

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

2 L'opinion des professionnels de l'accompagnement médico-éducatif



2012

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

2 **L'opinion des professionnels
de l'accompagnement
médico-éducatif**

2012

*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. (2012).
Scolarisation des enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.
2. L'opinion des professionnels de l'accompagnement médico-éducatif. 38 p.

ISBN : 978-2-908417-48-7

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 réalisé par Elodie Cercier et François Tuffreau (ORS Pays de la Loire) sous la direction du Dr Guy Dupuis, pédopsychiatre (CRERA des Pays de la Loire).

La sensibilisation des établissements/services médicosociaux et des établissements de santé accueillant des enfants avec autisme ou autres TED aux objectifs et au contenu de l'enquête, ainsi que l'envoi des questionnaires ont été effectués par Céline Mitrécé, psychologue, chargée d'étude au CRERA au moment de l'enquête.

Nous tenons à remercier pour leur contribution les professionnels qui ont répondu à cette enquête, et le Dr Corine Héron-Rougier qui a coordonné le recueil auprès des médecins de santé scolaire.

Le groupe de travail ayant apporté sa contribution à la réalisation de ce rapport comprenait les personnes suivantes :

- *M. Bourdon, maître de conférences en science de l'éducation, Université de Nantes/IUFM*
- *Dr Dupuis, pédopsychiatre, CRERA des Pays de la Loire*
- *Dr Héron-Rougier, médecin conseiller technique auprès du recteur, Rectorat de l'académie de Nantes*
- *M. Portrait, enseignant spécialisé, CRERA des Pays de la Loire*
- *Dr de Rusunan, médecin inspecteur de santé publique, ARS Pays de la Loire*
- *M. Tuffreau, directeur-adjoint, ORS Pays de la Loire.*

PREAMBULE

Le Centre régional d'études et de ressources sur l'autisme (CRERA) a développé, en collaboration avec l'Agence régionale de santé (ARS) et l'Observatoire régional de la santé (ORS) des Pays de la Loire, un projet visant à *"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, sur le parcours de scolarisation de leur enfant. Les résultats de cette étude ont été publiés en 2010.
- **La deuxième enquête a été réalisée auprès des professionnels de l'accompagnement médico-éducatif, en 2009-2011. Les résultats de cette enquête font l'objet du présent rapport.**
- Une troisième enquête a été réalisée au début de l'année 2011 auprès des enseignants.

Cette 2^{ème} 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 professionnels interrogés, qui suivent des enfants avec autisme ou autres TED, dans les différents lieux de prise en charge : en cabinet (professionnels de santé libéraux), à l'école (médecins de santé scolaire, SESSAD...), en établissement médico-éducatif, en établissement de santé... 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	7
1.1 - Objectifs	7
1.2 - Critères d'inclusion et modalités de recrutement	7
1.3 - Le questionnaire	7
1.4 - Traitements statistiques	8

CHAPITRE II

Les professionnels participant à l'enquête	9
2.1 - Les professionnels de l'accompagnement	9
2.2 - 28 % des professionnels ont reçu une formation spécifique à la prise en charge de l'autisme	12
2.3 - Une participation relativement importante aux équipes de suivi de scolarisation	14

CHAPITRE III

Les caractéristiques des enfants	16
3.1 - Les caractéristiques des enfants suivis (volet A)	16
3.2 - Les enfants dont les situations de scolarisation sont considérées comme "problématiques" (volet B)	21
3.3 - Comparaisons entre les différents groupes d'enfants étudiés	23

CHAPITRE IV

L'opinion des professionnels sur les conditions de scolarisation des enfants et les effets de la réforme de 2005	26
4.1 - L'opinion générale sur les conditions actuelles de scolarisation de l'enfant	26
4.2 - Les effets de la loi de février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées	29

BIBLIOGRAPHIE	34
----------------------------	----

QUESTIONNAIRE	35
----------------------------	----

SIGLES	38
---------------------	----

CHAPITRE I

Méthodologie

1.1 - Objectifs

L'objectif de cette enquête est de recueillir l'opinion des professionnels de l'accompagnement médico-éducatif, ayant en charge des enfants avec autisme ou autres TED, sur les conditions de scolarisation de ces derniers.

1.2 - Critères d'inclusion et modalités de recrutement

Les différents professionnels (soignants, éducateurs, rééducateurs, cadres éducatifs et directeurs) des établissements et institutions prenant en charge des enfants avec autisme ou autres TED, ainsi que les médecins de santé scolaire étaient concernés par cette enquête.

Ces professionnels proviennent des établissements et institutions suivants :

- Instituts médico-sociaux prenant en charge des enfants avec autisme ou autres TED (IME, SESSAD, ITEP, CAMSP, CMPP),
- Maison départementale des personnes handicapées (MDPH),
- Services hospitaliers de pédopsychiatrie,
- Éducation nationale (médecins de santé scolaire).

L'enquête s'est déroulée en deux temps.

Les questionnaires ont été adressés dans un premier temps aux services de pédopsychiatrie, aux établissements médico-éducatifs et aux MDPH fin octobre-début novembre 2009. Pour sensibiliser les établissements à l'intérêt de cette recherche, Céline Mitrécé, psychologue au CRERA, s'est rendue dans chaque structure pour expliquer les objectifs et le contenu de l'enquête ainsi que pour remettre les questionnaires aux directeurs. Le contact avec les services de pédopsychiatrie s'est effectué par l'intermédiaire du collègue sanitaire du CRERA.

L'enquête auprès des médecins de santé scolaire a été coordonnée par Mme le Dr Héron-Rougier, médecin conseiller technique auprès du Recteur d'académie. Le recueil des données a eu lieu en juin 2011.

1.3 - Le questionnaire

Les questionnaires, qui ont été conçus par un groupe de travail pluridisciplinaire, ont été adressés par voie postale aux professionnels des secteurs de pédopsychiatrie, et par démarche directe aux établissements médico-sociaux et aux médecins de santé scolaire. Les professionnels ont répondu anonymement en retournant directement leur questionnaire à l'ORS grâce à une enveloppe T.

Ce questionnaire d'enquête comporte trois parties :

- **Volet A** : recueil des caractéristiques (âge, sexe, diagnostic, mode de scolarisation, type d'accompagnement, etc.) du **dernier enfant avec autisme ou autres TED scolarisé avec lequel le professionnel a été en contact** en 2008-2009 (2010-2011 pour les médecins de santé scolaire), et de l'opinion des professionnels sur les conditions de scolarisation de cet enfant ;

► Centre régional d'études et de ressources sur l'autisme

► Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire

- **Volet B** : recueil identique concernant **la dernière situation problématique** d'enfant avec autisme ou autres TED au cours de l'année 2008-2009 (2010-2011), et l'opinion des professionnels sur les conditions actuelles de scolarisation de l'enfant ;
- **Volet C** : questionnement sur les caractéristiques du professionnel répondant (métier, activité, âge, sexe) et sur son opinion à propos des effets de la réforme de la loi en faveur des personnes handicapées de février 2005.

1.4 - Traitements statistiques

L'ensemble des variables a tout d'abord fait l'objet d'un traitement descriptif en "tri à plat" à l'aide du logiciel SPSS[®]. Les résultats sont exprimés sous forme de pourcentages, et, en cas de réponses manquantes, ces derniers sont calculés uniquement sur les réponses valides.

Le test du Khi-2 a été utilisé pour effectuer des comparaisons de proportions. Ce test permet de déterminer si une différence de proportion entre deux ou plusieurs groupes est, ou non, statistiquement significative. Ici, la différence a été considérée significative pour un risque d'erreur inférieur à 5 % ($p < 0,05$).

Des analyses multivariées ont également été réalisées. Lors de comparaisons de valeurs prises par une variable entre deux groupes, les différences observées peuvent résulter en partie de l'interaction avec d'autres facteurs. Afin de tester l'éventuelle significativité d'une variable en éliminant les effets de ces autres facteurs, une régression logistique a été utilisée.

Les facteurs explicatifs pris en considération sont l'âge, le sexe, le diagnostic posé ainsi que le lieu de scolarisation des enfants mais également la profession ou le lieu d'exercice du professionnel interrogé.

Une différence entre deux groupes est jugée significative pour un risque d'erreur inférieur à 5 % ($p < 0,05$). Cela signifie alors qu'il y a une corrélation entre la variable et le facteur étudié.

CHAPITRE II

Les professionnels participant à l'enquête

L'enquête a été menée auprès de professionnels de la santé, du secteur médico-social et des médecins de l'Éducation nationale ayant pris en charge au moins une fois au cours de l'année scolaire 2008-2009 (2010-2011 pour les médecins de santé scolaire), un enfant avec autisme ou autres TED bénéficiant d'un temps de scolarisation, c'est-à-dire un temps d'enseignement pédagogique assuré par un personnel enseignant de l'Education nationale.

Pour les enfants scolarisés en Institut médico-éducatif (IME), les enseignants de l'IME n'ont pas été interrogés, leur opinion devant être recueillie lors de la 3^e enquête.

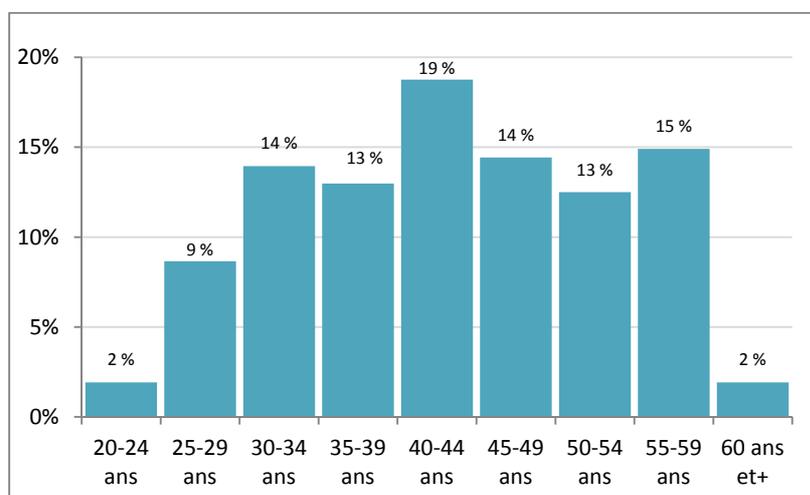
2.1 - Les professionnels de l'accompagnement

220 professionnels ont participé à cette enquête.

Les femmes sont nettement majoritaires chez les répondants (87 %), avec une proportion beaucoup plus faible parmi les psychiatres (54 %).

L'âge médian des répondants est de 43 ans (42 ans pour les femmes, 49 ans pour les hommes).

Figure 1. Répartition des professionnels répondants selon l'âge



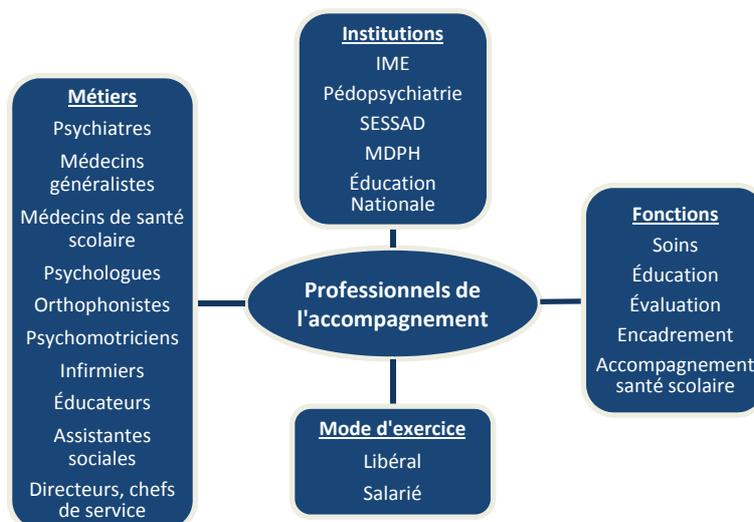
Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

2.1.1 - L'accompagnement des enfants autistes repose sur des catégories professionnelles très diverses

L'organigramme ci-dessous illustre l'extrême diversité des professionnels participant à l'accompagnement des enfants autistes, à la fois en termes de

- métiers (plus d'une dizaine),
- fonctions (cinq fonctions différentes),
- lieux d'exercice (cinq types d'institution)
- modalités d'exercice (libéral vs salarié).

