

COMMISSION D'ENQUETE SUR L'INCLUSION DES ELEVES HANDICAPES DANS L'ECOLE ET L'UNIVERSITE DE LA REPUBLIQUE, QUATORZE ANS APRES LA LOI DU 11 FEVRIER 2005

Un certain nombre de rapports et documents permettent depuis 3 ou 4 ans de mieux cerner les enjeux de la scolarisation des enfants autistes. Certains concernent directement et exclusivement les enfants autistes : rapport de la cour des comptes (partie scolarisation), stratégie autisme du 6 avril 2018 (partie scolarisation), rapport IGAS qui fait le bilan du plan autisme 3 (pages 47 à 60). D'autres rapports éclairent indirectement les enjeux de cette scolarisation : rapport IGAS-IGEN-IGAENR sur l'évaluation de l'aide humaine pour les élèves en situation de handicap, rapport IGAS sur les DITEP, rapport IGAS sur les CAMSP, CMP et CMPP.

Par ailleurs, la scolarisation des enfants autistes va être influencée par des chantiers menés en parallèle de la stratégie autisme : chantier SERAFIN-PH, chantiers de la CNH (MDPH, PCH, AEEH et PCH enfant, Belgique), concertation sur l'école inclusive, mais la cohérence de l'ensemble des chantiers avec la stratégie autisme n'est pas assurée.

De tous ces documents et des remontées de notre réseau, nous pouvons faire les constats suivants :

- La scolarisation des enfants autistes augmente régulièrement, mais de façon encore limitée, inégale, avec de nombreuses ruptures de parcours. Au-delà de l'école primaire, le nombre d'enfants scolarisés diminue de manière notable. 36 200 élèves en milieu ordinaire (75 % en classe ordinaire et 25 % en ULIS) et 12 900 en établissements : 68 % dans le premier degré, 8% en lycée. 71 % des élèves TSA accompagnés par un AESH (49 % des ESH). A la rentrée 2018, 112 UEMA et 6 UEEA. 45 % des élèves ont un temps partiel contre 18 % pour l'ensemble des élèves en situation de handicap, 31% en milieu ordinaire, 85 % en établissement sanitaire ou médico-social. La classification archaïque des enfants selon le guide-barème troubles intellectuels et cognitifs/troubles du psychisme, même si paraît-il il y a une case ajoutée, autisme, n'est pas pertinente et ne permet pas d'identifier correctement les enfants.

Recommandation :

Il a été possible pour la troisième enquête de coût de SERAFIN-PH d'adapter le guide-barème : l'Education Nationale pourrait aussi faire cet effort. Il est urgent que l'EN se dote de statistiques fiables et précises pour mieux repérer le nombre d'enfants autistes scolarisés, leurs besoins éducatifs (assurés par qui ?), la quotité de temps scolaire, y

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

compris en ESMS (combien d'enfants autistes en UE externalisées ?), et enfin qu'on puisse se faire une idée de leur parcours.

- La loi de 2005 a profité d'une certaine manière aux enfants autistes, car les familles ont fait jouer leurs droits, mais c'est souvent au prix de batailles incessantes et de contentieux fréquents ; alors même que le chantier MDPH en cours associe les MDPH à la société inclusive, les MDPH sont souvent peu en phase avec l'école inclusive : orientations imposées en IME, ou pire en ITEP, alors que leur agrément ne correspond absolument pas aux caractéristiques des enfants autistes, et que leur culture psychanalytique est un désastre, demandes d'AVS pas prises en compte à la hauteur des besoins, refus d'AESH individuels en ULIS, alors que l'AESH Collective, pas plus formé que les autres, ne saurait répondre aux difficultés de certains.

Même le rapport IGAS sur les ITEP s'interroge sur la place de l'EN, très encline à exclure les élèves dès lors que leurs particularités cognitives et comportementales la dérangent. Les MDPH rédigent peu de PPS, et certaines se vantent de ne pas en faire. Les enfants autistes, qui ont tant besoin d'aménagements divers, souffrent particulièrement de cette absence de projet de scolarisation soigneusement construit. Par ailleurs, le GEVASCO a été défini, lorsqu'il l'a été, sans concertation avec les associations représentatives des familles avec des enfants autistes, ce qui fait qu'il est totalement inadapté à leurs besoins.

- Les enseignants ne sont pas formés au handicap, encore moins à l'autisme : les ESPE ont été une occasion manquée de plus, les universités organisant les cursus à leur convenance : le récent scandale à l'ESPE de Bordeaux qui a invité un psychanalyste pour répondre à la question : accueillir un enfant autiste dans sa classe et qui n'a jamais répondu à la question est hélas un bon exemple.

Recommandation :

S'appuyer sur l'ESPE de Lyon qui a un module autisme exemplaire et de haut niveau, et remettre la formation des enseignants dans le giron de l'Education Nationale.

- Une difficulté fréquente de la scolarisation des enfants autistes est la nécessité d'allier les aménagements pédagogiques et le soutien éducatif, nécessité par les particularités cognitives, sensorielles et comportementales de ces enfants. Cette double exigence a été comprise dans la création des UEMA (plan autisme 3) qui associent dans une classe un enseignant spécialisé et les professionnels des interventions recommandées par la HAS. Globalement les familles apprécient les UEMA mais le risque de filière existe, elles n'ont jamais été évaluées (leur qualité ne se vaut pas alors même que le coût médico-social + EN est de 45 500 euros la place annuelle), le turn-over des enseignants semble y être important, et enfin, la suite des UEMA n'a jamais été pensée, ce qui fait que certains enfants se retrouvent à la sortie sans solution. La stratégie autisme va mailler le territoire de 180 UEMA supplémentaires, mais seulement de 45 UEEA (unités en enseignement élémentaire) avec un financement 4 fois moins important, ce qui ne permettra pas de répondre aux besoins des enfants avec le plus de difficultés (même les classes Aramis qui s'adressent à des enfants avec des profils cognitifs élevés sont mieux dotées). Les élèves les plus en difficulté vont donc rester dans solution, ou orientés de force dans des IME dont les compétences éducatives sont parfois très maigres et les formes de scolarisation plus que limitées, voire absentes, et qui de toute manière ont déjà de longues listes d'attente.

