

Les parcours de scolarisation des enfants avec autisme et TED

158 familles ont été interrogées en 2008-2009 par le centre régional d'études et de ressources sur l'autisme (CRERA) des Pays de la Loire afin d'identifier les difficultés du parcours de scolarisation des enfants autistes ou atteints de troubles envahissants du développement (TED). Les résultats de cette étude apportent des éléments très précis sur la diversité des parcours de scolarisation de ces enfants, les aides qui leur sont apportées et sur les obstacles rencontrés. Des pistes sont tracées pour dégager certaines adaptations notamment en terme de formation du personnel et pour faciliter la coopération entre les différents professionnels et institutions concernés.

Le parcours de scolarisation des 158 jeunes a été reconstitué

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 prioritairement par le fait que cette période est celle pendant laquelle les enjeux de scolarisation et d'orientation sont les plus importants (fig.1).

Sur le plan diagnostique, la très grande majorité des enfants souffrent de troubles autistiques (87 %), les enfants souffrant d'autres TED étant peu représentés dans l'échantillon. 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 est 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.

Pour synthétiser les informations sur les parcours de scolarisation, la situation scolaire des 158 enfants a été reconstituée par année d'âge (voir page 2).

A titre d'exemple (fig. 2), à l'âge de 13 ans, 38 % des enfants ne sont plus scolarisés, 31 % sont scolarisés en IME, 21 % au collège, et 8 % en UPI*.

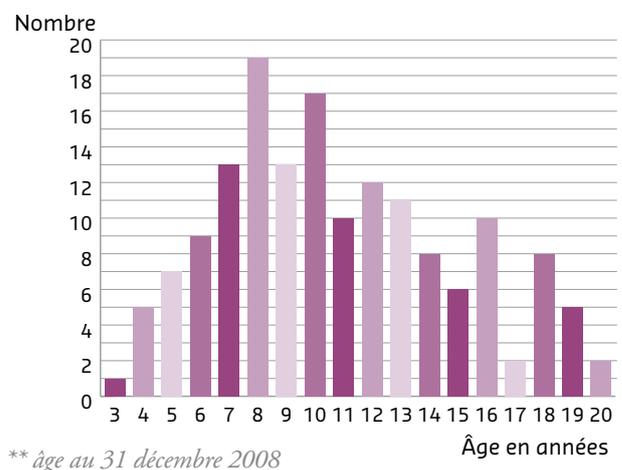
Le graphique montre comment, avec l'avancée en âge, les parcours de scolarisation se différencient, avec une évolution par paliers correspondant aux différents cycles scolaires.

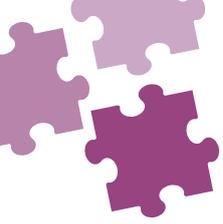
Jusqu'à cinq ans, la très grande majorité des enfants est scolarisée en école ordinaire. Au-delà, les parcours scolaires commencent à se différencier entre les trois principales voies d'orientation, l'école ordinaire, l'enseignement adapté et l'institut médico-éducatif.

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 (fig. 2).