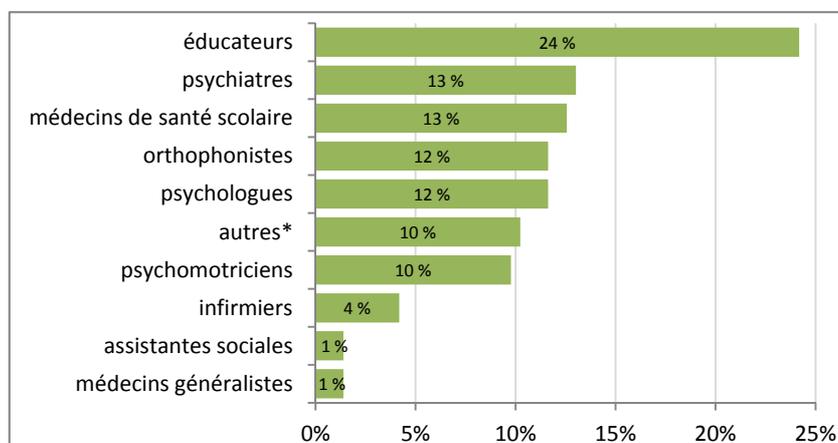
Figure 2. Les différentes catégories professionnelles sollicitées pour la 2^e enquête, selon leurs métiers, institutions, modes d'exercice et fonctions



2.1.2 - Un professionnel sur deux a une fonction soignante

La **profession** la plus représentée est celle d'éducateurs (un quart des répondants). Les psychiatres et les médecins de santé scolaire, représentent chacun 13 % des répondants, et les psychologues et orthophonistes 12 % chacun (Fig.3).

Figure 3. Répartition des répondants selon leur profession



* la catégorie "autres" regroupe essentiellement des directeurs ou sous-directeurs d'établissements, des chefs de service, ainsi qu'un ergothérapeute et un aide médico-psychologique.

Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

Des regroupements ont été effectués dans ce document pour faciliter l'exploitation des données.

Les différentes professions ont été classées en cinq groupes professionnels distincts :

- les professionnels de proximité (29 %) : éducateurs, infirmiers, aide médico-psychologique
- les médecins (27 %) : psychiatres, généralistes, ou de santé scolaire
- les rééducateurs (23%) : psychomotriciens, orthophonistes, ergothérapeute
- les psychologues (12 %)
- les professionnels d'encadrement (9 %).

Dans cette enquête, chaque professionnel a renseigné la **fonction** principale exercée. La fonction "soins" est déclarée par un professionnel sur deux.

Moins de la moitié des médecins occupent une fonction « soignante ». En revanche, pour les rééducateurs et les psychologues, respectivement 88 % et 79 % d'entre eux se reconnaissent comme soignants.

Figure 4. Fonction principale déclarée, selon le groupe professionnel

Effectifs (%)	Fonctions				
	Soins	Éducation	Évaluation	Encadrement	Accompagnement santé scolaire
Groupes professionnels					
Médecins	48 %	0 %	13 %	5 %	34 %
Professionnels de proximité	20 %	75 %	0 %	5 %	0 %
Rééducateurs	88 %	2 %	10 %	0 %	0 %
Psychologues	79 %	4 %	17 %	0 %	0 %
Personnel d'encadrement	0 %	0 %	6 %	94 %	0 %
Ensemble	49 %	22 %	8 %	11 %	9 %

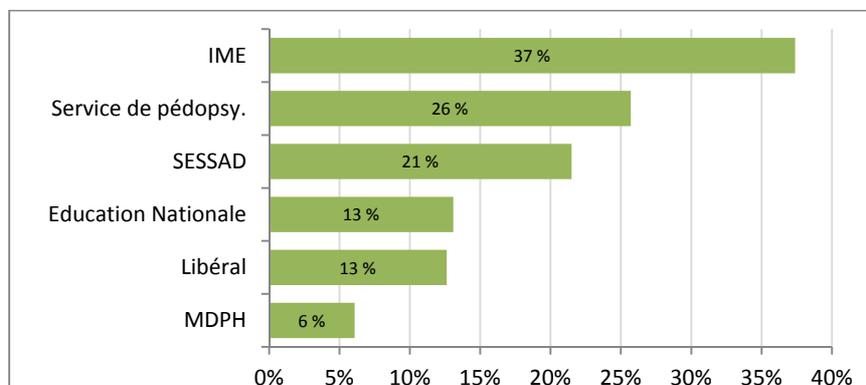
Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

2.1.3 - 37 % des répondants exercent en IME

Les IME sont le lieu d'exercice le plus fréquent (37 % des répondants).

26 % des professionnels exercent en service de pédopsychiatrie, 21 % en SESSAD, 13 % dans l'Éducation nationale, 13 % en libéral et 6 % en MDPH.

Figure 5. Répartition des répondants selon le lieu d'exercice



Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

Les médecins de l'Éducation nationale ont une mission générale de prévention individuelle ou collective et de promotion de la santé de tous les élèves de la maternelle au lycée.
En matière de handicap, ils ont un rôle plus spécifique de repérage, diagnostic, évaluation des situations pathologiques, et d'orientation vers les structures de prises en charge adaptées. Leur activité comprend des rencontres avec l'élève et sa famille, des liaisons avec les structures médicales de suivi de l'élève, la participation à l'élaboration du PPS et aux équipes de suivi de la scolarisation, le conseil auprès de l'équipe éducative pour définir les aménagements nécessaires...

Parmi les 214 professionnels ayant renseigné leur lieu d'exercice, 16 % déclarent **travailler dans plusieurs institutions**.

On retrouve principalement l'association IME et SESSAD.

De nombreux professionnels ont aussi à la fois une activité en libéral et en institution (38 % des psychomotriciens, 36 % des psychologues et 21 % des psychiatres).

Au sein des services de pédopsychiatrie, les médecins sont le groupe professionnel le plus représenté (37 %) parmi les répondants (en particulier les psychiatres).

En IME, 45 % des répondants sont des professionnels de proximité contre 29 % dans les SESSAD (Fig. 6).

Les professionnels exerçant en libéral ayant répondu à l'enquête sont majoritairement des rééducateurs (77 %), et en particulier des orthophonistes.

Figure 6. Répartition des répondants selon leurs lieux d'exercice et groupes professionnels

Effectifs (%)	Lieu d'exercice					
	IME	Pédopsy.	SESSAD	Libéral	MDPH	Éducation nationale
Groupes professionnels						
médecins	8 %	37 %	11 %	8 %	18 %	100 %
professionnels de proximité	45 %	26 %	29 %	/	/	/
rééducateurs	19 %	22 %	23 %	77 %	36 %	/
psychologues	14 %	13 %	23 %	11 %	18 %	/
personnel d'encadrement	15 %	2 %	14 %	4 %	27 %	/
Total	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

2.2 - 28 % des professionnels ont reçu une formation spécifique à la prise en charge de l'autisme

Les professionnels ayant répondu à l'enquête sont le plus souvent des personnes que l'on peut considérer comme expérimentées dans l'accompagnement d'enfants handicapés. Un peu plus de la moitié d'entre eux (56 %) travaillent dans l'accompagnement d'enfants handicapés depuis plus de dix ans, un professionnel sur cinq depuis cinq à neuf ans et près d'un quart depuis moins de cinq ans (23 %).

▪ Formation reçue

28 % des répondants déclarent avoir reçu une formation spécifique à la prise en charge des enfants autistes (c'est le cas d'un tiers des psychologues et rééducateurs contre moins d'un quart des autres professionnels). La moitié déclarent n'avoir reçu ce type de formation que partiellement et un professionnel sur cinq n'a pas reçu de formation spécifique.

Les MDPH sont les institutions dans lesquelles les personnes déclarent le plus souvent ne pas avoir reçu de formation (38 %). En effet, ces institutions prennent en charge tous types (moteur, physique, psychique, sensoriel) et toutes situations de handicap (enfants, jeunes, adultes, personnes âgées dépendantes), et l'autisme ne représente qu'une situation de handicap parmi d'autres.

Figure 7. Formation à l'autisme des professionnels selon le groupe professionnel

		Médecins	Professionnels de proximité	Rééducateurs	Psychologues	Personnel d'encadrement	Ensemble
formation spécifique reçue	oui	16 %	23 %	31 %	35 %	22 %	28 %
	partiellement	59 %	55 %	52 %	61 %	44 %	51 %
	non	25 %	22 %	17 %	4 %	33 %	21 %

Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

Figure 8. Formation à l'autisme des professionnels selon leur lieu d'exercice

		IME	Pédopsy.	SESSAD	Libéral	MDPH	Éduc.Nat.	Ensemble
formation spécifique reçue	oui	38 %	19 %	34 %	36 %	0 %	4 %	28 %
	partiellement	45 %	62 %	45 %	52 %	62 %	75 %	51 %
	non	17 %	19 %	21 %	12 %	38 %	21 %	21 %

Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

Le plus souvent, les personnes ayant eu une formation l'ont eu dans le cadre de la formation continue (63 % des cas).

Figure 9. Formation à l'autisme reçue en formation initiale ou continue, selon le groupe professionnel

Formation	Médecins	Professionnels de proximité	Rééducateurs	Psychologues	Personnel d'encadrement	Ensemble
initiale	17 %	23 %	16 %	26 %	8 %	19 %
continue	71 %	55 %	73 %	61 %	33 %	63 %
autre	12 %	21 %	11 %	13 %	58 %	18 %

Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

▪ Niveau de satisfaction

Un professionnel sur deux considère que la formation dont il a bénéficié n'est que partiellement suffisante. 15 % seulement la jugent suffisante et 33 % la considèrent comme insuffisante.

Figure 10. Appréciation des professionnels sur la formation reçue, selon le groupe professionnel

		IME	Pédopsy.	SESSAD	Libéral	MDPH	Éduc.Nat.	Ensemble
formation suffisante	oui	19 %	10 %	23 %	13 %	0 %	4 %	15 %
	partiellement	51 %	62 %	45 %	62 %	22 %	40 %	52 %
	non	30 %	28 %	32 %	25 %	78 %	56 %	33 %

Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

Figure 11. Appréciation des professionnels sur la formation reçue, selon le lieu d'exercice

		Médecins	Professionnels de proximité	Rééducateurs	Psychologues	Personnel d'encadrement	Ensemble
formation suffisante	oui	19 %	0 %	15 %	29 %	19 %	15 %
	partiellement	40 %	60 %	53 %	58 %	37 %	52 %
	non	41 %	40 %	32 %	13 %	44 %	33 %

Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

Les professionnels de proximité sont ceux qui expriment le plus fort taux d'insatisfaction (60 % partiellement suffisante et 40 % non suffisante). Les professionnels qui sont le plus en contact avec les enfants autistes sont ainsi ceux qui ont la conscience la plus aigüe de leurs manquements à comprendre ces enfants et qui expriment le plus fort besoin de formation.