Recommandation :

Les enfants en IME devraient avoir comme les autres un PPS, contrôlé par l'EN et les UE doivent avoir le même niveau d'exigence, le même cahier des charges que les UEMA, ce qui suppose qu'elles aient aussi les mêmes moyens. Les circulaires de 2009 sur le partenariat EN/sanitaire ou médico-social sont restées lettre morte : il est temps de construire cette exigence de base. Encore faudrait-il que les structures en question, financées sur argent public, respectent les recommandations autisme de bonnes pratiques, ce qui est rarement le cas et n'est pas sanctionné.

- Plus généralement, en dehors de ces dispositifs particuliers, le soutien éducatif nécessaire à une large majorité d'enfants autistes n'est pas mis en place. Les SESSAD compétents sont rares (il n'en existe pas de cartographie), avec de longues listes d'attente (jusqu'à 4 ans), et ils ne sont pas toujours acceptés en classe, comme le rappelait une amie bordelaise il y a peu. Les ULIS se heurtent à cette difficulté, car, contrairement aux UEMA, il n'y a pas de soutien éducatif, sauf si l'ULIS est adossée à un SESSAD. On voit le problème en observant l'UEEA de Vaulx-en-Velin qui a ouvert à la rentrée 2018 et a récupéré des enfants d'une ULIS TSA en difficulté, faute de soutien éducatif nécessaire.

Recommandations :

- Permettre la présence des professionnels des SESSAD compétents et des libéraux recrutés par les familles dans les classes, et prévoir le financement de ces derniers, pour qu'il ne retombe pas sur les seules familles.
- Faire le lien avec le chantier SERAFIN, les chantiers CNH AEEH enfant pour prévoir un droit de tirage pour chaque famille : en l'absence d'offre médico-sociale correspondant aux besoins de l'enfant et aux choix des familles, celles-ci doivent pouvoir trouver le financement aux interventions nécessaires.
- Les élèves autistes sont très majoritairement accompagnés en classe mais l'AESH n'est pas la bonne personne. Ces professionnels ne sont pas formés à l'autisme, sauf certains qui le font volontairement, qui se font aider par des associations (l'association Autisme France de la Loire paie les formations des AVS), ou encore certains parents concernés qui se professionnalisent en devenant des AVS très experts. Quand ils sont absents, ils ne sont pas remplacés, la rentrée se fait dans un nombre significatif de cas sans eux et sans les élèves, car fréquemment les écoles n'acceptent les élèves autistes que s'ils ont un AESH.

Recommandation :

Construire le métier d'intervenant en autisme comme il existe dans d'autres pays ; on aurait pu croiser le DEAES option école inclusive qui n'a pas fait recette, surtout à l'EN (**et le croiser**) avec la certification autisme montée en 2016 dans le cadre du plan 3, pour la formation continue des travailleurs sociaux, et que Mme Compagnon a promis de rendre enfin effective.

On pourrait aussi s'aider de la licence pro autisme qui ne s'est développée dans aucune autre université que Paris-Descartes et n'a pas été acceptée dans les conventions collectives : les enfants et adolescents autistes paient un lourd tribut à ces archaïsmes.

- Comme tous les rapports le soulignent, la scolarisation est plus simple à réussir si elle a été précédée d'un diagnostic et d'une intervention précoces. Comme le rappellent les recommandations diagnostiques pour l'enfant, actualisées en 2018, le diagnostic peut être fiable à partir de 18 mois, dans un grand nombre de cas. Le droit à une intervention la plus précoce possible est inscrit dans la loi de 2005 (article 67). Ce droit est peu respecté et l'absence d'intervention précoce nuit à la scolarisation. De fait, ce sont les UEMA qui ont joué le rôle d'intervention précoce pour les 3-6 ans.

Recommandation :

Mieux articuler travail en crèche, SESSAD précoces quand ils existent, unités Denver, quand elles existent, à la scolarisation ; profiter de l'obligation scolaire à 3 ans pour repenser ce problème.

- La formation professionnelle a valu, comme la discrimination dans l'accès à l'éducation et à la scolarisation des enfants autistes, 5 condamnations pour violation de la Charte Sociale Européenne. Si les enfants autistes arrivent à rester à l'école jusqu'à 16 ans, ils en sont

alors exclus sans projet. Dans un grand nombre de cas pourtant, il serait possible de s'appuyer sur leurs intérêts particuliers pour construire des parcours adaptés : encore faudrait-il aménager tôt les parcours pour ne pas mettre en difficulté les enfants et adolescents avec des matières qui ne leur serviront pas.

Recommandation :

Accepter une souplesse des parcours, aménager enseignements et horaires.

- Le lien entre la stratégie autisme et le chantier école inclusive n'a pas été pensé. La mutualisation des AESH dans le cadre de PIAL dont personne n'a encore compris le fonctionnement, et qui remet en cause l'individualisation de la réponse de compensation de la loi de 2005 est lourde de conséquences pour les élèves autistes : des intervenants formés relèvent de la compensation individuelle, car les particularités des enfants sont individuelles, et des AESH mutualisés qui changeront constamment, sans être formés, seront la pire des réponses à apporter à un enfant autiste qui a besoin de repères stables.

Recommandation :

Rappeler clairement la différence entre AESH individuels et AESH mutualisés et conforter les droits des enfants à l'AESH individuel pour qui c'est un besoin essentiel, en simplifiant l'attribution et en accordant des notifications longues, en privilégiant le maintien des AESH qui ont fait leurs preuves et ont un bon contact avec l'enfant.

