



GOVERNEMENT

Liberté

Égalité

Fraternité

**Délégation interministérielle
à la stratégie nationale pour l'autisme au sein
des troubles du neuro-développement**

**Panels et cohortes pour éclairer l'action publique
en matière de scolarisation des jeunes en situation
de handicap**

Journée d'études CNIS – 18 mai 2022

La Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement

- Une action publique transversale et interministérielle
- Une gouvernance à laquelle sont associés des experts « savants » et des experts « d'usage »
- Une volonté affirmée d'asseoir les choix et les décisions sur des preuves scientifiques
- Une volonté d'évaluer les mesures engagées, leur impact, leurs effets à court et/ou long terme
- Le souci de ne pas se limiter à une communication politique et de se démarquer de toute approche idéologique ou suspecte de lobbying

Spécificités des questions concernant la scolarisation des enfants en situation de handicap

- Elles relèvent conjointement du système scolaire et du système médicosocial
- École et ESSMS sont deux mondes historiquement bien séparés
- Ils dépendent de deux administrations aux cultures très différentes
- Ils ne sont pas constitués d'opérateurs de même statut (public/privé) et les cultures de pilotage institutionnel sont différentes (ARS vs Services déconcentrés de l'EN)
- Ce n'est que depuis 2005 que le rapprochement est encouragé par les pouvoirs publics et exigé, en principe, par la loi



PLAN HANDISCOL'

En 1999, un programme de scolarisation des enfants et adolescents handicapés, connu sous le nom de " plan Handiscol' ", a été lancé par le ministère de l'éducation nationale en relation étroite avec le ministère en charge des personnes handicapées, dans le but « d'améliorer la capacité du système éducatif à scolariser les handicapés. »

Il comporte 20 mesures organisées autour de 5 axes prioritaires:

- axe 1 : réaffirmer le droit et favoriser son exercice
- **axe 2 : constituer des outils d'observation**
- axe 3 : améliorer l'orientation et renforcer le pilotage
- axe 4 : développer les dispositifs et les outils de l'intégration
- axe 5 : améliorer la formation des personnels

Concevoir des outils statistiques de pilotage et rapprocher les dispositifs d'enquête des deux ministères (DREES – DEPP)

Évaluation de cette mesure en 2002

Axe 2 : constituer des outils d'observation

Un groupe de travail commun au ministère de l'éducation nationale et au ministère de l'emploi et de la solidarité, ayant pour mission de rapprocher les outils statistiques des deux ministères, a été mis en place en février 2001. Il a pour objet, dans un premier temps, de réaliser un état des lieux en confrontant les données disponibles, et dans un second temps, de proposer des améliorations visant à une plus grande fiabilité des données et à la complémentarité des enquêtes. Ce travail est indispensable pour permettre le suivi du plan, en précisant l'évolution de la scolarisation, et en donnant une possibilité d'anticipation et de prévision.

L'adoption de la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a stoppé cette démarche mais de nouvelles tentatives lui ont succédé...

Obstacle n°1 : l'utilisation de nomenclatures non concordantes

➤ Selon qu'on s'appuie :

- Sur les catégories de handicap des personnes (peu standardisées, instables, évolutives...)
- Sur les catégories de dispositifs (classes ou établissements) qui les accueillent, scolaires, spécialisés ou non, médicosociaux, sanitaires ou combinés (scolaires + médicosociaux ou sanitaires)
- Sur un mixte de ces deux types de catégorisation (caractéristiques des personnes et typologie des établissements) qui n'ont pas de correspondance stricte (réglementaire, scientifique...)

Obstacle n°1 : l'utilisation de nomenclatures non concordantes

➤ Sur les catégories de handicap des personnes, on a :

- Des classifications internationales, par exemple la Classification internationale des maladies (CIM-OMS)
- Des classifications et terminologies propres à l'éducation nationale
- Des classifications et terminologies propres aux ministères sociaux

- Ces classifications évoluent dans le temps en fonction des progrès scientifiques (ex. CIM 11 en février 2022)
- Les administrations répugnent à les actualiser par peur d'affaiblir la visibilité des tendances et des évolutions
- Dans chaque administration, elles ont des fonctions différentes (suivi d'une politique, répartition de moyens) qui retardent leur harmonisation

CLIENTELE_CENTRE	Agrément de clientèle
01	Déficiences intellectuelles
02	Déficiences psychiques (y compris troubles cognitifs spécifiques, troubles du
03	Déficiences
04	Troubles
05	Déficiences associées
06	Cérébelle associées
07	Déficiences associées
08	Déficiences associées
09	Troubles
10	Polyhandicap
11	Personnes Vieillissantes
12	Surdicécité
13	Handicap rare
14	Autre agrément