2.3 - Une participation relativement importante aux équipes de suivi de scolarisation

La loi de 2005 a introduit le principe pour chaque enfant handicapé d'une personnalisation de l'accompagnement avec la nomination d'un enseignant référent, chargé notamment d'animer une équipe de suivi (cf. encadré).

Une large majorité des professionnels exerçant en service de pédopsychiatrie, en libéral ou en SESSAD participent aux réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation dans le cadre du PPS (respectivement 70 %, 68 % et 61 %). L'ensemble des professionnels exerçant dans l'Éducation Nationale y assistent également.

En revanche, les professionnels travaillant à la MDPH ou en IME y participent dans une moindre proportion (respectivement 17 % et 38 %).

Les professions qui déclarent le plus souvent assister à ces réunions sont les médecins (75 %), les personnels d'encadrement (61 %) et les professionnels de proximité (61 %), en particulier les infirmiers.

50 % des rééducateurs et 36 % des psychologues ont participé à des réunions de l'équipe de suivi.

Les professionnels dans leur ensemble déclarent avoir assez peu de contact avec l'enseignant référent : 28 % déclarent ne "jamais" l'avoir rencontré, 41 % l'ont "parfois" rencontré et 31 % sont en contact "souvent" ou "très souvent" avec l'enseignant référent.

Les médecins de l'Éducation Nationale sont ceux ayant le plus de contact ("souvent" ou "très souvent") avec l'enseignant référent (62 %), suivis par les personnels d'encadrement (47 %). A l'inverse, les psychologues ne sont que 17 % à avoir de fréquents contacts avec l'enseignant référent et 39 % déclarent ne "jamais" en avoir.

Une fois un projet personnalisé de scolarisation (PPS) décidé par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), l'équipe de suivi de scolarisation (ESS) en assure le suivi et veille au bon déroulement du parcours scolaire de l'enfant. Cette équipe se réunit en tant que de besoins à l'initiative de l'enseignant référent et au minimum une fois par an. Elle inclut nécessairement les parents ou représentants légaux de l'élève ainsi que l'enseignant référent¹, et comprend aussi le ou les enseignants en charge de sa scolarité et les professionnels de la santé (y compris du secteur libéral) ou des services médico-sociaux qui concourent à la mise en œuvre du PPS. Les directeurs d'établissements de santé ou médico-sociaux font également partie de l'ESS².

¹ Article D.351-10 du Code de l'Éducation

² Circulaire 2006-126 du 17 août 2006 "Mise en œuvre et suivi du PPS"

CHAPITRE III

Les caractéristiques des enfants "autistes ou TED" suivis

Dans ce chapitre sont présentées les données recueillies auprès des personnels d'accompagnement et relatives aux enfants autistes scolarisés. Ces résultats illustrent la situation d'enfants avec autisme ou autres TED scolarisés qui font l'objet d'un suivi par au moins un professionnel. Les données issues de cet échantillon ne peuvent donc pas être considérées comme représentatives (sur le plan statistique) de la situation de l'ensemble des enfants avec autisme ou autres TED de la région. Toutefois, croisées avec celles de la première enquête, elles permettent d'aboutir à un certain nombre de conclusions communes à propos des situations de scolarisation de ces enfants.

3.1 - Les caractéristiques des enfants suivis (volet A)

Parmi les 220 professionnels ayant répondu à l'enquête, deux n'ont pas complété le volet A du questionnaire concernant le dernier enfant avec qui les professionnels ont été en contact au cours de l'année scolaire 2008-2009 ou 2010-2011. L'étude porte donc sur **218 enfants avec autisme ou autres TED**.

3.1.1 - Une forte majorité de garçons

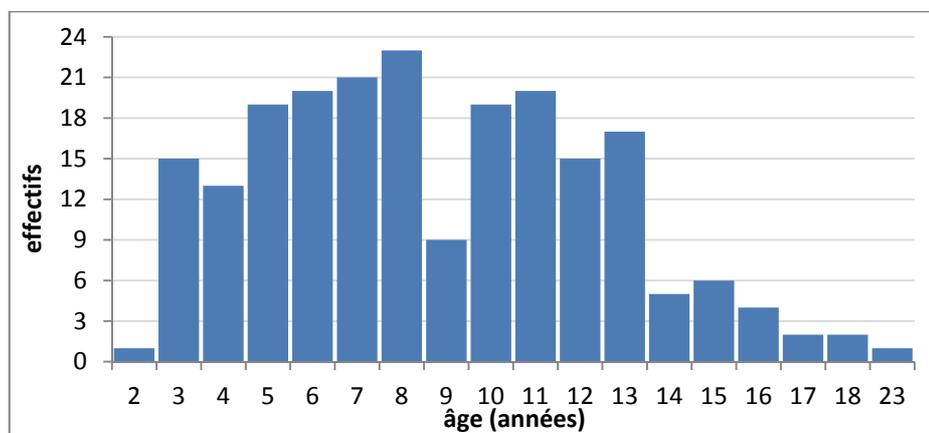
Parmi les enfants, quatre sur cinq sont des garçons, ce qui est conforme aux données connues et observées en matière d'autisme et de troubles envahissants du développement (cf. rapport 1^{ère} enquête).

L'âge des enfants a été calculé au 31 décembre 2008 (ou 2010), à partir de l'année de naissance³. Les enfants ont ensuite été regroupés selon les classes d'âge scolaires traditionnelles : moins de 5 ans (maternelle), 6-10 ans (primaire), 11-14 ans (collège) et 15 ans et plus.

La classe des 6-10 ans est la plus représentée (43 % des enfants).

La médiane d'âge est de 8 ans.

Figure 12. Répartition des enfants du volet A selon l'âge estimé* (n=212)



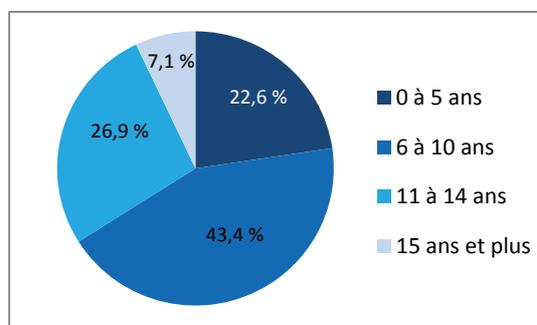
* âge au moment de l'enquête.

Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

³ Calcul : 2008-[année de naissance]

Les effectifs ne sont pas également répartis selon les âges, comme dans la première enquête. Ainsi, seulement 7 % sont âgés de 15 ans ou plus (Fig. 13) : à cet âge, outre que l'école n'est plus obligatoire, très nombreux sont les enfants autistes à avoir quitté les différents circuits de scolarisation.

Figure 13. Répartition des enfants du volet A par classe d'âge (n=212)



Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

3.1.2 - La majorité des enfants sont diagnostiqués "autistes typiques"

Le diagnostic posé aux enfants a été renseigné pour 94 % d'entre eux⁴.

Plus de la moitié des enfants ont un diagnostic d'autisme typique, aussi appelé autisme infantile (F84.0). Chez 9 % des enfants, un syndrome d'Asperger a été diagnostiqué, et 31 % ont un diagnostic autre de TED ("TED sans précision" ou "autres TED").

Enfin, pour 3 % des enfants, aucun diagnostic n'a encore été posé.

Figure 14. Diagnostic des enfants suivis (volet A)

Diagnostic (codeCIM10)	Effectifs	Proportions
F84.0 autisme typique	102	50 %
F84.1 autisme atypique	10	5 %
F84.5 Asperger	19	9 %
F84.3 autre trouble désintégratif de l'enfance	2	1 %
F84.8 autres TED	12	6 %
F84.9 TED sans précision	52	26 %
non diagnostiqué	7	3 %
TOTAL	204	100 %

Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

Notre échantillon comporte une forte empreinte autistique avec 64 % des enfants autistes (F84.0, F84.1, F84.5) pour 33 % d'enfants porteurs d'autres TED (F84.3, F84.8, F84.9).

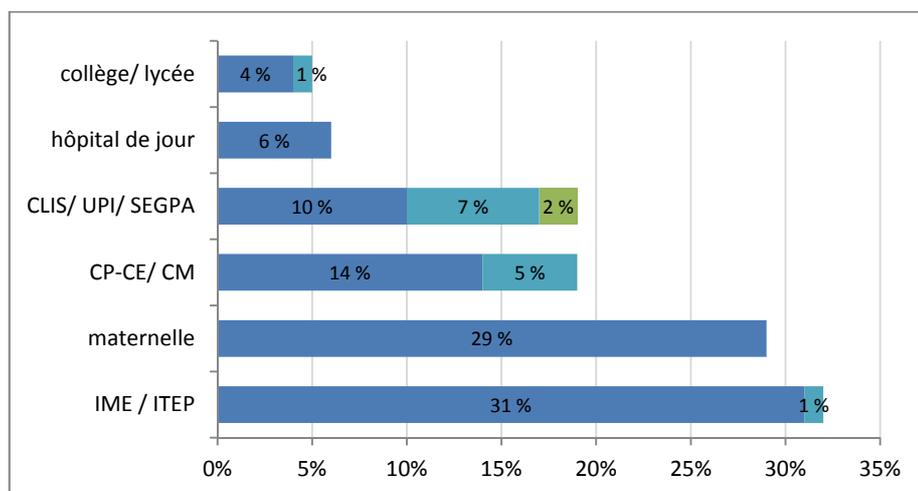
⁴ Les diagnostics ont été indiqués en clair par les professionnels avec une extrême hétérogénéité des dénominations. Un codage selon la classification CIM-10 a été effectué secondairement par le pédopsychiatre référent de l'enquête.

Dans la moitié des cas, le diagnostic a été posé par un psychiatre hospitalier et, pour un quart des enfants, par un psychiatre en établissement spécialisé. Dans les autres cas, il s'agit soit d'un psychiatre libéral, soit d'autres professionnels.

3.1.3 - Près de la moitié des enfants scolarisés en milieu "ordinaire"

Concernant le lieu de scolarisation au moment de l'enquête, plusieurs réponses ont parfois été données pour un même enfant, dans la mesure où un enfant peut conjointement suivre un enseignement dans deux classes, par exemple à la fois en maternelle et en hôpital de jour. Cela concerne 20 enfants (9 %).

Figure 15. Répartition des enfants selon le lieu de scolarisation*



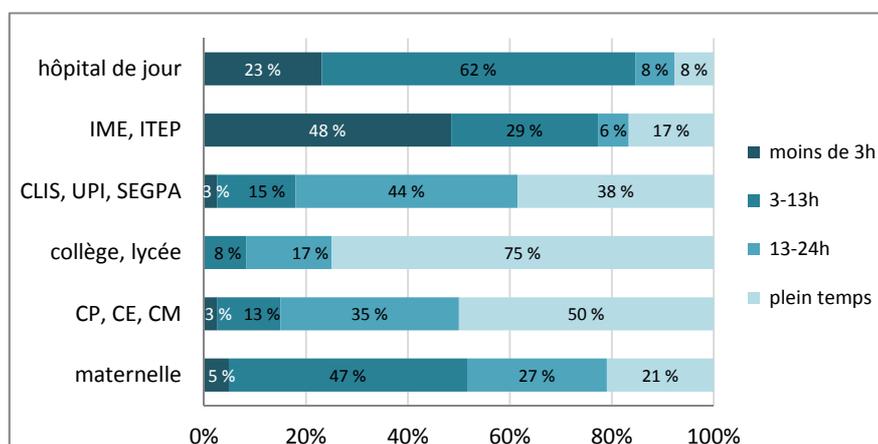
* au moment de l'enquête

Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

54 % des enfants fréquentent une école ordinaire (de la maternelle au lycée). 37 % des enfants sont scolarisés au sein d'une institution médico-sociale ou de soins. La scolarisation en CLIS, UPI ou SEGPA concerne quant à elle 19 % des enfants.