- Le lien entre promotion de l'école inclusive et stratégie autisme n'a pas non plus été pensé. Nul ne peut contester le choix de l'école inclusive (à cet égard il faudra toiletter la loi de 2005 qui parle encore de placement), et il est surréaliste d'entretenir à grands frais deux systèmes en parallèle, l'école républicaine et les établissements. Il reste que cette révolution doit être pensée collectivement avec les acteurs et va prendre du temps. Au Québec, la conférence de désinstitutionnalisation a pris 10 ans. Les MDPH continuent à orienter en IME où les listes d'attente sont de plusieurs années, alors même que leurs compétences éducatives sont sans **qu'aient** été pensés leur évolution et leur rôle dans l'école inclusive. Les offreurs de services n'ont pas suffisamment anticipé cette demande sociétale, maintenant politiquement relayée. Il ne suffit pas que les ARS demandent de faire deux places de SESSAD pour une place d'IME, car la réponse n'est pas la même, et comment remettre sérieusement à l'école à 11-12 ans des enfants qui n'y ont jamais été ? La scolarisation des enfants autistes se limite un peu trop à ceux qui n'ont pas trop de difficultés cognitives ou comportementales, et laisse souvent à la charge des familles les plus démunis.
- La stratégie autisme ne s'occupe guère que des plus jeunes enfants (la remarque avait déjà été faite pour le plan 3 par la Cour des Comptes) ; il ne suffit pas de dire qu'il faut des parcours fluides, il faut les construire. Faute de réponse adaptée, les familles créent parfois des écoles alternatives ou se retournent vers le CNED : là encore peu de souplesse dans le fonctionnement, et peu d'aide, le travail retombant sur les parents. Le répit n'est pas organisé. Quant aux écoles alternatives, elles n'ont pas d'aide publique.
- L'exil en Belgique va faire l'objet d'un groupe de travail de la CNH. Il concerne plus les adultes que les enfants : il reste qu'il y a des enfants autistes en Belgique aux frais de la Belgique, et que ce ne sont pas tous des frontaliers.
- Le problème reste plus largement celui de la méconnaissance de l'autisme, à l'Education Nationale comme ailleurs, comme le rappelle la Rapporteuse ONU pour les personnes handicapées (janvier 2019) : "S'agissant des personnes autistes, la Rapporteuse spéciale s'inquiète du manque, voire de l'absence totale, d'informations relatives à l'autisme en France, ce qui complique considérablement le travail de conception et d'élaboration de mesures adaptées aux besoins des intéressés et axées sur leurs droits. Bien que quatre

plans autisme aient été successivement adoptés, les thérapies offertes aux enfants autistes demeurent inadaptées et la sur-médication à laquelle ils sont soumis demeure un problème, tout comme le placement dans des hôpitaux et des institutions psychiatriques, y compris en Belgique. En outre, la pratique dite du « packing » (enveloppement), méthode consistant à emballer les enfants autistes et les adultes psychotiques dans des draps extrêmement froids et humides à des fins expérimentales, est encore répandue. Les professionnels formés aux thérapies et aux programmes de développement et d'éducation reconnus au niveau international sont rares, et leurs prestations ne sont pas remboursées par l'assurance maladie."

Cette méconnaissance est lourde de conséquences : les difficultés de comportement liées à une absence de réponse éducative de professionnels compétents, est mise sur le compte des carences éducatives familiales : l'EN est le pourvoyeur majoritaire d'informations préoccupantes, et les familles avec un ou des enfants autistes paient un lourd tribut à cette incompétence.

Recommandation :

Reprendre le travail sur le site autisme.gouv.fr qui a été laissé à l'abandon depuis 2017, alors qu'il avait vocation à fournir une information de haut niveau validée et unifiée à l'ensemble des acteurs du champ de l'autisme, parents, enseignants et personnels éducatifs inclus. Revoir toutes les formations initiales (psychologues, médecins, éducateurs, enseignants...), pour arriver à cette unification. Quelques formations des aidants (convention CNSA/ex-ANCRA) concernent la scolarisation : il faudrait les développer.

Annexe 1 : Scolarisation des enfants autistes et Loi de 2005

Extraits et commentaires :

Article 19

*Dans ses domaines de compétence, **l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés.***

*Afin que lui soit assuré un parcours de formation adapté, **chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures mises en œuvre dans le cadre de ce parcours, selon une périodicité adaptée à sa situation. Cette évaluation est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Les parents ou le représentant légal de l'enfant sont obligatoirement invités à s'exprimer à cette occasion. En fonction des résultats de l'évaluation, il est proposé à chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation assorti des ajustements nécessaires en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire. Le projet personnalisé de scolarisation constitue un élément du plan de compensation visé à l'article [L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles](#). Il propose des modalités de déroulement de la scolarité coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci figurant dans le plan de compensation.***

Des équipes de suivi de la scolarisation sont créées dans chaque département. Elles assurent le suivi des décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, prises au titre du

2° du I de [l'article L. 241-6 du code de l'action sociale et des familles](#). Elles peuvent, **avec l'accord de ses parents ou de son représentant légal**, proposer à la commission mentionnée à l'article [L. 241-5 du code de l'action sociale et des familles](#) toute révision de l'orientation d'un enfant ou d'un adolescent qu'elles jugeraient utile.

Pour garantir l'égalité des chances entre les candidats, **des aménagements aux conditions de passation des épreuves orales, écrites, pratiques ou de contrôle continu des examens** ou concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur, rendus nécessaires en raison d'un handicap ou d'un trouble de la santé invalidant, sont prévus par décret.

Les enseignants et les personnels d'encadrement, d'accueil, techniques et de service reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, **une formation spécifique concernant l'accueil et l'éducation des élèves et étudiants handicapés** et qui comporte notamment une information sur le handicap.

Commentaire :

Aucun aménagement spécifique n'est encore prévu pour les enfants autistes.

Aucune formation à l'autisme dans le cursus enseignant. Elle relève éventuellement du volontariat des enseignants (20 places par académie par an).