CIM 11 - OMS

- ▶ 06 Troubles mentaux, comportementaux ou neurodéveloppementaux
- ▶ Troubles neurodéveloppementaux
- ▶ 6A00 Troubles du développement intellectuel
- ▶ 6A01 Troubles du développement de la parole ou du langage
- ▶ 6A02 Troubles du spectre de l'autisme
- ▶ 6A03 Trouble d'apprentissage du développement
- ▶ 6A04 Trouble de la coordination motrice du développement
- ▶ 6A05 Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
- ▶ 6A06 Trouble des mouvements stéréotypés
- ▶ 8A05.0 Tics primaires
- ▶ 6E60 Syndrome neurodéveloppemental secondaire
- ▶ 6A0Y Autres troubles neurodéveloppementaux précisés
- ▶ 6A0Z Troubles neurodéveloppementaux, sans précision

• TFC : troubles des fonctions mentales ;
 • troubles spécifiques du langage et des apprentissages ;
 • troubles envahissants du développement (dont l'autisme) ;
 • troubles des fonctions motrices ;
 • troubles de la fonction motrice ;
 • troubles de la fonction motrice ;
 • troubles multiples associés à une maladie

DGCS

DGESCO

Obstacle n°1 : l'utilisation de nomenclatures non concordantes

- Concernant les dispositifs qui les accueillent, scolaires, spécialisés ou non, médicosociaux, sanitaires ou combinés (scolaires + médicosociaux ou sanitaires)
 - On confond parfois abusivement, notamment lors des orientations en MDPH) les *pathologies des enfants* avec les *profils des institutions* dont ils semblent relever (SEGPA, IME, UEMA, etc.), ce qui conduit de fait à piloter l'orientation plutôt à partir de l'offre locale de places au lieu de le faire à partir des besoins des personnes
- Sur un mixte de ces deux types de catégorisation qui ne correspondent nullement
 - En faisant des regroupements plus ou moins abusifs de populations (ex. handicap psychique/TND, autiste/TDI etc.)
 - En conservant des typologies d'établissement pour des publics très hétérogènes et mal définis par rapport aux classifications internationales (ex. ITEP pour les jeunes avec des « troubles de la conduite et du comportement »)

Obstacle n°2 : respecter des conditions scientifiques, éthiques et techniques

- **Dans le recueil des données** (taille des échantillon, modèles mathématiques utilisés, validité des questionnaires, entretiens, etc., standardisation des conditions de recueil, test de comparabilité, complémentarité approches qualitatives/quantitatives, etc.)
- **Par rapport aux personnes enquêtées** (consentement, définition de protocoles adaptés aux caractéristiques des publics, confidentialité des données de santé, droit à l'image, anonymisation, conservation, utilisation pour d'autres études, etc.)
- **Exploitation raisonnée**, conforme à l'objectif de l'enquête, sans biais, sans extrapolation abusive ou causalités artificielles, avec les réserves inhérentes au choix méthodologiques, etc.