Le temps de scolarisation des enfants est très variable selon le lieu qu'ils fréquentent (Fig.16).

Figure 16. Temps de scolarisation hebdomadaire, en fonction du lieu de scolarisation



Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

Les enfants scolarisés en école primaire sont, pour la moitié d'entre eux, scolarisés à plein temps. En établissement médico-social, 17 % sont scolarisés à plein temps et la moitié (48 %) moins de 3h par semaine.

En CLIS, 60 % des enfants sont scolarisés entre 13 et 24 heures hebdomadaires, tandis qu'en UPI, 64 % sont scolarisés à plein temps.

Dans la suite du document, un regroupement en trois catégories a été effectué :

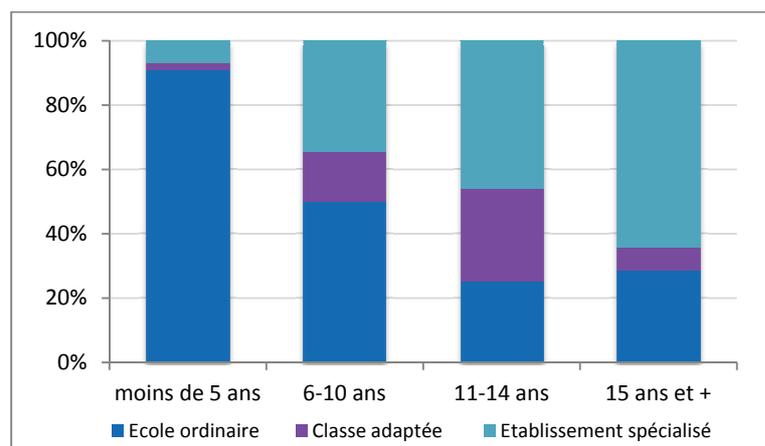
- école ordinaire : maternelle, primaire, collège, lycée,
- classe adaptée: CLIS, UPI, SEGPA,
- établissement spécialisé : IME, ITEP, hôpital de jour.

Les enfants les plus jeunes sont majoritairement scolarisés en milieu ordinaire : 64 % des moins de 10 ans vs 26 % des plus de 10 ans.

Les enfants plus âgés sont deux fois plus nombreux que les jeunes en établissements spécialisés : 50 % des plus de 10 ans vs 25 % des moins de 10 ans⁵.

Ces résultats sont cohérents avec les observations effectuées dans la première enquête. La proportion d'enfants scolarisés en milieu ordinaire baisse progressivement avec l'avancée en âge.

Figure 17. Répartition des enfants selon le lieu de scolarisation et l'âge



Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

6 % des enfants ont changé de classe ou d'école suite à des difficultés rencontrées en cours d'année scolaire : six étaient en école ordinaire (maternelle, primaire), trois en classe adaptée (CLIS, UPI) et deux en IME. Leur réorientation n'est pas connue.

3.1.4 - L'accompagnement de la scolarisation

Les trois quarts des enfants (77 %) bénéficient d'un PPS. Cette proportion atteint 84 % chez les moins de 6 ans, contre 72 % chez les plus de 10 ans.

86 % des enfants en classe adaptée et 82 % de ceux scolarisés en école ordinaire bénéficient d'un PPS contre 63 % des enfants en établissement spécialisé.

⁵ Pourcentages calculés uniquement parmi les enfants ne fréquentant qu'un seul type de lieu de scolarisation

L'utilisation d'une régression logistique n'a cependant pas montré de lien significatif entre l'âge ou le lieu de scolarisation et le fait de bénéficier d'un PPS.

Parmi les enfants pour lesquels les professionnels ont répondu à la question (n=205), 55 % bénéficient d'une indication de la MDPH pour un assistant d'éducation (AVS, EVS...), 23 % n'en ont pas et 21 % des enfants ne sont "pas concernés"⁶, selon le professionnel répondant.

87 % des enfants scolarisés en milieu ordinaire bénéficient d'une indication de la MDPH, contre 52 % des enfants scolarisés dans une classe adaptée.

L'utilisation d'une régression n'a montré aucun lien entre le fait d'avoir une indication de la MDPH et l'âge des enfants.

Parmi les enfants bénéficiant d'une indication de la MDPH, ce soutien prend la forme d'un AVS ou EVS pour la très grande majorité (92 %), pour 3 % d'un RASSED, et enfin pour 5 % d'un autre soutien.

3.1.5 - L'accompagnement éducatif et thérapeutique

Parmi les 218 situations étudiées, dans 60 % des cas, les enfants sont accompagnés par une équipe pluridisciplinaire. Pour près de la moitié des enfants, un psychomotricien ou un orthophoniste participent également à cet accompagnement thérapeutique.

Un éducateur est présent pour 44 % des enfants et un psychologue auprès de 40 % d'entre eux.

44 % des enfants sont suivis par un psychiatre ou pédopsychiatre hospitalier et 12 % par un psychiatre ou pédopsychiatre libéral.

39 % des enfants sont suivis par des professionnels en service de pédopsychiatrie, 34 % par des professionnels exerçant en IME, 23 % par des professionnels libéraux, 17 % par des professionnels exerçant en SESSAD et 8 % par des professionnels de CMPP.

Afin d'accompagner les enfants avec autisme ou autres TED, différents types d'aides sont mis en œuvre simultanément (Fig.18).

Les approches corporelles (psychomotricité ou autres) ainsi que les stratégies éducatives (classiques ou ciblées) sont les principaux outils mis en place auprès des enfants.

Enfin, un enfant sur six bénéficie d'un traitement médicamenteux, que ce soit pour les troubles liés à l'autisme ou des troubles associés. Cette proportion était deux fois plus importante chez les enfants de la 1^{ère} enquête. Ce résultat illustre les différences entre les deux échantillons, peut-être en lien avec le diagnostic et l'âge des enfants.

⁶ C'est-à-dire ayant une scolarisation uniquement dans le secteur médico-social

Figure 18. Les accompagnements mis en œuvre par les professionnels*

Types d'aides mises en œuvre	Enfants concernés
SOINS CORPORELS	59 %
psychomotricité	52 %
autres approches corporelles	16 %
STRATÉGIES ÉDUCATIVES CLASSIQUES	48 %
STRATÉGIES ÉDUCATIVES NOUVELLES	25 %
stratégies éducatives ciblées (TEACCH, ABA)	15 %
approches psychoéducatives cognitivo-comportementales	13 %
SOINS COMMUNICATIONNELS	56 %
orthophonie	45 %
stratégies d'aide à la communication (PECS, Makaton...)	27 %
SOINS PSYCHIATRIQUES	50 %
soins psychiatriques institutionnels	33 %
psychothérapie psychodynamique	27 %
TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX	17 %

* réponses multiples possibles (les totaux sont donc supérieurs à 100 %)

Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

3.2 - Les enfants dont les situations de scolarisation sont considérées comme "problématiques" (volet B)

Parmi les 220 professionnels ayant répondu à l'enquête, **153 (71 %)** ont renseigné le volet B du questionnaire correspondant à la dernière situation rencontrée de scolarisation d'un enfant avec autisme ou autres TED jugée « *problématique* ».

Figure 19. Professionnels ayant rempli le volet B sur les situations problématiques

Groupes professionnels	volet B rempli
médecins	74 %
professionnels de proximité	68 %
rééducateurs	54 %
psychologues	80 %
personnels d'encadrement	95 %

Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

Un peu plus de la moitié des rééducateurs ont renseigné le questionnaire sur une éventuelle situation problématique de scolarisation rencontrée. En revanche, presque tous les personnels encadrant et quatre psychologues sur cinq ont renseigné le volet B.

Parmi les 153 enfants du volet B, 28 étaient décrits dans le volet A de l'enquête (20 %). On peut croiser ce constat avec le fait que 153 situations problématiques ont été renseignées, pour 218 enfants décrits en volet A.

Doit-on en conclure qu'une proportion significative de professionnels n'est pas confrontée à des situations suffisamment problématiques du point de vue scolaire et que les conditions de scolarisation des enfants autistes peuvent être

considérées comme assez satisfaisantes (ce qui va dans le sens des résultats de cette enquête) ?

▪ **Caractéristiques des enfants**

Les caractéristiques des enfants des volets A et B sont relativement comparables en termes de répartition par sexe et âge : les enfants de moins de 6 ans sont cependant surreprésentés (30 % vs 23 %) dans le volet B.

La moitié des enfants du volet B a un diagnostic d'autisme typique (idem groupe A). En revanche, les enfants avec un diagnostic d'Asperger sont moins nombreux (4 % vs 9 %). Le diagnostic de TED "autre" ou "sans précision" concerne 37 % des enfants dans le volet B vs 31 % du volet A.

Figure 20. Diagnostic des enfants suivis (volet B)

Diagnostic (codeCIM10)	Effectifs	Proportions
F84.0 autisme typique	69	50 %
F84.1 autisme atypique	6	4 %
F84.5 Asperger	6	4 %
F84.2 syndrome de Rett	2	1 %
F84.8 autres TED	3	2 %
F84.9 TED sans précision	49	35 %
non diagnostiqué	4	3 %
TOTAL	139	100 %

Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

Dans le volet B, 52 % des enfants sont scolarisés en milieu ordinaire, 38 % en établissement spécialisé (proportions comparables à celles du volet A).

La proportion d'enfants scolarisés en classe adaptée (CLIS, UPI, SEGPA) est légèrement plus faible en comparaison avec ceux du volet A (15 % vs 19 %), classes qui ne sont accessibles qu'après 6 ans.

15 % ont changé de classe ou d'école suite aux difficultés rencontrées en cours d'année scolaire (vs 6 % du volet A).

▪ **L'accompagnement et le suivi des enfants ayant rencontré des problèmes dans leur scolarisation**

Les enfants semblent globalement suivis de façon sensiblement comparable entre les deux groupes.

Les enfants du volet B apparaissent toutefois comme bénéficiant moins souvent de soins corporels de type psychomotricité ou autres approches (48 % vs 59 %).

La part d'enfants bénéficiant de soins psychiatriques (institutionnels ou de psychothérapie psychodynamique) est un peu plus importante dans le volet B que dans le volet A (57 % vs 50 %).

Pour les autres types d'aides proposées (stratégies éducatives, soins communicationnels ou traitements médicamenteux), les différences entre ces enfants et ceux du volet A sont moindres (cf. Fig. 22).

Comme dans le volet A, les trois quarts des enfants du volet B bénéficient d'un PPS. Parmi les enfants ayant changé de classe en cours d'année, 60 % bénéficient d'un PPS, contre 77 % de ceux n'ayant pas changé de classe.

Concernant les enfants pour lesquels les professionnels ont répondu à la question (140 enfants), la moitié bénéficie d'une indication de la MDPH pour un assistant d'éducation, un quart n'en a pas et un quart des enfants n'est "pas concerné". Ces proportions sont identiques à celles des enfants du volet A.

Pour résumer, en comparaison avec les enfants du volet A, les enfants du volet B ont les caractéristiques suivantes :

- ils sont plus jeunes,
- ils sont moins nombreux à avoir reçu un diagnostic d'autisme (60 % vs 66 %), mais sont davantage porteurs d'autres TED (40 % vs 34 %),
- les changements de classe sont plus fréquents, et le recours aux classes adaptées moins important,
- les enfants ont moins d'aides en psychomotricité mais ont davantage de soins psychiatriques (hôpital de jour, médicaments) et de stratégies éducatives nouvelles.