Article 21

Les enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant sont scolarisés dans les écoles maternelles et élémentaires et si nécessaire au sein de dispositifs adaptés, lorsque ce mode de scolarisation répond aux besoins des élèves. **Les parents sont étroitement associés à la décision d'orientation** et peuvent se faire aider par une personne de leur choix. La décision est prise par la commission mentionnée à l'article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles, **en accord avec les parents ou le représentant légal**. Dans tous les cas et lorsque leurs besoins le justifient, **les élèves bénéficient des aides et accompagnements complémentaires nécessaires**.

La commission mentionnée à l'article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles désigne les établissements ou les services ou à titre exceptionnel l'établissement ou le service **correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent** en mesure de l'accueillir.

La décision de la commission s'impose aux établissements scolaires ordinaires et aux établissements ou services mentionnés au 2° et au 12° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles **dans la limite de la spécialité au titre de laquelle ils ont été autorisés ou agréés**. Lorsque les parents ou le représentant légal de l'enfant ou de l'adolescent handicapé font connaître leur préférence pour un établissement ou un service correspondant à ses besoins et en mesure de l'accueillir, la commission est tenue de faire figurer cet établissement ou service au nombre de ceux qu'elle désigne, quelle que soit sa localisation.

Commentaire :

L'accord des parents est très peu requis ; écoles et Equipes pluridisciplinaires d'évaluation partent souvent du principe qu'eux seuls savent ce qui est bon pour l'enfant. Le poids des personnels médicaux ou paramédicaux est énorme.

SESSAD en nombre dérisoire, avec 2 ou 3h alors qu'il en faudrait 8 ou 10 au minimum, listes d'attente très longues, SESSAD refusé si prise en charge partielle en libéral, AESH limités le plus souvent à 12h, heures affectées en CDAPH souvent non pourvues, refus souvent d'attribuer une AESHi en plus d'une AESHCo dans une ULIS non adaptée, même sur demande des enseignants, au mépris des conclusions de la première conférence nationale du handicap.

Le socle de connaissances publié en janvier 2010 et les recommandations professionnelles, publiées en mars 2012 permettent d'établir les besoins d'un enfant autiste mais ils ne sont ni connus ni a fortiori appliqués.

Faute de diagnostic, des enfants autistes se retrouvent dans des structures inadaptées, souvent pour enfants avec un trouble du développement intellectuel alors que 70% d'entre eux ne sont pas déficients intellectuels. On n'hésite pas à les envoyer en ITEP alors que la circulaire du 17 mai 2007 dit que ce n'est pas leur place. L'agrément autisme ne donne aucune indication sur les interventions appliquées : les parents les ignorent et il est impossible d'obtenir un descriptif. Les parents se voient souvent imposer un établissement contraire à la liberté dans les choix éducatifs que leur reconnaît la loi de 2002.

Article 79

Dans un délai d'un an à compter de la publication de la présente loi, le Gouvernement présentera un plan des métiers, qui aura pour ambition de favoriser la complémentarité des interventions médicales, sociales, scolaires au bénéfice de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant.

Ce plan des métiers répondra à la nécessité des reconnaissances des fonctions émergentes, l'exigence de gestion prévisionnelle des emplois et le souci d'articulation des formations initiales et continues dans les différents champs d'activités concernés.

Il tiendra compte des rôles des aidants familiaux, bénévoles associatifs et accompagnateurs.

Commentaire :

Rien n'a été fait encore.

Une urgence de plus pour les personnes autistes qui ont besoin d'accompagnement à vie, et leurs familles aussi longtemps qu'elles assument seules l'éducation de leur enfant. La fonction d'AESH doit être professionnalisée.

Annexe 2 : Conclusion du Rapport de la Cour des Comptes sur la scolarisation des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme :

Les établissements ont commencé à évoluer pour mieux prendre en compte la complexité des TSA et la nécessaire mise à niveau par rapport aux recommandations de bonne pratique.

Du côté des secteurs psychiatriques, les hôpitaux de jour et surtout les composantes ambulatoires de l'offre ont souvent cherché à adapter leurs interventions, pour des prises en charge plus inclusives et plus précoces. De même, de nombreux établissements médico-sociaux ont commencé à adapter leurs outils et leur organisation pour mieux accueillir les enfants avec TSA, même pour ceux qui n'ont pas reçu l'agrément particulier. Les progrès, dont témoignent de nombreux cas individuels, demeurent cependant inégaux et en tout cas très peu et très mal tracés.

Le troisième plan avait prolongé le précédent en faisant du déploiement de « triptyque précoce » une priorité. Les outils de remontée des informations sont restés trop pauvres pour permettre de suivre la mise en œuvre de cette priorité, de telle sorte que l'on ne peut pas savoir le nombre de SESSAD précoces mis en place, au cours du plan. Seule l'offre nouvelle due aux 111 UEMa est suivie de manière centralisée, mais le nombre d'élèves accueillis est limité, par rapport aux besoins estimés de l'ensemble d'une « cohorte ». Seuls environ 20 % des enfants avec TSA bénéficient ainsi de prises en charge documentées et conformes aux recommandations de bonne pratique.

*Les différents segments qui tous contribuent à construire un parcours précoce pour les enfants avec TSA ont fait l'objet de progrès, mais ceux-ci demeurent inégaux : pour le repérage et les diagnostics précoces, pour le déploiement d'interventions précoces, pour la mise au niveau requis des ESMS ou de l'offre en secteurs **psychiatriques** (qui demeure mal connue, en particulier pour les CMP).*

Or de telles prises en charge sont indispensables, pour permettre de construire des parcours d'inclusion plus durables et plus effectifs, et partant capables de favoriser une atténuation des troubles et une trajectoire plus autonome.

La possibilité d'inclusion des enfants avec TSA au sein de classes ordinaires ou collectives, aux niveaux de l'école élémentaire puis des collèges et des lycées, est en partie la résultante de ces efforts précoces. Elle est difficile, à la mesure de la complexité des troubles.