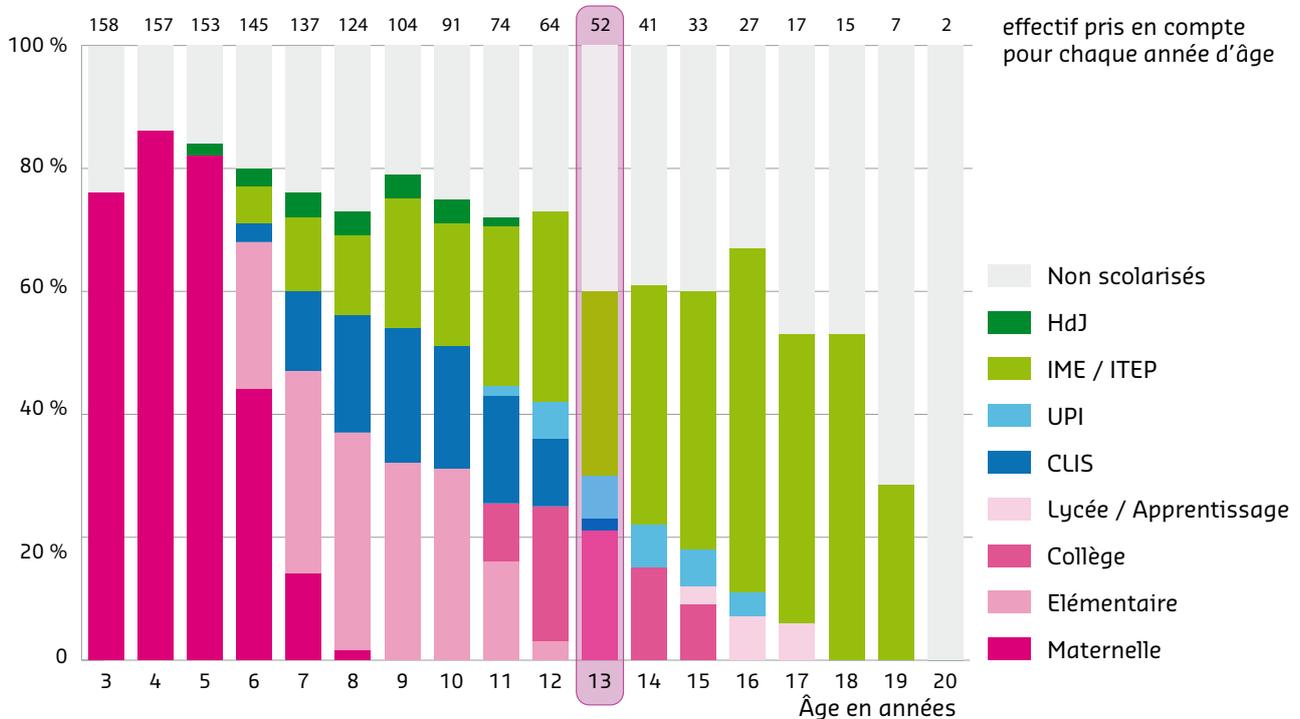
** Pourcentages calculés parmi les 52 enfants âgés de 13 ans et plus au moment de l'enquête*

Répartition des enfants enquêtés par âge** (fig.1)





Lieux de scolarisation des enfants enquêtés aux différents âges de leur parcours de scolarisation (en pourcentage) (fig.2)



93 % des enfants autistes ont fréquenté une école maternelle

Dans leur plus jeune âge, la très grande majorité des enfants autistes/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), 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. Ainsi, à l'âge de six ans, le quart des enfants de l'échantillon est scolarisé en cours préparatoire, contre 98 % pour l'ensemble de la population scolaire.

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.

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 3 heures hebdomadaires, et, pour un enfant sur deux, est menée conjointement à une scolarisation en milieu ordinaire (en moyenne 12 heures par semaine).

La scolarisation en hôpital de jour s'adresse à des enfants dont les troubles importants entravent la scolarisation et nécessitent des soins psychiatriques institutionnels, le temps consacré à la scolarisation étant réduit. Ce soutien permet à un certain nombre d'entre eux de maintenir la scolarisation en milieu ordinaire jusqu'au moment de l'orientation vers une structure spécialisée. Un cinquième des enfants scolarisés en hôpital de jour 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. L'entrée au collège est globalement retardée (la moitié des enfants entre au collège à 11 ans, contre 85 % dans l'ensemble de la population scolaire), à cause d'un redoublement en primaire le plus souvent.

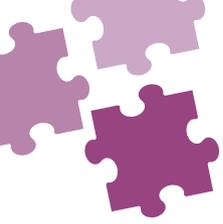
Parmi l'ensemble des enfants en âge d'être scolarisés en collège, un peu moins d'un enfant sur quatre a bénéficié de ce cursus.