3.3 - Comparaisons entre les différents groupes d'enfants étudiés

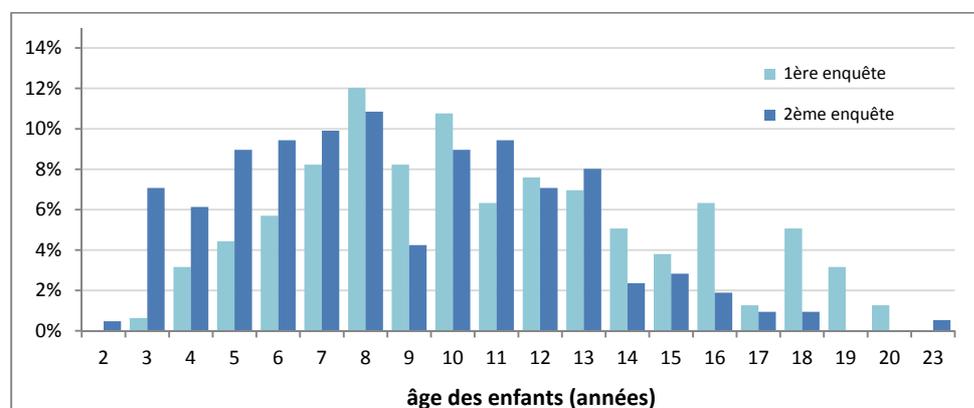
Des différences, parfois marquées, apparaissent dans les caractéristiques des enfants des deux premières enquêtes.

Pour rappel, la 1^{ère} enquête, réalisée en 2009, avait interrogé les parents d'enfants autistes sur l'ensemble du parcours de scolarisation de ce dernier, les éventuelles difficultés rencontrées, et leur opinion à ce sujet, quelle que soit leur situation de scolarisation (enfant scolarisé ou non). Cette étude portait sur 158 enfants.

▪ Comparaison 1^{ère} enquête et 2^e enquête (volet A)

Les enfants du volet A de la 2^e enquête sont plus jeunes que ceux de la 1^{ère} enquête (respectivement 8,4 ans et 10,8 ans). 66 % sont âgés de moins de 11 ans contre 53 % dans la 1^{ère} enquête.

Figure 21. Répartition des enfants selon l'âge dans les deux enquêtes



Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

La proportion d'enfants avec un diagnostic de TED non autistique est presque quatre fois plus importante dans la 2^e enquête que dans la première (33 % vs 9 %).

Figure 22. Comparaison des caractéristiques et du suivi des enfants des trois groupes étudiés dans les deux enquêtes

	1 ^{ère} enquête ¹	2 ^e enquête volet A	2 ^e enquête volet B
sexe (% de garçons)	83 %	80 %	79 %
âge (moyenne)	10,4 ans	8,8 ans	8,4 ans
DIAGNOSTIC ²			
troubles autistiques (autisme, Asperger)	91 %	66 %	60 %
autres TED	9 %	33 %	40 %
SCOLARISATION ³			
école ordinaire	46 %	54 %	52 %
classes adaptées	13 %	19 %	15 %
établissement spécialisé	43 %	37 %	38 %
ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT EFFECTUÉ EN...			
libéral	49 %	22 %	25 %
pédopsychiatrie	32 %	39 %	43 %
CAMPS	0 %	2 %	2 %
CMPP	2 %	8 %	5 %
IME	42 %	34 %	35 %
ITEP	1 %	1 %	0 %
SESSAD	12 %	17 %	14 %
AIDES MISES EN ŒUVRE			
soins corporels	71 %	59 %	48 %
soins communicationnels	72 %	56 %	56 %
stratégie éducative classique	67 %	48 %	45 %
stratégies éducatives nouvelles (TEACH, ABA, approche psychoéducatrice cognitivo-comportementale)	37 %	25 %	28 %
soins psychiatriques (institutionnels, psychothérapie psychodynamique)	54 %	50 %	57 %
traitements médicamenteux	29 %	17 %	19 %

¹ Pour le volet 1, % calculés sur les enfants scolarisés lors de l'enquête

² Pourcentages parmi les enfants ayant été diagnostiqués

³ Réponses multiples possibles.

Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

Les comparaisons effectuées entre les deux enquêtes nous permettent de mieux identifier les traits propres à chaque enquête.

Ainsi, les répondants à la 1^{ère} enquête apparaissent comme des parents impliqués dans la pathologie de leur enfant, avec les caractéristiques/biais associés :

- parents appartenant à des catégories socioprofessionnelles plus élevées et à même d'engager des démarches et prendre des décisions sur l'accompagnement de leur enfant,
- enfants qui ont eu davantage de diagnostics d'autisme car plus marqués cliniquement du côté de l'autisme, et ayant eu recours au CRERA,
- enfants qui sont de fait plus âgés, avec une proportion plus importante en institution,
- proportion non négligeable d'enfants non scolarisés ou déscolarisés.

Dans la 2^e enquête, la part d'enfants en établissement spécialisé est un peu moins importante que dans la première⁷ (37 % vs 43 %), les enfants étant plus fréquemment scolarisés en école ordinaire ou en classes adaptées. Cette différence est liée à l'âge des enfants, plus jeunes dans la 2^e enquête.

Par rapport aux enfants de la première enquête, les enfants du volet A (2^e enquête) ont des caractéristiques propres du fait des critères d'inclusion dans l'enquête, à savoir être un enfant avec autisme ou autres TED scolarisé et suivi par des professionnels. Les enfants déscolarisés et sans scolarité, qui étaient assez nombreux dans la première enquête, ne sont donc pas représentés dans la deuxième enquête.

En ce qui concerne les aides mises en œuvre, les enfants de la 1^{ère} enquête étaient suivis de façon plus importante, qu'il s'agisse d'aides communicationnelles, éducatives (classiques et nouvelles) ou encore médicamenteuses. Seuls les soins psychiatriques concernent à peu près la même proportion d'enfants dans les deux enquêtes (cf. Fig 22).

▪ Comparaison avec le volet " B "

Par définition, les enfants du volet B ont une caractéristique supplémentaire par rapport à ceux du volet A, celle d'avoir une scolarité perturbée. Ces enfants se situent donc au cœur de la problématique étudiée dans l'ensemble de notre étude. Ils sont plus jeunes, présentent plus fréquemment un diagnostic d'« autres TED », sont moins accueillis en classe adaptée (de fait non accessible avant 6 ans) et changent plus souvent de classes.

On peut faire l'hypothèse qu'il s'agit d'enfants avec autisme ou autres TED jeunes, pour qui un cadre scolaire adapté (classe adaptée ou institution spécialisée) n'a pas encore été trouvé.

Ce groupe correspond aussi sans doute à des enfants porteurs d' "autres TED", renvoyant à des présentations cliniques singulières jadis qualifiées de "psychotiques"⁸, où prédominent, du fait de l'hétérogénéité socio-communicationnelle et cognitive, en lien avec la labilité de l'attention et des émotions, des particularités imaginaires et du rapport au monde, une individualisation mal établie génératrice d'angoisse et de manifestation comportementales.

⁷ Classe fréquentée au moment de l'enquête

⁸ Le terme nosographique « psychotique » renvoie à la classification française des troubles mentaux de l'enfant et adolescent (CFTMEA), où le cadre de la « dysharmonie psychotique » ou « dysharmonie multiple et complexe du développement » renvoie à celui des « autres TED » de la CIM 10 et du « Multiplex Complex Developmental Disorders » (MCDD) d'auteurs anglosaxons. Les recommandations pour le diagnostic d'autisme et TED de 2005 ont retenu l'usage de la CIM 10 et récusé celui de la CFTMEA.

CHAPITRE IV

L'opinion des professionnels sur les conditions de scolarisation des enfants autistes ou TED suivis et les effets de la réforme de 2005

4.1 - L'opinion générale sur les conditions actuelles de scolarisation de l'enfant.

4.1.1 - Les conditions de scolarisation des enfants suivis (volet A)

70 % des professionnels déclarent que *les conditions actuelles de scolarisation de l'enfant* sont satisfaisantes voire très satisfaisantes ; 25 % les trouvent peu satisfaisantes et 5 % pas du tout satisfaisantes.

Les études statistiques n'ont pas montré de différences concernant le taux de satisfaction des professionnels selon les caractéristiques démographiques, le lieu de scolarisation ou le diagnostic des enfants.

En revanche, des différences de perception apparaissent selon le groupe professionnel. Les médecins semblent globalement plus satisfaits des conditions de scolarisation des enfants que les personnels d'encadrement.

Figure 23. Taux de satisfaction des professionnels à propos des conditions de scolarisation des enfants, selon le groupe professionnel (n=175)

Groupe professionnel	Conditions satisfaisantes	Conditions insatisfaisantes
médecins	73 %	27 %
professionnels de proximité	71 %	29 %
psychologues	67 %	33 %
rééducateurs	66 %	34 %
personnels d'encadrement	63 %	37 %
TOTAL	70 %	30 %

Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

24 items différents ont été proposés aux répondants, afin de connaître leurs perceptions en matière de conditions de scolarisation des enfants autistes, que ce soit vis-à-vis de la formation des intervenants, leur coordination, l'acceptation de l'enfant, les efforts d'adaptation pour l'intégration de l'enfant, le PPS, etc.

▪ Conditions jugées insatisfaisantes ou peu satisfaisantes

La majorité des professionnels interrogés (52 %) trouvent que la formation des enseignants à la prise en charge des enfants avec TED n'est pas ou peu satisfaisante (avec 25 % de "NSP" : "ne sait pas" ou "pas concerné").

39 % ont la même opinion en ce qui concerne la formation des AVS, EVS (avec cependant 45 % de "NSP") et 36 % en ce qui concerne celle des enseignants référents (37 % de "NSP").

Le fort taux de non-répondants démontre sans doute la prudence des professionnels à donner un avis sur des professions qu'ils connaissent insuffisamment.

▪ Conditions jugées satisfaisantes ou très satisfaisantes

La "qualité des échanges entre la famille et les professionnels" (80 %) ainsi que "l'évaluation des capacités et des difficultés de l'enfant par les professionnels" (77 %) sont jugées satisfaisantes par la plus grande partie des répondants.

"Les conditions du suivi thérapeutique de l'enfant" (72 %), "l'appréciation des capacités et des difficultés de l'enfant par la famille" (67 %), "l'acceptation de l'enfant par les autres élèves" (66 %) et "par les personnels de l'école" (66 %), ainsi que "le volume de temps scolaire pour acquérir des repères" (66 %) font également partie des items qui recueillent une forte majorité de réponses positives.

▪ L'opinion des différents groupes professionnels

Dans la majorité des cas, les différents groupes professionnels ont des avis proches sur les différents aspects de la scolarisation des enfants, avec cependant quelques points de divergence.

La proportion de non-réponses est plus élevée chez les psychologues et les rééducateurs, pour un nombre important d'items (un quart des items pour les psychologues et un tiers pour les rééducateurs).

Les items concernant le PPS, l'enseignant référent, les ESS et les liens avec la MDPH sont ceux auxquels ces professionnels ont le moins répondu. Ces professions sont sans doute moins impliquées dans les processus de suivi.

