre enfant d'établissement suite à des difficultés rencontrées au cours de la scolarisation ? 1 oui 2 non

F7. Si oui, pour quelles raisons ?

- manque d'écoute de la part des enseignants 1 oui 2 non
- manque de formation des enseignants 1 oui 2 non
- manque de formation des AVS/EVS 1 oui 2 non
- accompagnement insuffisant ou absent 1 oui 2 non
- classes surchargées 1 oui 2 non
- difficultés avec les autres élèves ou leurs parents 1 oui 2 non
- pédagogie inadaptée aux besoins spécifiques de mon enfant 1 oui 2 non
- locaux inadaptés 1 oui 2 non
- vos propres difficultés à expliciter la situation de votre enfant 1 oui 2 non
- autres 1 oui 2 non

F8. L'étudiant a-t-il bénéficié d'un soutien spécifique 1 oui 2 non

F9. Si oui, par qui ?

F10. Si oui, cela a-t-il représenté une aide pour ses apprentissages ? 1 oui 2 non

F11. La coordination au sein de l'établissement entre les enseignants et les AVS/EVS vous semble-t-elle :

1 très satisfaisante 2 satisfaisante 3 peu satisfaisante 4 pas satisfaisante 5 cela dépendait des années

F12. La coordination entre l'école et les professionnels des services médico-sociaux vous semble-t-elle :

1 très satisfaisante 2 satisfaisante 3 peu satisfaisante 4 pas satisfaisante 5 cela dépendait des années

ORIENTATION

F13. Quelle orientation a-t-il choisi à la fin de ses études ?

1 il est toujours en formation
2 il occupe un emploi
3 il est au chômage
4 autres

SIGLES

ARS : Agence régionale de santé	
ABA : Applied behavior analysis (analyse appliquée du comportement)	
AEEH : Allocation éducation pour enfant handicapé	
AVS (AVS-i, AVS-co) : Auxiliaire de vie scolaire (individuelle, collective)	
BEP : Brevet d'études professionnelles	
BTS : Brevet de technicien supérieur	
CAP : Certificat d'aptitude professionnelle	
CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées	
CDDES : Commission départementale de l'éducation spéciale (remplacées par les CDAPH par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005)	
CDOEA : Commission départementale d'orientation vers les enseignements adaptés	
CFTMEA : Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent	
CHU : Centre hospitalo-universitaire	
CLIS : Classe pour l'inclusion scolaire	
CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique	
CRA : Centre ressources pour l'autisme	
CRERA : Centre régional d'études et de ressources pour l'autisme	
CTRA : Comité technique régional autisme	
DRASS : Direction régionale de l'action sanitaire et sociale	
DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques	
EMP : Établissement médico-pédagogique	
ESS : Équipe de suivi de la scolarisation	
HdJ : Hôpital de jour	
IME : Institut médico-éducatif	
ITEP : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique	
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées	
MFR : Maison familiale rurale	
ORS : Observatoire régional de la santé	
PECS : Pictures exchange communication system (Système de communication par échange d'images)	
PPS : Projet personnalisé de scolarisation	
RASED : Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté	
SEGPA : Section d'enseignement général et professionnel adapté	
SESSAD : Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile	
TEACCH : Treatment and education of autistic and related communication handicapped children (Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés)	
TED : Troubles envahissants du développement	
TSA : Troubles du spectre autistique	
UPI : Unité pédagogique d'intégration (devenue en 2010 : ULIS, unité localisée pour l'inclusion scolaire)	
URAPEI : Union régionale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales	



Cette étude sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED) repose sur **trois enquêtes** menées auprès de :

- ↳ parents,
- ↳ professionnels de l'accompagnement médico-éducatif,
- ↳ enseignants.

Ce rapport présente les résultats de la **première** enquête réalisée en 2009 auprès de parents.

ARS

Agence régionale de santé Pays de la Loire
CS 56233 - 44262 Nantes Cedex 2
Tél. 02 49 10 40 00
ars-pdl-contact@ars.sante.fr

CRERA

Centre régional d'études et de ressources
pour l'autisme des Pays de la Loire
CHU - 4 rue Larrey - 49933 Angers Cedex 9
Tél. 02 41 35 31 21
autisme.crera@chu-angers.fr

ORS

Observatoire régional de la santé
des Pays de la Loire
Hôtel de la région - 1 rue de la Loire
44966 Nantes Cedex 9
Tél. 02 51 86 05 60
accueil@orspaysdelaloire.com

Ces rapports sont disponibles sur :

- ↳ www.santepaysdelaloire.com
- ↳ www.ars.paysdelaloire.sante.fr

ISBN : 978-2-908417-47-0