Des progrès sont possibles. Ils ont déjà été engagés, le nombre et la proportion des élèves avec TSA scolarisés ayant fortement progressé au cours des dernières années. Des progrès supplémentaires sont nécessaires. Ils supposent que s'étendent les diverses formes de travail conjoint, expérimentées déjà entre les services de l'Éducation nationale et les services médicosociaux et sanitaires.

L'efficacité et l'efficience des interventions en direction des enfants avec TSA dépendent de l'organisation de chacun des segments, mais aussi et surtout de la cohérence entre les diverses étapes. Or de ce point de vue également, la diversité des situations est frappante.

Commentaire :

La Cour des Comptes a bien perçu le rôle du soutien éducatif

Annexe 3 : Mesures de la stratégie autisme (6 avril 2018) consacrées à la scolarisation

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 1	Création de 180 nouvelles UEMA à partir de 2019	Education Nationale ; 11M€ par l'éducation nationale, et 50,4 M€ médico-sociaux	Pas d'indicateur de qualité ; apparemment coût médico-social en baisse par rapport aux premières UEMA ? Commentaire mars 2018 : normalement, 30 UEEA nouvelles en 2019, mais les critères de choix et la répartition n'ont pas été communiqués ; il n'y a toujours pas d'évaluation de la qualité des UEMA.
Mesure 2	Création de 45 unités d'enseignement en élémentaire à partir de 2018	Education Nationale ; 3,795 M€ pour l'éducation nationale et 4,5 M€ pour le secteur médico-social	Faible financement médico-social Commentaire mars 2018 : cahier des charges en cours ; financement très insuffisant ; critères de choix et répartition non connus ; 45 UEEA sur tout le territoire, c'est très insuffisant.
Mesure 3	Ouverture d'ULIS généralistes en école élémentaire 2018	Education Nationale	Les ULIS sont à la main des DASEN, pas de l'EN DASEN c'est L'EN Pas de nouvelles
Mesure 4	Ouverture d'ULIS généraliste en collège 2018 700 places	Education Nationale	Les ULIS sont à la main des DASEN, pas de l'EN Pas de nouvelles
Mesure 5	Recrutement de 100 Professeurs ressources TSA 2018	Education Nationale	Pas de nouvelles ; quel lien avec les futurs PIAL ?
Mesure 6	Création de 30 ULIS TSA en lycée professionnel, 500 places	Education Nationale	Adossées à un SESSAD ; des SESSAD seront-ils créés ? Pas de nouvelles
Mesure 7	Création d'une cohorte d'enfants scolarisés en UEMa	Education Nationale ; 100k€	Pas d'objectif précis affiché Les travaux viennent de commencer
Mesure 8	Renforcement de l'accessibilité de l'enseignement supérieur (Parcoursup)		Cette mesure ne concerne pas les étudiants autistes de manière spécifique. Commentaire mars 2018 : il serait judicieux de faire revivre la commission supérieur et autisme qu'animait Fabienne Corre, qui a été enterrée.

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 9	Dispositif de repérage des étudiants avec TSA	Enseignement Supérieur 2018	Les étudiants sont adultes donc libres de leur choix. J'espère que le groupe dédié au Ministère de l'Enseignement Supérieur se poursuivra. Commentaire mars 2018 : il serait judicieux de faire revivre la commission supérieur et autisme qu'animait Fabienne Corre
Mesure 10	Amélioration de l'accompagnement des étudiants avec TSA	Enseignement Supérieur 2018	Pas d'indicateur de suivi qualitatif Pas de nouvelles

Annexe 4 : commentaire de l'association Autisme France sur la scolarisation des enfants avec TSA

La scolarisation des enfants avec un TSA

► La loi de 2005 a constitué une révolution dont commencent à bénéficier les enfants TED.

Mais leur scolarisation reste insuffisante et souvent discriminatoire. Trouver une école, et surtout la garder, qui accepte de scolariser un enfant autiste est encore un exploit ; la loi de 2005 n'est donc que rarement appliquée. Le milieu ordinaire reste l'exception. Les règles de redoublement sont appliquées de manière systématique alors que les PPS (Projets Personnalisés de scolarisation, dont le caractère flou est régulièrement dénoncé par les familles) doivent permettre une souplesse des apprentissages, à cause du développement atypique des enfants. Ce n'est pas la circulaire sur la limitation des redoublements qui va arranger la situation.

Faute d'accompagnement adapté, les enfants font l'objet d'orientations assez systématiques en ULIS (Unité localisée pour l'inclusion scolaire) ou en IME (institut médico-éducatif), y compris quand ils n'ont pas de déficience intellectuelle, ce qui est un véritable gâchis. Les parents n'ont pas forcément le choix de l'IME, et doivent accepter, souvent sous la menace d'un signalement, la « place » qui est vacante. Une MDPH s'est même permis de faire un signalement au procureur parce qu'une famille avait sorti son enfant d'un IME maltraitant. Les familles sont informées : elles savent qu'un établissement qui a une place vacante n'est en général pas de la qualité souhaitée par les familles. Le libre choix des prestations, pourtant garanti par l'article 7 de la loi de 2002, n'est pas assuré. Pire, les associations porteuses de projets innovants, sont retoquées par les procédures d'appels à projets, et on a vu privilégier par exemple à Paris une association qui défend la psychanalyse et s'est exprimée contre les recommandations. Il a fallu que des associations saisissent le TA pour faire cesser le scandale. De toute manière, depuis 2013, il n'y a plus d'ouverture d'IME, alors que les réponses adaptées aux enfants qui ont le plus de difficultés manquent très largement.

Les SESSAD manquent cruellement en particulier les SESSAD petite enfance car c'est la rééducation précoce qui limite les sur-handicaps pour l'enfant autiste.