En revanche, d'autres items mettent à jour des différences d'opinion entre les professionnels. Ainsi, en ce qui concerne la formation des enseignants référents, les professionnels se déclarent majoritairement insatisfaits, en particuliers les personnels d'encadrement (65 %), à l'exception du groupe des médecins qui ne sont que 22 % d'insatisfaits (pour 45 % de satisfaits). Il en est de même pour la coordination entre les partenaires et la MDPH : 62 % des médecins se déclarent satisfaits alors que les autres groupes professionnels sont majoritairement insatisfaits (50 % des personnels d'encadrement, 38 % des professionnels de proximité) ou bien n'ont pas d'opinion (53 % des rééducateurs).

Parmi les différents items proposés, les professionnels ont classé par ordre d'importance ceux qui devraient être privilégiés pour favoriser la scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED, à savoir :

- la formation des enseignants,
- l'ajustement de la pédagogie aux particularités de fonctionnement des enfants,
- la formation des AVS/EVS qui accompagnent les enfants.

Le "contenu et les modalités d'élaboration du PPS", "l'intervention et la définition du rôle de l'enseignant référent" ainsi que "l'acceptation de l'enfant par les parents d'élèves" sont en revanche les items les moins souvent cités par les professionnels.

4.1.2 - L'opinion particulière concernant les enfants dont les situations de scolarisation sont considérées comme "problématiques" (volet B)

Sur les 153 professionnels ayant répondu au volet B de l'enquête, 123 ont répondu à la question concernant leur opinion générale vis-à-vis des conditions actuelles de scolarisation de l'enfant (80 %).

Parmi ces 123 professionnels, 69 % (n=85) considèrent que globalement les conditions de scolarisation des enfants concernés par ces situations problématiques **ne sont pas ou peu satisfaisantes** (vs 30 % dans le volet A), 31 % les trouvent cependant satisfaisantes.

La part de professionnels en SESSAD jugeant les conditions de scolarisation insatisfaisantes est quasiment identique à celle les jugeant satisfaisantes (53 % vs 47 %). Parmi les professionnels exerçant en libéral en revanche, 91 % jugent ces conditions insatisfaisantes.

Le groupe professionnel qui exprime le plus fort taux d'insatisfaction sont les médecins (83 %), notamment les psychiatres, suivi par les rééducateurs (81 %) dont surtout les orthophonistes.

Il y a plusieurs explications à ces écarts. En effet, les médecins sont souvent interpellés dans les situations problématiques de scolarisation, c'est-à-dire dans les cas cliniquement graves du point de vue de l'insertion sociale et de l'engagement dans les apprentissages.

Les rééducateurs quant à eux, orthophonistes libéraux et psychomotriciens de pédopsychiatrie, sont souvent les professionnels de "première ligne" pour les enfants autistes jeunes. Ils permettent, outre les soins spécifiques, de créer les conditions de la relation d'accompagnement et l'ouverture à des soins plus conséquents (ils permettent aussi, bien souvent, de patienter en l'absence de place). Il y a vraisemblablement un effet "solitude" des professionnels de santé libéraux qui sont seuls dans la prise en charge, ou qui ont peu d'occasion de rencontrer les autres partenaires de la prise en charge. Les réunions d'ESS et autres temps de concertation ne sont en effet pas rémunérés pour ces libéraux qui ne bénéficient pas des échanges avec d'autres professionnels.

Les résultats concernant le détail de l'opinion des professionnels sur différents aspects de la scolarisation sont présentés pour les 85 professionnels jugeant les conditions de scolarisation de l'enfant pas ou peu satisfaisantes.

Figure 24. Détail des opinions, sur les conditions de scolarisation, des professionnels ayant jugé globalement la scolarité pas ou peu satisfaisante

Conditions	satisfaisante	insatisfaisante	NSP
Conditions jugées majoritairement insatisfaisantes			
formation à la prise en charge des enfants autistes / TED des enseignants chargés de sa scolarisation	10 %	71 %	19 %
ajustement de la pédagogie aux particularités de fonctionnement de l'enfant	28 %	62 %	10 %
prise en compte du diagnostic pour déterminer le contenu de l'accompagnement	27 %	61 %	12 %
qualité des échanges entre la famille et les enseignants	23 %	61 %	16 %
volume de temps scolaire pour acquérir des repères	36 %	59 %	5 %
aménagement du cadre scolaire (bruit, taille et fonction des pièces...)	28 %	57 %	15 %
formation à la prise en charge des enfants autistes / TED des AVS/EVS qui accompagnent l'enfant	4 %	53 %	43 %

Conditions jugées majoritairement satisfaisantes			
qualité des échanges entre la famille et les professionnels	64 %	30 %	5 %
évaluation des capacités et des difficultés de l'enfant par les professionnels	52 %	41 %	7 %
conditions du suivi thérapeutique de l'enfant	46 %	41 %	13 %
intervention et définition du rôle de l'enseignant référent	43 %	25 %	32 %

Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

Les trois premiers items **d'insatisfaction** (formation des enseignants, ajustement de la pédagogie, prise en compte du diagnostic) ont globalement à voir avec la nécessité de mettre en place un cadre technique spécifique qui soit ajusté à une pathologie justement spécifique.

Concernant les trois premiers items de **satisfaction**, ils ont à voir avec les conditions attendues de la scolarisation de tout enfant porteur de troubles psychiques/cognitifs : sécurité relationnelle, connaissances des points forts et faiblesses, qualité du soin.

4.2 - Les effets de la loi de février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

95 % des répondants déclarent connaître au moins partiellement les principales dispositions concernant la scolarisation des enfants handicapés contenues dans la loi en faveur des personnes handicapées de 2005. Cette information leur a été dispensée majoritairement par leur structure de travail (68 %), lors de recherche personnelle (41 %), par les médias ou la presse professionnelle (28 %).

Un professionnel sur cinq déclare que l'information provient notamment du CRERA.

Parmi les professionnels travaillant dans l'Éducation nationale (médecins de santé scolaire), 78 % déclarent avoir une bonne connaissance des dispositions de la loi. C'est également le cas de 69 % des professionnels de MDPH et 57 % de ceux exerçant en SESSAD.

En revanche, seulement 40 % des professionnels dans les services de pédopsychiatrie, 37 % dans les IME et 32 % en libéral déclarent en avoir une bonne connaissance, la majorité de ces professionnels déclarant en avoir seulement une connaissance "partielle".

- **La majorité des professionnels déclare que la loi de 2005 a eu des effets positifs sur les conditions de scolarisation des enfants handicapés**

Pour 74 % des répondants, les nouvelles dispositions mises en place par la loi ont facilité, au moins partiellement, la mise en œuvre de la scolarisation des enfants handicapés. Pour 19 % des professionnels, cela n'a rien changé, et pour 7 % la situation s'est détériorée.

Les professionnels exerçant en IME sont ceux parmi lesquels on trouve la plus forte proportion de personnes considérant que la loi 2005 n'a rien changé (32 %), voire a entraîné une détérioration de la situation (13 %).

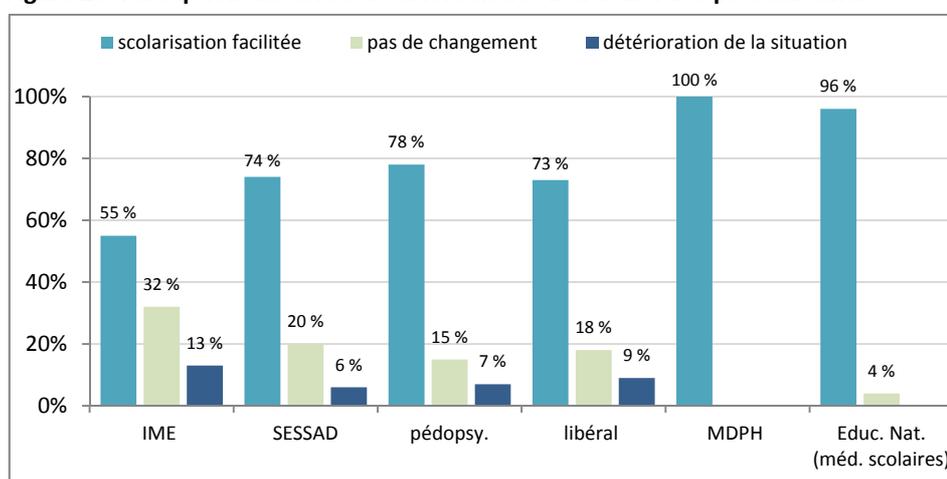
En revanche, les professionnels de MDPH considèrent tous que la loi a facilité la mise en œuvre de la scolarisation des enfants handicapés, et c'est le cas de 96 % des professionnels de l'Éducation Nationale.

Les professionnels exerçant en IME sont confrontés aux cas les plus lourds, avec le moins de potentiel scolaire et évolutif global ; ils sont moins impliqués dans les ESS, PPS et interventions de l'enseignant référent, lesquels ont été mis en œuvre dans les IME plus récemment (sans que les effets positifs puissent encore en être escomptés). Par ailleurs la loi de 2005 a eu plusieurs conséquences directes :

- quelques départs d'enfants de l'IME vers les SEGPA/UIP,
- des non-arrivées à l'IME du fait de l'ouverture des UPI/UIP Pro,
- des arrivées tardives en IME du fait des échecs en CLIS/UIP/SEGPA, avec des enfants dont les besoins globaux n'ont pas été pris en compte.

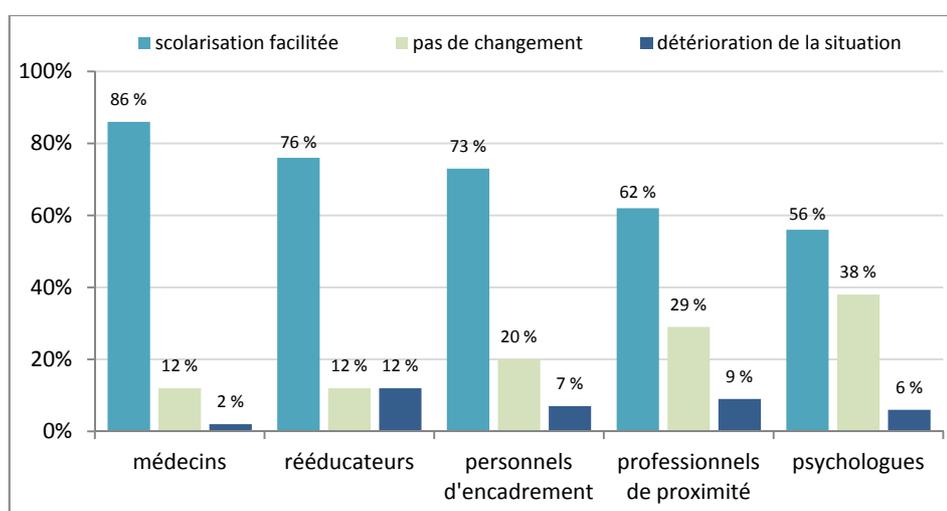
Ces constats peuvent en partie expliquer les différences de perception des professionnels en IME par rapport aux autres professionnels.

Figure 25. Perception des effets de la loi selon le lieu d'exercice professionnel ⁹



Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

Figure 26. Perception des effets de la loi selon le groupe professionnel



Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

⁹ Réponses à la question "Les dispositions de la loi ont-elles facilité la mise en œuvre de la scolarisation des enfants handicapés?"

On observe la plus faible proportion d'avis positifs sur les effets bénéfiques de la loi principalement parmi les psychologues, ainsi que les professionnels de proximité (respectivement 56 % et 62 %).

