Scolarisation des enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme : états des lieux à partir de l'expérience des parents

Virginie Collette

▶ **To cite this version:**

Virginie Collette. Scolarisation des enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme : états des lieux à partir de l'expérience des parents. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. dumas-02075363

HAL Id: dumas-02075363

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02075363

Submitted on 21 Mar 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Année 2017 N°

UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

UFR DE MEDECINE

THESE

pour le

DOCTORAT EN MEDECINE
(Diplôme d'Etat)

PAR

COLLETTE Virginie

Présentée et soutenue publiquement le 13 octobre 2017

SCOLARISATION DES ENFANTS ATTEINTS DE TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME : ÉTATS DES LIEUX À PARTIR DE L'EXPÉRIENCE DES PARENTS

_____

Président : Madame JALENQUES Isabelle, Professeur

_____

Membres du jury :

Monsieur LLORCA Pierre-Michel, Professeur
Monsieur GERBAUD Laurent, Professeur
Monsieur BROUSSE Georges, Professeur
Madame NOTON-DURAND Françoise, Docteur

UFR DE MÉDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES
Université Clermont Auvergne

UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

PRESIDENTS HONORAIRES UNIVERSITE D'AUVERGNE	: **JOYON** Louis : **DOLY** Michel : **TURPIN** Dominique : **VEYRE** Annie : **DULBECCO** Philippe : **ESCHALIER** Alain
PRESIDENTS HONORAIRES UNIVERSITE BLAISE PASCAL	: **CABANES** Pierre : **FONTAINE** Jacques : **BOUTIN** Christian : **MONTEIL** Jean-Marc : **ODOUARD** Albert : **LAVIGNOTTE** Nadine : **BERNARD** Mathias
PRESIDENT DE L'UNIVERSITE et PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE PLENIER	: **BERNARD** Mathias
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE RESTREINT	: **DEQUIEDT** Vianney
VICE-PRESIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION	: **GUINALDO** Olivier
VICE-PRESIDENT DE LA COMMISSION DE LA RECHERCHE	: **HENRARD** Pierre
VICE PRESIDENTE DE LA COMMISSION DE LA FORMATION ET DE LA VIE UNIVERSITAIRE	: **PEYRARD** Françoise
DIRECTRICE GENERALE DES SERVICES	: **ESQUIROL** Myriam

✧✧✧✧✧

UFR DE MEDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES

DOYENS HONORAIRES	: **DETEIX** Patrice : **CHAZAL** Jean
DOYEN	: **CLAVELOU** Pierre
RESPONSABLE ADMINISTRATIVE	: **ROBERT** Gaëlle

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS HONORAIRES :

MM. BEGUE René-Jean - BELIN Jean - BOUCHER Daniel - BOURGES Michel - BUSSIERE Jean-Louis - CANO Noël - CASSAGNES Jean - CATILINA Pierre - CHABANNES Jacques - CHIPPONI Jacques - CHOLLET Philippe - COUDERT Jean - COULET Maurice - DASTUGUE Bernard - DE RIBEROLLES Charles - ESCANDE Georges - Mme FONCK Yvette - MM. GENTOU Claude - GLANDDIER Gérard - Mmes GLANDDIER Phyllis - LAVARENNE Jeanine - MM. LAVERAN Henri - LEVAI Jean-Paul - MAGE Gérard - MALPUECH Georges - MARCHEIX Jean-Claude - MICHEL Jean-Luc - Mme MOINADE Simone - MM. MOLINA Claude - MONDIE Jean-Michel - PERI Georges - PETIT Georges - PLAGNE Robert - PLANCHE Roger - PONSONNAILLE Jean - Mle RAMPON Simone - MM. RAYNAUD Elie - REY Michel - Mme RIGAL Danièle - MM. RISTORI Jean-Michel - ROZAN Raymond - SCHOEFFLER Pierre - SIROT Jacques - SOUTEYRAND Pierre - TANGUY Alain - TERVER Sylvain - THIEBLOT Philippe - TOURNILHAC Michel - TURCHINI Jean-Pascal - VANNEUVILLE Guy - VENRIES DE LA GUILLAUMIE Bernard - VIALLET Jean-François - Mle VEYRE Annie

PROFESSEURS EMERITES :