Les IME dédiés à l'autisme, déjà rares, ne peuvent plus accueillir ceux qui ont le plus de difficultés, et, par ailleurs, les enfants qui n'ont pas de déficience intellectuelle doivent pouvoir faire les

parcours scolaires les plus longs possibles, s'ils veulent après pouvoir rejoindre le monde du travail. Qu'est-ce qu'un agrément autisme ? Il n'existe pas dans les annexes XXIV. Un progrès : la nouvelle nomenclature des établissements et services identifie un agrément autisme. On a pu voir en juillet 2013 une ARS estimer qu'un enfant, pourtant de bon niveau, avait eu une « place » en IME et aurait dû y rester.

La scolarité partagée peut être une solution efficace : ULIS/IME, classe ordinaire/IME mais les enseignants spécialisés en poste en IME ont souvent été retirés aux établissements. La scolarisation absente ou très insuffisante en IME : la moitié des IME seulement ont une unité d'enseignement qui assure de 0, 5 à 4h au maximum par semaine de scolarisation, en violation inacceptable de la circulaire de 2009 qui prévoit que la scolarisation doit y être « effective ». Les IME servent trop souvent à l'Education Nationale à faire sortir les enfants autistes de son giron. La circulaire qui promet de nouvelles UE relocalisées, hors autisme, à moyens constants, ne résoudra pas notre problème. Les UEMA vont être multipliées par 3 dans la stratégie autisme : c'est une belle avancée, mais les Unités en élémentaire qui assurent leur suite théorique sont peu dotées et en nombre limité (45 sur 4 ans).

Les ULIS, déjà rares, sont moins menacées de fermeture. A cet égard la circulaire ULIS a unifié les statuts : au moins est-ce un progrès mais les menaces pesaient dans la circulaire sur les possibilités d'AESH en ULIS : il a fallu trois courriers successifs, dont un du comité d'entente, pour avoir une note de la DGESCO. Le CAPA-SH option D, autisme a laissé la place au CAPPEI qui a un module autisme, mais est réservé aux enseignants spécialisés : l'offre de formation des enseignants en classe ordinaire est aussi insuffisante qu'inadaptée, et les écoles de formation des maîtres, les ESPE, n'ont que très peu investi dans la formation initiale des enseignants au handicap, et ne parlons pas de l'autisme.

L'innovation des UE en maternelle a été un grand espoir : le soutien éducatif est à l'école et les enfants sont à l'école à temps plein. Mais elles sont de niveau hétérogène et la supervision n'est pas mise en œuvre partout.

Les heures d'AVS sont accordées de manière très inégale sur le territoire, de même d'ailleurs que les compléments d'AEEH. Les AVS ont manqué à la rentrée 2018, comme en témoigne l'enquête menée en collaboration, comme l'an dernier, avec trois autres associations, des quotités attribuées par les CDA n'ont pas été respectées, leur statut est un peu moins précaire, depuis la circulaire d'août 2013 qui transforme leur contrat précaire en CDI, mais ils sont peu payés et travaillent à temps partiel. 40% sont encore en CUI. Par ailleurs, un certain nombre d'enfants autistes ne sont acceptés en classe qu'en présence d'un AESH, c'est-à-dire à temps partiel, ce qui est illégal. Les familles n'ont d'autre choix que d'accepter ces situations, qui entraînent l'obligation pour un des parents de cesser au moins partiellement son travail, obligation non reconnue le plus souvent en MDPH.

Comment pourront-ils tirer profit du nouveau diplôme DEAES ? Quelle formation autisme y sera proposée ? Un simple repérage de certains ouvrages disponibles pour la préparation à ce concours montre qu'on continue à y enseigner des connaissances erronées sur l'autisme.

Beaucoup d'adolescents autistes sont orientés en ULIS (unités localisées d'inclusion scolaire), alors que la suite professionnelle de ces classes est largement inexistante.

Les enseignants sont pourtant très largement prêts à accueillir les enfants porteurs de handicaps comme l'a montré un sondage de 2011 : il leur manque la formation et l'aide indispensables pour rendre l'accueil efficace.

► **La formation des personnels éducatifs à l'autisme, malgré des progrès, reste encore insuffisante.** Le guide Handiscol autisme, brochure riche et positive, est sorti en 2009, mais n'a pas été envoyé à tous les enseignants et AVS, et il n'a fait l'objet d'aucune actualisation. Les autres documents et brochures d'information relèvent de démarches associatives (Rhône-Alpes surtout). Les formations à l'autisme existent et leur qualité est reconnue, mais elles relèvent du volontariat des enseignants, et leur nombre ne répond pas à la demande. La formation des AVS est une formation générale au handicap de 60h et ne permet pas de comprendre et d'aider un enfant autiste dans une classe. Il existe cependant des initiatives locales, rectorales ou associatives pour assurer leur formation. Elles ne sont pas coordonnées, et les documents existants pas recensés. Avoir des AVS formés est aussi parfois laissé au financement des familles, dont les associations passent des conventions avec l'IA de leur département. Il faut aider ces initiatives et leur trouver un financement. Un certain nombre de DASEN refusent toute présence d'une personne étrangère à l'Education Nationale dans les classes : c'est une régression spectaculaire.

Le plan des métiers, pour accompagner la personne handicapée, prévu par l'article 79 de la loi de 2005, n'existe toujours pas. La suite du rapport Komitès a donné lieu à la naissance du diplôme DEAES, refonte-fusion du diplôme d'EAVS et de celui d'AMP, qui ne saurait répondre à la spécificité de l'accompagnement du handicap.

Autisme France a signé une convention-cadre avec l'EN et le Ministère des Personnes handicapées pour la formation et l'accompagnement des enseignants et AVS : mais c'est à nous et à nos frais de concevoir les formations nécessaires.