▪ **Un certain nombre de propositions sur les effets de la réforme reçoivent un large consensus**

Les professionnels interrogés sont majoritairement **tout à fait ou plutôt d'accord** avec les affirmations suivantes :

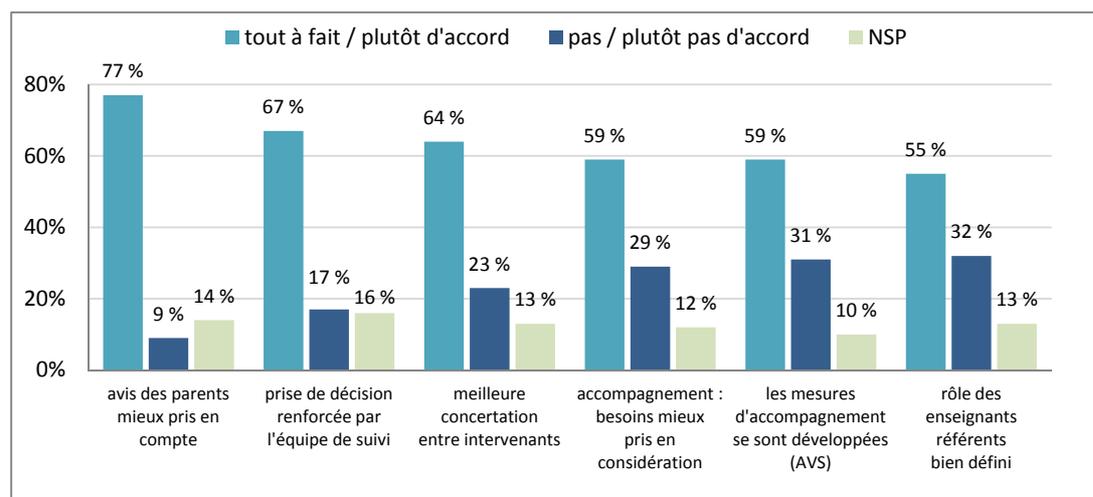
- "l'avis des parents est mieux pris en compte",
- "la prise de décision est renforcée par le travail de l'équipe de suivi",
- "il y a une meilleure concertation entre les intervenants",
- "les besoins d'accompagnement des enfants handicapés sont mieux pris en considération",
- "les mesures d'accompagnement se sont développées (AVS...)",
- "le rôle des enseignants référents est bien défini".

En ce qui concerne la préparation des orientations, les appréciations sont très partagées sur les effets de la loi : 40 % sont d'accord sur le fait que "les orientations sont mieux préparées", 38 % pas d'accord et 22 % ne se prononcent pas.

En revanche, les professionnels ne sont majoritairement **pas ou plutôt pas d'accord** avec les trois propositions suivantes :

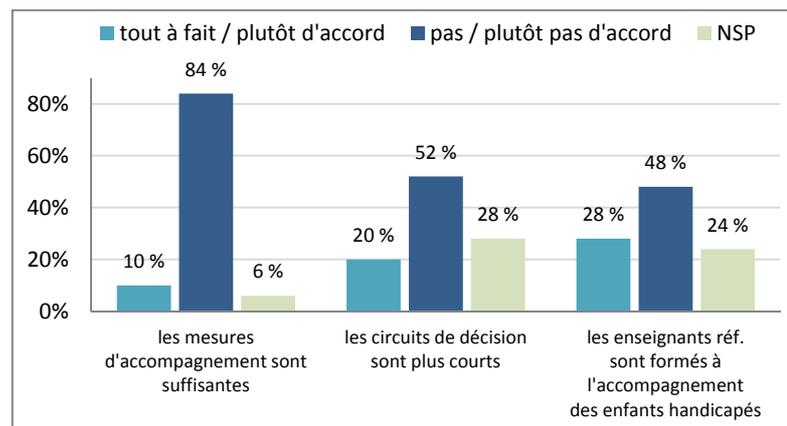
- "les mesures d'accompagnement sont suffisantes",
- "les enseignants référents sont formés à l'accompagnement des enfants handicapés",
- "les circuits de décisions sont plus courts".

Figure 27. Items qui reçoivent l'assentiment d'une majorité de professionnels



Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

Figure 28. Items qui ne reçoivent pas l'assentiment d'une majorité de professionnels



Source : ORS, CRERA. Enquête sur les conditions de scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED

De manière générale, la loi de 2005 semble, pour une majorité de professionnels, avoir eu un impact positif sur la place accordée aux parents quant au sujet de la scolarisation de leurs enfants, leur avis étant désormais mieux pris en compte. Le rôle positif de la concertation entre professionnels est également souligné ainsi que celui des AVS et de l'enseignant référent. Il semble également y avoir une meilleure reconnaissance des besoins des enfants handicapés.

Les mesures d'accompagnement proposées apparaissent cependant insuffisantes en quantité aux professionnels interrogés, même si ceux-ci déclarent qu'elles se sont développées. La formation des enseignants référents apparaît également insuffisante face à la complexité des cas pouvant être rencontrés. Enfin, les circuits de décision et préparation à l'orientation demeurent longs et insuffisamment connus.

QUELQUES COMMENTAIRES QUALITATIFS

A la fin du questionnaire, un espace d'expression libre était laissé aux répondants afin qu'ils fassent part de leurs éventuelles remarques à propos de la scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED.

Un tiers des questionnaires comportaient un commentaire libre.

Afin de pouvoir analyser ces réponses, des rapprochements ont été effectués lorsque le même thème était abordé par différents professionnels.

Deux sujets de préoccupation se dégagent ainsi des commentaires recueillis.

Pour 45 % des répondants ayant fait part de leurs remarques, il y a **un manque de formation** des professionnels entourant les enfants avec autisme ou autres TED, et notamment de l'enseignant. Ils regrettent également que ne soient pas mis en place plus de moyens afin de soutenir ces professionnels dans l'accompagnement des enfants. Ces remarques sont cohérentes avec celles qui avaient déjà été faites par les parents interrogés lors de la 1^{ère} enquête.

Par ailleurs, 29 % des personnes ayant fait des remarques regrettent l'effet de la loi menant à ce qu'ils nomment "**l'intégration à tout prix**". Ils pensent que l'intérêt de l'enfant n'est pas toujours bien pris en considération et qu'il y a des attentes fortes à ce sujet ("mon enfant est un enfant comme les autres et doit fréquenter les mêmes classes que les autres enfants"), contre lesquelles il est très difficile de lutter.

D'autres remarques sont également effectuées :

- le besoin d'améliorer la coordination et le lien entre les différents professionnels qui interviennent autour des enfants (14 % des commentaires). Cela pose le problème déjà avancé auparavant du financement pour les professionnels, notamment libéraux, de leur participation à ces temps de rencontre, ne relevant pas des actes actuellement facturables.

- les AVS jugés en nombre insuffisant alors que leur présence est considérée comme souvent nécessaire. Certains professionnels s'inquiètent également de leur éventuelle disparition (12 %).

- le manque de moyens dans les établissements en milieu ordinaire qui n'ont jamais été confrontés à l'accueil d'enfants avec autisme ou autres TED (10 %).

- le temps de scolarisation que certains jugent trop court (7 %).

- la lourdeur administrative des démarches qui semble avoir augmenté depuis l'application de la loi de 2005 (5 %).

Enfin, des professionnels (5 %) ont souligné le fait que la priorité accordée à la scolarisation en milieu ordinaire a un effet négatif sur l'image des établissements spécialisés qui sont ainsi "dévalorisés" aux yeux des parents.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. *Journal officiel de la République française*, 12 février 2005.
- [2] Circulaire n° 2005-124 du 8 mars 2005 : Politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED). *Bulletin officiel de l'éducation nationale*, n° 15, 14 avril 2005.
- [3] Circulaire n° 2001-013 du 12 janvier 2001: Missions des médecins de l'Éducation Nationale. *Bulletin officiel de l'éducation nationale*, n° 1, 25 janvier 2001.
- [4] HAS. (2010). Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Synthèse élaborée par consensus formalisé. Janvier 2010. 32 p.
- [5] ORS Pays de la Loire, CRERA Pays de la Loire. (2010). Scolarisation avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. 1. L'opinion des parents. 76 p.

QUESTIONNAIRE

Volet A : A propos du dernier enfant autiste ou TED scolarisé que vous avez suivi en 2010-2011

A1. Année de naissance de l'enfant

A2. Sexe 1 garçon 2 fille

A3. Quel diagnostic précis a été posé ?
.....
.....

A4. Qui a posé le diagnostic ?

1 un psychiatre libéral 2 un psychiatre hospitalier
 3 un psychiatre dans un établissement spécialisé
 4 autres 5 je ne connais pas le diagnostic

A5. Scolarisation de l'enfant au cours de l'année 2010-2011

mettre une croix	moins de 3 heures	3-13 h	13-24 h	plein temps
maternelle				
CP CE1 CE2				
CM1 CM2				
Clis				
Collège ordinaire				
Segpa				
UPI				
IME				
Itep				
hôpital de jour				
lycée				
autres				

A6. L'enfant a-t-il changé de classe ou d'école suite à des difficultés rencontrées pendant cette année scolaire ? 1 oui 2 non

ACCOMPAGNEMENT PEDAGOGIQUE

A7. L'enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) ? 1 oui 2 non

A8. Participez-vous aux réunions de l'équipe de suivi de scolarisation (ESS) dans le cadre du PPS ? 1 oui 2 non

A9. Êtes-vous en contact avec l'enseignant référent de l'enfant ?

1 très souvent 2 souvent 3 parfois 4 jamais

A10. L'enfant bénéficie-t-il d'une indication de la MDPH pour un assistant d'éducation (AVS, EVS) ? 1 oui 2 non 3 ne sait pas
 4 non concerné (l'enfant n'est pas scolarisé en école ordinaire)

A11. De quel soutien l'enfant bénéficie-t-il au sein de l'école ?

1 d'une AVS
 2 d'une EVS
 3 d'un Rased
 4 autre soutien scolaire
 5 non concerné (l'enfant n'est pas scolarisé en école ordinaire)

ACCOMPAGNEMENT EDUCATIF ET THERAPEUTIQUE

A12. Comment l'accompagnement de l'enfant est-il effectué ? *

1 psychiatre libéral 1 psychomotricien
 1 psychiatre hospitalier 1 équipe pluridisciplinaire
 1 pédopsychiatre libéral 1 éducateur
 1 pédopsychiatre hospitalier 1 autres
 1 psychologue 1 ne sait pas
 1 orthophoniste

A13. Par quels types de professionnels ? *

1 en libéral 1 Itep
 1 service de pédopsychiatrie 1 Sessad
 1 Camsp 1 autres
 1 CMPP 1 ne sait pas
 1 IME

A14. Quels types d'aides sont mis en œuvre ? *

1 stratégies d'aides à la communication (PECS, Makaton, langue des signes)
 1 stratégies éducatives classiques
 1 stratégies éducatives ciblées (teacch, ABA)
 1 psychothérapie psychodynamique
 1 approches psychoéducatives cognitivo-comportementales
 1 soins psychiatriques institutionnels
 1 psychomotricité
 1 autres approches corporelles
 1 orthophonie
 1 traitements médicamenteux
 1 autres
 1 ne sait pas

* plusieurs réponses possibles

Votre opinion sur les conditions actuelles de scolarisation de l'enfant

A15. Comment jugez-vous les conditions actuelles de scolarisation de cet enfant ?

mettre une croix dans la réponse correspondante	très satisfaisantes ₁	satisfaisantes ₂	peu satisfaisantes ₃	pas satisfaisantes ₄	NSP ₅ *
1 formation à la prise en charge des enfants autistes et TED des enseignants chargés de la scolarisation de l'enfant					
2 formation à la prise en charge des enfants autistes et TED des AVS/EVS qui accompagnent l'enfant					
3 formation à la prise en charge des enfants autistes et TED de l'enseignant référent qui accompagne l'enfant					
4 coordination au sein de l'équipe pédagogique					
5 durée et intervention individualisée auprès de l'enfant (AVS/EVS/enseignant/autres)					
6 effectif de la classe					
7 aménagement du cadre scolaire (bruit, taille et fonction des pièces, repérage...)					
8 volume de temps scolaire pour acquérir des repères					
9 ajustement de la pédagogie aux particularités de fonctionnement de l'enfant					
10 ajustement des niveaux d'apprentissage aux capacités intellectuelles de l'enfant					
11 acceptation de l'enfant par les autres élèves					
12 acceptation de l'enfant par les parents d'élèves					
13 acceptation de l'enfant par les personnels de l'école (y compris cantine)					
14 appréciation des capacités et des difficultés de l'enfant par la famille					
15 qualité des échanges entre la famille et les enseignants					
16 qualité des échanges entre la famille et les professionnels					
17 modalités d'élaboration du PPS					
18 contenu du PPS					
19 évaluation des capacités et des difficultés de l'enfant par les professionnels					
20 intervention et définition du rôle de l'enseignant référent					
21 coordination au sein de l'équipe de suivi de scolarisation (ESS)					
22 coordination entre les partenaires et la MDPH					
23 prise en compte du diagnostic pour déterminer le contenu de l'accompagnement					
24 conditions du suivi thérapeutique de l'enfant					

A16. Quelle est votre opinion générale sur les conditions actuelles de scolarisation de cet enfant ?