MM. BACIN Franck - BEYTOUT Jean - BOITEUX Jean-Paul - BOMMELAER Gilles - CHAMOUX Alain - DAUPLAT Jacques - DEMEOCQ François - DETEIX Patrice - IRTHUM Bernard - JACQUETIN Bernard - KEMENY Jean-Louis - LESOURD Bruno - LUSSON Jean-René - PHILIPPE Pierre - RIBAL Jean-Pierre

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PROFESSEURS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	ESCHALIER Alain	Pharmacologie Fondamentale Option Biologique
M.	CHAZAL Jean	Anatomie - Neurochirurgie
M.	VAGO Philippe	Histologie-Embryologie Cytogénétique
M.	AUMAITRE Olivier	Médecine Interne
M.	LABBE André	Pédiatrie
M.	AVAN Paul	Biophysique et Traitement de l'Image
M.	DURIF Franck	Neurologie
Mme	LAFEUILLE Hélène	Bactériologie, Virologie
M.	LEMERY Didier	Gynécologie et Obstétrique
M.	BOIRE Jean-Yves	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M.	BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale option Clinique
M.	POULY Jean-Luc	Gynécologie et Obstétrique
M.	CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique
Mme	PENAULT-LLORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques

M.	BAZIN Jean-Etienne	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M.	BIGNON Yves Jean	Cancérologie option Biologique
M.	BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M.	CLAVELOU Pierre	Neurologie
M.	DUBRAY Claude	Pharmacologie Clinique
M.	GILAIN Laurent	O.R.L.
M.	LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie
M.	CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	DAPOIGNY Michel	Gastro-Entérologie
M.	LLORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
M.	PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M.	SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale

PROFESSEURS DE 1ère CLASSE

M.	DECHELOTTE Pierre	Anatomie et Cytologie Pathologique
M.	CAILLAUD Denis	Pneumo-phtisiologie
M.	VERRELLE Pierre	Radiothérapie option Clinique
M.	CITRON Bernard	Cardiologie et Maladies Vasculaires
M.	D'INCAN Michel	Dermatologie -Vénéréologie
M.	BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mme	DUCLOS Martine	Physiologie
Mme	JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
Mle	BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale
M.	GARCIER Jean-Marc	Anatomie-Radiologie et Imagerie Médicale
M.	GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
M.	SCHMIDT Jeannot	Thérapeutique
M.	SOUBRIER Martin	Rhumatologie
M.	TAUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
M.	MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	RICHARD Ruddy	Physiologie
M.	RUIVARD Marc	Médecine Interne
M.	SAPIN Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	CONSTANTIN Jean-Michel	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M.	BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
M.	BERGER Marc	Hématologie
M.	COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
Mme	GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	ROSSET Eugénio	Chirurgie Vasculaire
M.	ABERGEL Armando	Hépatologie
M.	LAURICHESSE Henri	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	TOURNILHAC Olivier	Hématologie
M.	CHIAMBARETTA Frédéric	Ophtalmologie
M.	FILAIRE Marc	Anatomie – Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M.	GUY Laurent	Urologie
M.	TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière

PROFESSEURS DE 2ème CLASSE

Mme	CREVEAUX Isabelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	FAICT Thierry	Médecine Légale et Droit de la Santé
M.	BONNET Richard	Bactériologie, Virologie
Mme	KANOLD LASTAWIECKA Justyna	Pédiatrie
M.	TCHIRKOV Andréï	Cytologie et Histologie
M.	CORNELIS François	Génétique
M.	MOTREFF Pascal	Cardiologie
M.	ANDRE Marc	Médecine Interne
M.	DESCAMPS Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M.	POMEL Christophe	Cancérologie – Chirurgie Générale
M.	CANAVESE Fédérico	Chirurgie Infantile
M.	CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire
Mme	HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M.	LESENS Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	RABISCHONG Benoît	Gynécologie Obstétrique
M.	AUTHIER Nicolas	Pharmacologie Médicale
M.	BROUSSE Georges	Psychiatrie Adultes/Addictologie
M.	BUC Emmanuel	Chirurgie Digestive
M.	CHABROT Pascal	Radiologie et Imagerie Médicale
M.	FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
M.	LAUTRETTE Alexandre	Néphrologie Réanimation Médicale
M.	AZARNOUSH Kasra	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme	BRUGNON Florence	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
M.	COSTES Frédéric	Physiologie
Mme	HENQUELL Cécile	Bactériologie Virologie
Mme	PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique
M.	ESCHALIER Romain	Cardiologie
M.	MERLIN Etienne	Pédiatrie
Mme	TOURNADRE Anne	Rhumatologie
M.	DURANDO Xavier	Cancérologie
M.	DUTHEIL Frédéric	Médecine et Santé au Travail
Mme	FANTINI Maria Livia	Neurologie
M.	SAKKA Laurent	Anatomie - Neurochirurgie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M.	CLEMENT Gilles	Médecine Générale
Mme	MALPUECH-BRUGERE Corinne	Nutrition Humaine
M.	VORILHON Philippe	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES

M.	BOUVIER Damien	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	BUISSON Anthony	Gastroentérologie
M.	COLL Guillaume	Neurochirurgie
Mme	SARRET Catherine	Pédiatrie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MAITRES DE CONFERENCES HORS CLASSE

Mme	CHAMBON Martine	Bactériologie Virologie

MAITRES DE CONFERENCES DE 1ère CLASSE

M.	MORVAN Daniel	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme	BOUTELOUP Corinne	Nutrition
Mle	GOUMY Carole	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Mme	FOGLI Anne	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle	GOUAS Laetitia	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M.	MARCEAU Geoffroy	Biochimie Biologie Moléculaire
Mme	MINET-QUINARD Régine	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	ROBIN Frédéric	Bactériologie
Mle	VERONESE Lauren	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M.	DELMAS Julien	Bactériologie
Mle	MIRAND Andrey	Bactériologie Virologie
M.	OUCHCHANE Lemlih	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M.	LIBERT Frédéric	Pharmacologie Médicale
Mle	COSTE Karen	Pédiatrie
M.	EVRARD Bertrand	Immunologie
Mle	AUMERAN Claire	Hygiène Hospitalière
M.	POIRIER Philippe	Parasitologie et Mycologie

MAITRES DE CONFERENCES DE 2ème CLASSE

Mme	PONS Hanaë	Biologie et Médecine du Développement et de l a Reproduction
Mme	CASSAGNES Lucie	Radiologie et Imagerie Médicale
M.	JABAUDON-GANDET Matthieu	Anesthésiologie – Réanimation Chirurgicale
M.	LEBRETON Aurélien	Hématologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme	BONHOMME Brigitte	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme	VAURS-BARRIERE Catherine	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	BAILLY Jean-Luc	Bactériologie Virologie
Mle	AUBEL Corinne	Oncologie Moléculaire
M.	BLANCHON Loïc	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle	GUILLET Christelle	Nutrition Humaine
M.	BIDET Yannick	Oncogénétique
M.	MARCHAND Fabien	Pharmacologie Médicale
M.	DALMASSO Guillaume	Bactériologie
M.	SOLER Cédric	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	GIRAUDET Fabrice	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme	VAILLANT-ROUSSEL Hélène	Médecine Générale
Mme	LAPORTE Catherine	Médecine Générale
M.	LOLIGNIER Stéphane	Neurosciences - Neuropharmacologie

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES

M.	TANGUY Gilles	Médecine Générale
M.	BERNARD Pierre	Médecine Générale
Mme	ESCHALIER Bénédicte	Médecine Générale

À mes parents, ma soeur et mon frère,
À mes grands-parents maternels et paternels,
À mon parrain et ma marraine.

Merci d'avoir toujours cru en moi.
Je vous garde une place précieuse près de moi malgré les kilomètres qui nous séparent.

À Mikaël, pour ton Amour inconditionnel,
Pour la sérénité que tu m'apportes, et notre famille à venir.

À NOTRE PRESIDENT DE THESE

Madame Le Professeur Isabelle JALENQUES

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier,
Psychiatrie d'Adultes,
Chef de service de Psychiatrie d'Adultes, Centre Médico-Psychologique A,
CHU Clermont-Ferrand

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury.

Nous avons pu au cours de cet internat apprécier votre rigueur scientifique.

Nous vous remercions pour votre implication sans cesse renouvelée auprès des internes.

Que cette thèse soit le témoignage de notre sincère reconnaissance.

A NOTRE JURY DE THESE

Monsieur Le Professeur Pierre-Michel LLORCA

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier,
Psychiatrie d'Adultes,
Chef de service de Psychiatrie d'Adultes, Centre Médico-Psychologique B,
CHU Clermont-Ferrand

Vous nous faites l'honneur d'accepter d'être membre de notre jury de thèse.
Nous vous remercions de nous avoir accordée votre confiance.
Nous avons eu la chance de profiter de vos enseignements tout au long de cet internat.
Que cette thèse soit le témoignage de notre sincère reconnaissance.