► **La formation et l'accompagnement des parents est une autre priorité.** Ils sont laissés aux associations et se font souvent sur internet. Cette situation accentue les inégalités entre les parents qui ont les moyens intellectuels et financiers de conduire eux-mêmes l'accompagnement éducatif nécessaire, et ceux qui ne le peuvent pas. Les CAF se désengagent de l'aide aux familles, et le décret d'aide à la parentalité de la loi de 2005, qui pourrait être une aide précieuse, n'est jamais sorti. Les REAAP ne sont pas du tout utilisés dans cette perspective d'aide à la parentalité, ce qui est dommage. Vu l'ambiance de délation qui existe dans les départements à l'égard des familles, celles-ci hésiteraient de toute manière à demander de l'aide.

La formation des familles est une initiative du plan 3, en collaboration avec la CNSA, mais en retard sur les formations déjà mises en œuvre par les familles. Proposer des formations généralistes est une erreur. Il aurait fallu retenir la possibilité de développer la formation à l'intervention précoce (un exemple en Languedoc-Roussillon).

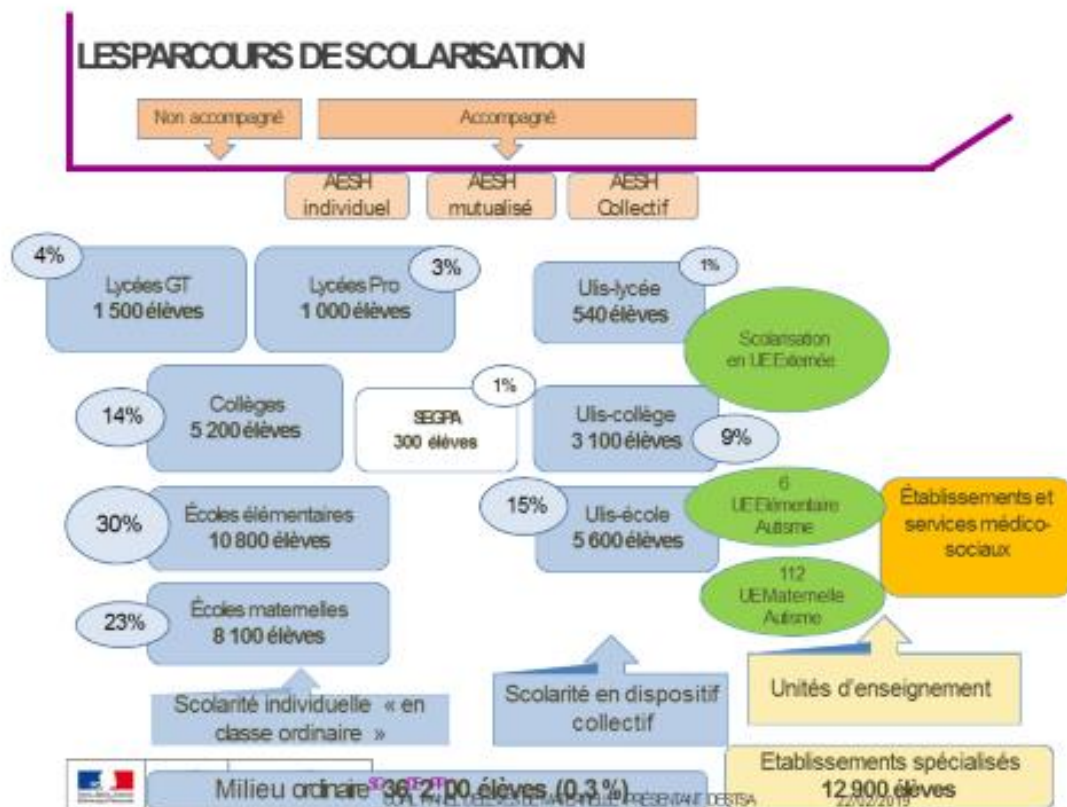
Remplir de manière efficace un dossier MDPH n'est pas accessible à tous, d'autant plus que les personnels des MDPH ne sont en général pas formés à l'autisme.

Plus généralement c'est de l'absence de répit que souffrent les familles ; les loisirs sont par ailleurs difficilement accessibles car nos enfants font parfois peur et il manque des référents autisme pour assurer l'inclusion harmonieuse en milieu ordinaire de loisirs et de vacances. Il manque partout des structures de répit, à l'image du baluchonnage au Canada. Le plan autisme 3 a pris en compte ces besoins, pour la première fois, mais encore à dose homéopathique. Nous avons fondé des espoirs sur les appels à projet plateformes de répit, mais leur financement est très modeste et leur nombre dérisoire.



PPT Panel autisme maternelle 1er copil 22022019.pdf

II. Enfants présentant des TSA: modes de scolarisation possibles



QUELQUES CARACTÉRISTIQUES

Des élèves de 6 ans
plus souvent
maintenus
en maternelle

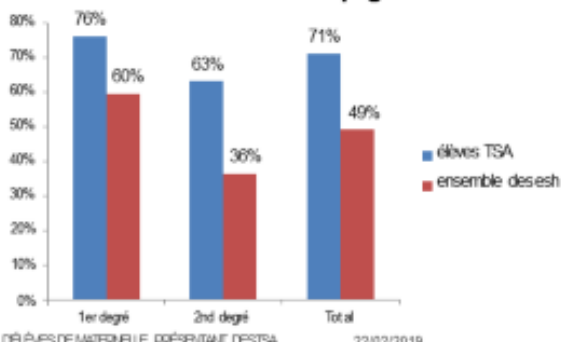
37% des élèves TSA
de 6 ans en maternelle

(30% de l'ensemble des esh)

Des élèves plus souvent accompagnés

71% des élèves TSA accompagnés par un AESH
(49% de l'ensemble des esh)