1 très satisfaisantes 2 satisfaisantes
 3 peu satisfaisantes 4 pas satisfaisantes

A17. Parmi les différents items qui viennent d'être cités, quels sont ceux qui doivent être privilégiés pour favoriser la scolarisation des enfants autistes ou TED (par ordre d'importance, le premier étant considéré comme le plus important) :

numéro de l'item (voir question A15)

1
2
3
4
5

* NSP : ne sait pas ou pas concerné

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

Volet B : A propos d'une situation de scolarisation d'enfant autiste/TED
qui vous est apparue particulièrement problématique au cours de l'année 2010-2011

En quoi, cette situation vous est-elle apparue comme particulièrement problématique ?

.....
.....
.....
.....

B1. Année de naissance de l'enfant

B2. Sexe garçon fille

B3. Quel diagnostic a été posé ?
.....

B4. Qui a posé le diagnostic ?

un psychiatre libéral un psychiatre hospitalier
 un psychiatre dans un établissement spécialisé
 autres je ne connais pas le diagnostic

B5. Scolarisation de l'enfant au cours de l'année 2010-2011

mettre une croix	moins de 3 heures	3-13h	13-24h	plein temps
maternelle				
CP CE1 CE2				
CM1 CM2				
CLIS				
Collège ordinaire				
Segpa				
UPI				
IME				
Itep				
hôpital de jour				
lycée				
autres				

B6. L'enfant a-t-il changé de classe ou d'école suite à des difficultés rencontrées pendant l'année scolaire ? oui non

B7. L'enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) ? oui non

B8. Participez-vous aux réunions de l'équipe de suivi de scolarisation (ESS) dans le cadre du PPS ? oui non

B9. Êtes-vous en contact avec l'enseignant référent de l'enfant ?

très souvent souvent parfois jamais

B10. L'enfant bénéficie-t-il d'une indication de la MDPH pour un assis-

tant d'éducation (AVS, EVS) ? oui non ne sait pas
 non concerné (l'enfant n'est pas scolarisé en école ordinaire)

B11. De quel soutien l'enfant bénéficie-t-il au sein de l'école ?

d'une AVS
 d'une EVS
 d'un Rased
 autre soutien scolaire.....
 non concerné (l'enfant n'est pas scolarisé en école ordinaire)

B12. Comment l'accompagnement de l'enfant est-il effectué ? *

psychiatre libéral psychomotricien
 psychiatre hospitalier équipe pluridisciplinaire
 pédopsychiatre libéral éducateur
 pédopsychiatre hospitalier autres
 psychologue ne sait pas
 orthophoniste

B13. Par quels types de professionnels ? *

en libéral ITEP
 service de pédopsychiatrie SESSAD
 CAMSP autres
 CMPP ne sait pas
 IME

B14. Quels types d'aides sont mis en œuvre ? *

stratégies d'aides à la communication (PECS, Makaton, langue des signes)
 stratégies éducatives classiques
 stratégies éducatives ciblées (teacch, ABA)
 psychothérapie psychodynamique
 approches psychoéducatives cognitivo-comportementales

soins psychiatriques institutionnels
 psychomotricité
 autres approches corporelles
 orthophonie
 traitements médicamenteux
 autres
 ne sait pas

* plusieurs réponses possibles

B15. Comment jugez-vous les conditions actuelles de scolarisation de cet enfant ?	très satisfaisantes ₁	satisfaisantes ₂	peu satisfaisantes ₃	pas satisfaisantes ₄	NSP ₅ *
1 formation à la prise en charge des enfants autistes et TED des enseignants chargés de la scolarisation de l'enfant					
2 formation à la prise en charge des enfants autistes et TED des AVS/EVS qui accompagnent l'enfant					
3 formation à la prise en charge des enfants autistes et TED de l'enseignant référent qui accompagne l'enfant					
4 coordination au sein de l'équipe pédagogique					
5 durée d'intervention en individuel au près de l'enfant (AVS/EVS/enseignant/autres)					
6 effectif de la classe					
7 aménagement du cadre scolaire (bruit, taille et fonction des pièces, repérage...)					
8 volume de temps scolaire pour acquérir des repères					
9 ajustement de la pédagogie aux particularités de fonctionnement de l'enfant					
10 ajustement des niveaux d'apprentissage aux capacités intellectuelles de l'enfant					
11 acceptation de l'enfant par les autres élèves					
12 acceptation de l'enfant par les parents d'élèves					
13 acceptation de l'enfant par les personnels de l'école (y compris cantine)					
14 appréciation des capacités et des difficultés de l'enfant par la famille					
15 qualité des échanges entre la famille et les enseignants					
16 qualité des échanges entre la famille et les professionnels					
17 modalités d'élaboration du PPS					
18 contenu du PPS					
19 évaluation des capacités et des difficultés de l'enfant par les professionnels					
20 intervention et définition du rôle de l'enseignant référent					
21 coordination au sein de l'équipe de suivi de scolarisation (ESS)					
22 coordination entre les partenaires et la MDPH					
23 prise en compte du diagnostic pour déterminer le contenu de l'accompagnement					
24 conditions du suivi thérapeutique de l'enfant					

B16. Quelle est votre opinion générale sur les conditions actuelles de scolarisation de cet enfant ? très satisfaisantes satisfaisantes
 peu satisfaisantes pas satisfaisantes

B17. Parmi les différents items qui viennent d'être cités, quels sont ceux qui doivent être privilégiés pour favoriser la scolarisation des enfants autistes ou TED (par ordre d'importance, le premier étant considéré comme le plus important) :

numéro de l'item (voir question B15)
1
2
3
4
5

* NSP : ne sait pas ou pas concerné

Volet C : Quelques questions complémentaires
concernant votre activité professionnelle
et les effets de la loi de février 2005

C1. Age

C2. Sexe H F

C3. Quelle est votre profession ?

- 1 éducateur
- 2 assistant social
- 3 enseignant
- 4 infirmier
- 5 psychiatre
- 6 médecin généraliste
- 7 autre médecin spécialiste
- 8 psychologue
- 9 psychomotricien
- 10 orthophoniste
- 11 autres rééducateurs (préciser)

12 médecin de santé scolaire

C4. Dans quels types d'institutions exercez-vous ?*

- 1 établissement médico-éducatif (SEHA, SIFFP, SEES)
- 1 Sessad
- 1 Itep
- 1 service de pédopsychiatrie
- 1 activité libérale
- 1 MDPH
- 1 Education nationale

C5. Quelle est votre fonction/activité principale ?

- 1 soins
- 2 fonction éducative
- 3 évaluation des situations de handicap
- 4 coordinateur
- 5 enseignant référent
- 6 cadre de gestion
- 7 accompagnement en santé scolaire

C6. Depuis combien de temps participez-vous à l'accompagnement d'enfants handicapés

- 1 Moins de 5 ans
- 2 5-9 ans
- 3 10 ans et plus

C7. Avez-vous reçu une formation spécifique à la prise en charge des enfants autistes ?

- 1 oui
- 2 oui partiellement
- 3 non

C8. Si oui, laquelle ?

.....

C9. En formation initiale ou continue ?

- 1 formation initiale
- 2 formation continue
- 3 autre

C10. Estimez-vous avoir reçu une formation suffisante à la prise en charge des enfants autistes ?

- 1 oui
- 2 oui partiellement
- 3 non

C11. Connaissez-vous les principales dispositions concernant la scolarisation des enfants handicapés contenues dans la loi en faveur des personnes handicapées de février 2005 ?

- 1 oui
- 2 oui partiellement
- 3 non

C12. Qui vous a dispensé ces informations ? *

- 1 la structure dans laquelle vous travaillez
- 1 un enseignant référent
- 1 les médias, la presse professionnelle
- 1 la MDPH
- 1 le centre ressources sur l'autisme (Cre ra)
- 1 les associations de parents d'enfants handicapés
- 1 le Creai
- 1 vous avez cherché vous-même les informations (internet...)
- 1 autres (préciser)

C13. Selon vous, ces dispositions ont-elles facilité la mise en œuvre de la scolarisation des enfants handicapés ?*

- 1 oui
- 2 oui partiellement
- 3 cela n'a rien changé
- 4 la situation s'est détériorée

* plusieurs réponses possibles

C14. Concernant les effets de cette réforme, estimez-vous que :

mettre une croix dans la réponse correspondante	tout à fait d'accord ₁	plutôt d'accord ₂	plutôt pas d'accord ₃	pas du tout d'accord ₄	Je ne suis pas en mesure de faire des comparaisons avec la situation avant la réforme ₅
1 les besoins d'accompagnement des enfants handicapés sont mieux pris en considération					
2 les mesures d'accompagnement se sont développées (AVS, EVS, matériels pédagogiques...)					
3 ces mesures d'accompagnement sont suffisantes					
4 le rôle des enseignants référents est bien défini					
5 les enseignants référents sont formés à l'accompagnement des enfants handicapés					
6 les circuits de décision sont plus courts					
7 les orientations sont mieux préparées					
8 l'avis des parents est mieux pris en compte					
9 il y a une meilleure concertation entre les intervenants					
10 la prise de décision est renforcée par le travail de l'équipe de suivi					

Merci de nous faire part de vos remarques à propos des conditions de scolarisation des enfants autistes ou TED.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

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

SIGLES

ARS : Agence régionale de santé

AVS (AVS-i, AVS-co) : Auxiliaire de vie scolaire (individuelle, collective)

CAMPS : Centre d'action médico-social précoce

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CLIS : Classe pour l'inclusion scolaire

CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique

CRERA : Centre régional d'études et de ressources pour l'autisme

CTRA : Comité technique régional autisme

ESS : Équipe de suivi de la scolarisation

EVS : Emploi vie scolaire

IME : Institut médico-éducatif

ITEP : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique

IUFM : Institut universitaire de formation des maîtres

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

ORS : Observatoire régional de la santé

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

TED : Troubles envahissants du développement

UPI : Unité pédagogique d'intégration (devenue en 2010 : ULIS, unité localisée pour l'inclusion scolaire)



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 **deuxième** enquête réalisée en 2009-2011 auprès de professionnels de l'accompagnement médico-éducatif.

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.cera@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 : 978-2-908417-48-7