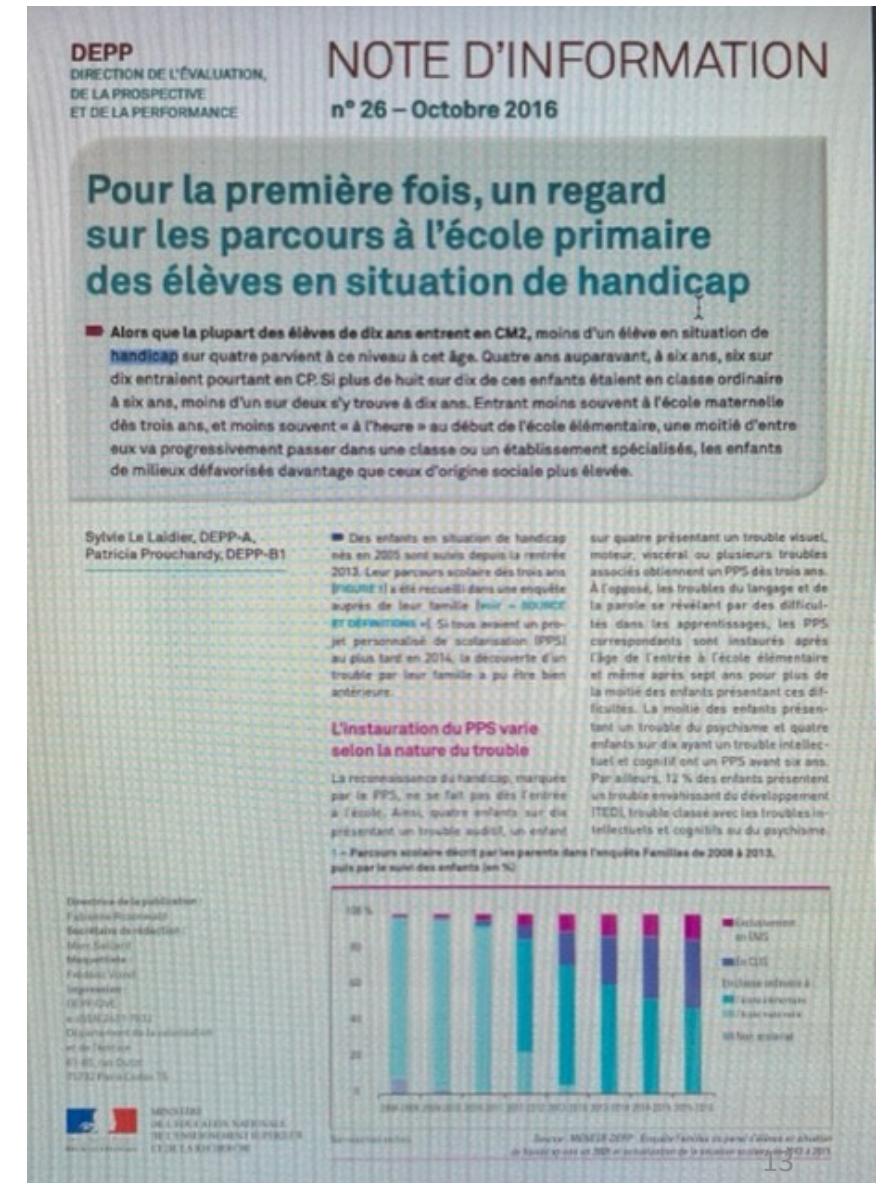
Les différentes informations statistiques utilisables

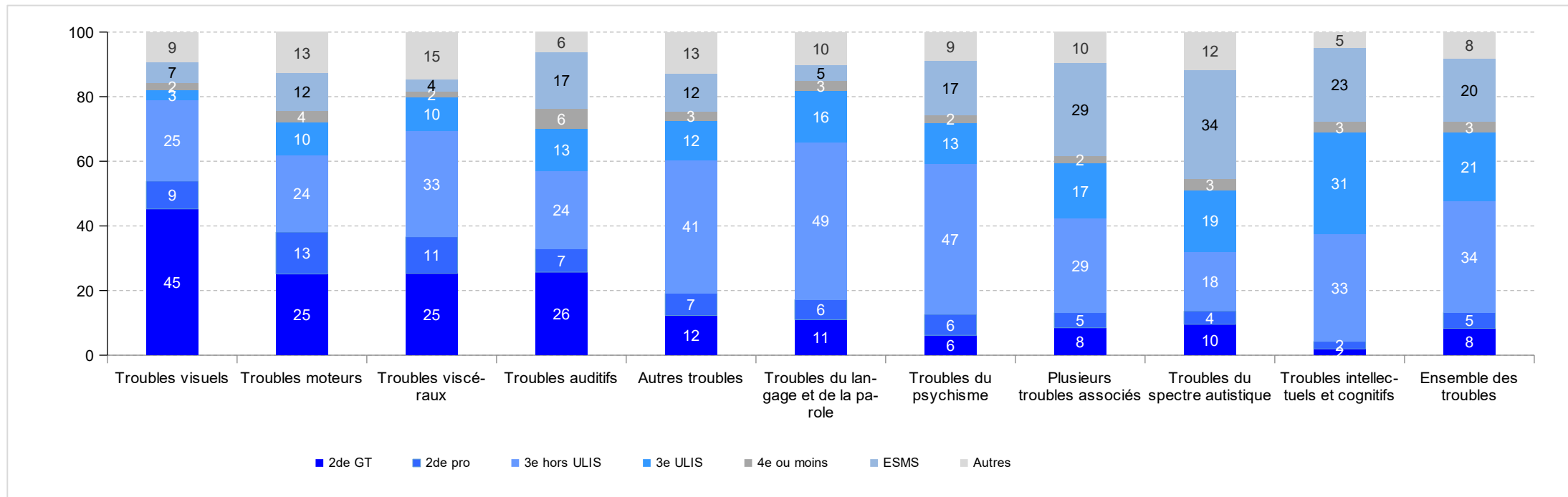
- Données brutes, enquêtes annuelles ou pluriannuelles, enquêtes ponctuelles, etc. (ex. DREES, DEPP, CREAM, CNESCO, etc.)
- Études comparatives (ex. Agence européenne, OCDE, travaux universitaires)
- **Études longitudinales : suivis de cohortes, panels**
- Les méta-analyses qui permettent de rassembler un très grand nombre de données à partir d'une revue des études déjà réalisées
 - Méthodologie complexe et rigoureuse
 - Ne peuvent s'envisager qu'à partir d'études préalables validées et publiées, puis compilées ensuite pour la méta-analyse