% d'élèves accompagnés



SG-DEPP

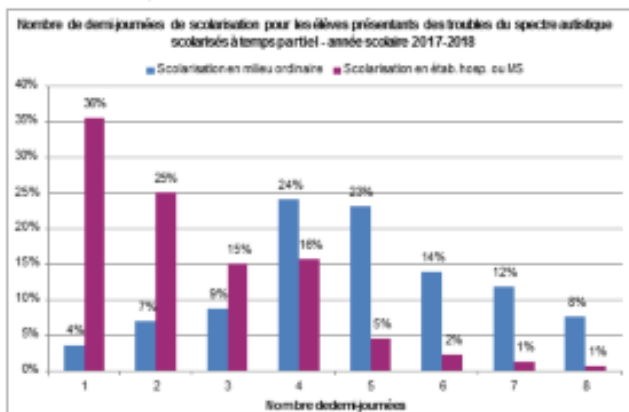
CCPL PANEL ÉLÈVES DE MATERNELLE PRÉSENTANT DESTA

22/02/2019

II. L'information statistique existante sur la scolarisation des enfants présentant un TSA

❖ Résultats des enquêtes 3, 12 et 32 – année scolaire 2017-2018

- Pour 45% des élèves présentant un TSA, une scolarisation à temps partiel a été déclarée (18% pour l'ensemble des élèves en situation de handicap)
 - 31% de temps partiel pour les TSA scolarisés en milieu ordinaire et 85% pour les TSA scolarisés par un établissement hospitalier ou médico-social



SG-DEPP

CCPL PANEL ÉLÈVES DE MATERNELLE PRÉSENTANT DESTA

22/02/2019

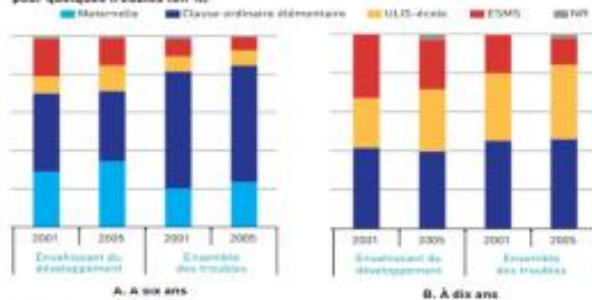
16

II. L'information statistique existante sur la scolarisation des enfants présentant un TSA

« Les enfants en situation de handicap – Parcours scolaires à l'école et au collège », SyMe Lelaidier, *Education & formations*, n°95, décembre 2017

- > 10% de la cohorte née en 2001 et 12% de la cohorte née en 2005 présentent un TSA au début de leur suivi
- > Pour les ¾, le trouble a été découvert entre la naissance et les 5 ans, plus tôt en moyenne que les troubles intellectuels et cognitifs et que les troubles du psychisme
- > Une origine sociale plus souvent favorisée que les autres enfants du panel en situation de handicap, se rapprochant davantage de la répartition des CS de l'ensemble des élèves nés en 2005 et 2001

Le Figure 4 Situation scolaire à 6 ans et à 10 ans des élèves nés en 2001 et en 2005 pour quelques troubles (en %)



MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE ET DE LA JEUNESSE

MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION

SG-DEPP

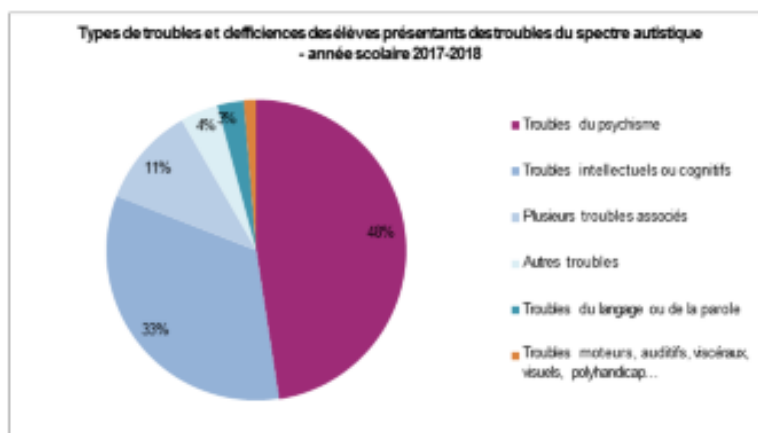
COPL PANEL DÉLÈVES DE MATERNELLE PRÉSENTANT DES TSA

22/02/2019

18

II. L'information statistique existante sur la scolarisation des enfants présentant un TSA

❖ Résultats des enquêtes 3, 12 et 32 – année scolaire 2017-2018



MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE ET DE LA JEUNESSE

MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION

SG-DEPP

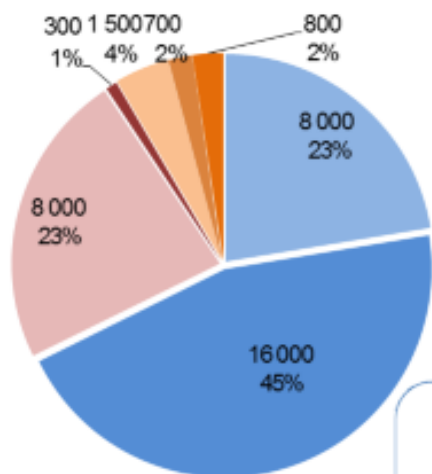
COPL PANEL DÉLÈVES DE MATERNELLE PRÉSENTANT DES TSA

22/02/2019

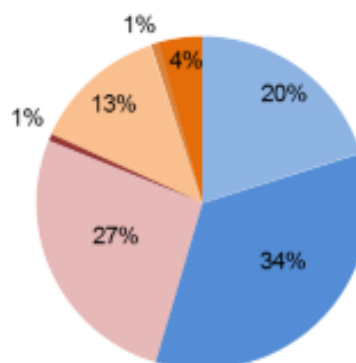
15

LA RÉPARTITION PAR NIVEAU EN MILIEU ORDINAIRE

Répartition des élèves TSA



Répartition de l'ensemble des élèves



Proportion de TSA dans le premier degré supérieure à la moyenne.

68 % des élèves TSA dans le premier degré
(54% de l'ensemble des élèves).

8% des élèves TSA en lycée
(18% de l'ensemble des élèves).