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

La poursuite d'une scolarité en collège 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'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 scolaire 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 de TED, qui se traduit pour une bonne partie d'entre eux par la fin de la scolarisation en milieu ordinaire et le recours à un enseignement spécialisé 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 autistes TED est scolarisée 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 scolarisés 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). Il s'agit le plus souvent de jeunes dont les troubles prononcés 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 %.

Enfin, un certain nombre d'enfants connaissent des périodes pendant lesquelles il n'y a pas de scolarisation, dans la majorité des cas après la maternelle. Ces jeunes réintègreront 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 autistes/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 entravant 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 trouve 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, et la déscolarisation concerne 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), intervenant 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.

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

La grande majorité des parents déclare 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, 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 ».

Le **score de satisfaction** calculé à partir des différents éléments d'informations recueillis apparaît 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

La principale difficulté identifiée par les parents dans l'enquête est 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) et un accompagnement insuffisant dans les domaines éducatif, pédagogique et thérapeutique (surtout marqué dans les classes ordinaires).

94 % des parents interrogés déclarent avoir été en contact avec la MDPH.

92 % des enfants enquêtés ont une reconnaissance de leur handicap, et 87 % des parents bénéficient d'aides financières.

Une majorité de parents (55 %) considère 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.



Les MDPH au cœur des décisions d'orientation

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).

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

Une majorité de parents (55 %) considère 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 juge 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 et sanitaire 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 collègue.

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 de l'accompagnement, 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 autistes/TED, ce qui renvoie aux besoins de continuité environnementale, de prévisibilité informationnelle et de sécurité émotionnelle de ceux-ci.

AEEH, allocation d'éducation pour enfants handicapés • **AVS**, auxiliaire de vie scolaire • **CDAPH**, commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées • **CDES**, commission départementale d'éducation spéciale (instance intégrée à la MDPH, à partir de 2006) • **CLIS**, classe d'inclusion scolaire • **CMP**, centre médico-psychologique • **CMPP**, centre médico-psychopédagogique • **CP**, cours préparatoire • **CRERA**, centre régional d'études et de ressources pour l'autisme • **DDASS**, direction départementale des affaires sanitaires et sociales (intégrée à l'Agence régionale de santé, pour les décisions concernant le champ médico-social) • **HdJ**, hôpital de jour • **IME**, institut médico-éducatif • **ITEP**, institut thérapeutique, éducatif et pédagogique • **MDPH**, maison départementale des personnes handicapées • **MFR**, maison familiale rurale • **PIIS**, projet individuel d'intégration scolaire • **PPS**, programme personnalisé de scolarisation • **RASED**, réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté • **SEGPA**, section d'enseignement général et professionnel adapté • **SESSAD**, service d'éducation spécialisée et de soins à domicile • **UPI**, unité pédagogique d'intégration (remplacées par les ULIS en 2010) • **ULIS**, unité localisée pour l'inclusion scolaire • **TED**, troubles envahissants du développement

Cette enquête est le premier volet d'une étude initiée par le 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 projet a vu le jour au sein d'un groupe de réflexion sur la scolarisation des jeunes avec autisme, issu du CTRA et 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'Etudes 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 au CRERA, avec l'appui technique de l'ORS. Cette étude a obtenu le soutien financier de la Direction de la Recherche, des Etudes, des Evaluations, des Statistiques (DREES) du ministère chargé de la santé.

Le rapport d'étude a été rédigé par Emilie Thébault, interne en pédopsychiatrie, en collaboration avec François Tuffreau et Françoise Lelièvre (ORS) et sous la direction du Dr Guy Dupuis, pédopsychiatre coordonnateur du CRERA des Pays de la Loire au moment de l'enquête.

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

Le rapport complet d'études est disponible auprès du CRERA (02 41 35 31 21), et de l'ORS (02 51 86 05 60). Il est également disponible sur www.ars.paysdelaloire.sante.fr et www.santepaysdelaloire.com.

Deux volets supplémentaires ont été réalisés en 2009 et 2011, auprès des professionnels du secteur médico-social et sanitaire d'une part, et des enseignants d'autre part.