Quelques exemples

L'étude des parcours d'élèves en situation de handicap (DEPP)

- Des panels d'élèves handicapés ont été constitués en 2011 et en 2013 (enfants nés en 2001 et en 2005) pour apprécier les écarts de leurs parcours par référence à ceux des autres élèves
- Ces analyses se sont révélées très enrichissantes et permettent de remettre en question quelques idées reçues,
- Notamment en ce qui concerne les poids relatifs du handicap et de l'origine sociale dans les perturbations des destins scolaires.





Le Panel d'élèves en situation de handicap – A partir de la rentrée 2013, la DEPP a mis en place un panel d'élèves en situation de handicap nés en 2001 ou en 2005. Cette fiche porte sur plus de 7 000 élèves nés en 2005 recrutés en 2013 ou en 2014 dont les familles ont répondu à une enquête portant sur leurs conditions de vie, leurs attentes vis-à-vis de l'institution scolaire et les modalités de compensation du handicap. Les conditions de scolarisation sont également collectées dans les enquêtes annuelles. La nature du trouble est celle recueillie au moment du recrutement. Elle constitue le principal critère de sondage avec l'année et le mois de naissance. Le sondage utilisé est un tirage à probabilités inégales afin de garantir la représentativité de tous les troubles. Les effectifs sont pondérés pour représenter l'ensemble des élèves en situation de handicap nés en 2005 scolarisés dans un établissement scolaire ou médico-social de France métropolitaine et des DROM (hors Mayotte) et pour tenir compte de l'attrition de l'échantillon.

(Source : Repères et références statistiques 2022 – DEPP MENJS)

Un suivi de cohorte d'élèves autistes scolarisés en UEMA

- Objectif : avoir une vision du devenir des élèves admis dans ces nouveaux dispositifs (enfants qui n'auraient pas pu être scolarisés à temps plein en maternelle sans l'accompagnement médicosocial très spécifique et très consistant qui leur est proposé dans ce dispositif).
- La Délégation interministérielle a demandé à la DEPP de mettre en place cette étude.
- Elle a été lancée sur une cohorte de 832 enfants scolarisés en UEMA à la rentrée 2019-2020 permettant d'avoir une « photographie » des publics de ces unités.
- Les premières données recueillies en 2020-2021 indiquent déjà quelques tendances: 56% restent dans l'unité, 12% vont en IME, les autres poursuivent leur scolarité sous une autre forme.

La cohorte Marianne

MARIANNE, une nouvelle cohorte nationale dédiée à la recherche dans le domaine de l'autisme

2 300 familles, parents-bébés, vont être suivies pendant dix ans par des chercheurs pour permettre de déterminer le rôle des facteurs environnementaux et biologiques dans la survenance d'un trouble du spectre de l'autisme et du neurodéveloppement (TSA-TND). Cette cohorte bénéficie d'un financement de 6 millions d'euros du plan d'investissement d'Avenir.



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

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Un projet de recherche pour évaluer les Dispositifs d'autorégulation (DAR)

- Nouveau dispositif, réputé plus inclusif que les autres pour les élèves autistes et TND à l'école élémentaire
- Nécessité de confirmer scientifiquement les impressions ressenties par les professionnels, les parents, etc.
- Dépôt d'un projet de recherche incluant notamment un suivi d'environ 150 élèves scolarisés dans ces dispositifs et comparativement à un échantillon accueilli en UEEA ou Clis
- Réponse à l'appel d'offre IRESP (Inserm) « Autisme et SHS » avec financement de la CNSA

Conclusions...

- Une politique publique doit être évaluée aussi objectivement que possible:
 - En raison de son utilité sociale présumée
 - En raison de son coût
- Depuis 2005, les dispositifs de scolarisation des élèves en situation de handicap se sont multipliés : il est devenu indispensable d'évaluer leurs impacts respectifs de façon à éclairer les choix à venir et recommander ceux qui s'avèrent les plus pertinents
- Cette culture de l'évaluation longitudinale a besoin de se développer car elle constitue un éclairage indispensable à l'action publique (notamment en matière d'éducation)



GOVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

**Délégation interministérielle
à la stratégie nationale pour l'autisme au sein
des troubles du neuro-développement**

Je vous remercie de votre attention!

jose.puig@pm.gouv.fr

Journée d'études CNIS – 18 mai 2022