Monsieur le Professeur Laurent GERBAUD

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier
Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
CHU Clermont-Ferrand

Vous nous faites l'honneur d'accepter d'être membre de notre jury de thèse.
Nous vous remercions pour le partage de votre expérience en matière de recherche et pour vos conseils avisés durant ce travail de thèse.
Que cette thèse soit le témoignage de notre sincère reconnaissance.

Monsieur Le Professeur Georges BROUSSE

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier,
Psychiatrie d'Adultes, CHU Clermont-Ferrand

Vous nous faites l'honneur d'accepter d'être membre de notre jury de thèse.
Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à ce travail.
Que cette thèse soit un témoignage de notre sincère reconnaissance.

Madame Le Docteur Françoise NOTON-DURAND

Pédopsychiatre, Praticien Hospitalier,

Chef de service de Pédopsychiatrie, CHU Clermont-Ferrand

Vous m'avez fait l'honneur de superviser ce travail.

Pour votre bienveillance à mon égard, et la confiance que vous m'avez accordée, je vous dédie ce travail.

Je vous suis reconnaissante pour vos enseignements et le partage de votre expérience dans votre unité.

Que ce travail soit le témoignage de ma grande admiration.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS 15

INTRODUCTION 16

1. L'autisme 16
   - 1.1. La clinique 16
   - 1.2. L'autiste et les apprentissages 20
   - 1.3. Théories et thérapeutiques 22
2. Cadre législatif et définitions 23
   - 2.1. Le cadre législatif 23
   - 2.2. Quelques définitions 25
3. Contexte et hypothèse 28

MATÉRIEL ET MÉTHODES 31

1. Méthode qualitative 31
2. Échantillonnage 31
   - 2.1. Sélection et recrutement 31
   - 2.2. Degré de participation 32
   - 2.3. Caractéristiques des participants 32
3. Recueil des données 32
   - 3.1. Entretien semi-dirigé 32
   - 3.2. Conditions de recueil 34
   - 3.3. Caractéristiques des entretiens 34
   - 3.4. Connaissance du participant interviewé 36
   - 3.5. Élaboration et évolution de la liste des thèmes à aborder 36
   - 3.6. Retranscription 36
4. Analyse 36
   - 4.1. Rétroaction immédiate 36
   - 4.2. Analyse transversale 37
     - 4.2.1. Codification 37
     - 4.2.2. Catégorisation 37
     - 4.2.3. Mise en relation / Intégration / Théorisation 37
     - 4.2.4. Résolution des conflits 37
   - 4.3. Saturation des données 38
5. Éthique 38
   - 5.1. Avis favorable du ComVal 38
   - 5.2. Consentement des participants 38
   - 5.3. Droit à l'image 38
   - 5.4. Anonymisation des données 38

6. Réflexivité 39

RÉSULTATS 40

1. La représentation des parents de la scolarité 40
   1.1. Les attentes des parents 40
   1.2. Leurs déceptions 40
   1.3. Leurs inquiétudes 42
   1.4. Le ressenti global vis à vis de la scolarité 43
2. Des démarches administratives complexes 44
   2.1. Un accès facile et facilité à l'information 44
   2.2. Des démarches administratives bien accompagnées 44
   2.3. Des choix de structures pas toujours évidents 45
   2.4. Une anticipation indispensable mais inadaptée des demandes 46
3. Les aménagements spécifiques sont à travailler 47
   3.1. Les préparations à la rentrée sont efficaces 47
   3.2. Des méthodes d'apprentissage et un rythme scolaire à adapter 48
   3.3. Un temps d'accueil scolaire conditionné 49
   3.4. Les trajets à l'école sont des moments de transition à ne pas négliger 50
   3.5. Le besoin de continuité des intervenants est peu pris en compte 51
   3.6. Une situation de déscolarisation 52
4. L'acceptation et l'inclusion de l'enfant autiste 53
   4.1. À la classe 53
   4.2. Par les autres élèves 54
   4.3. Par le personnel de l'école : les repas comme médiation 56
   4.4. Le regard des autres parents 57
   4.5. La gestion des symptômes problème 58
5. Des équipes pédagogiques et des établissements très hétérogènes 59
   5.1. Les enseignants 59
   5.2. Les établissements 61
   5.3. La communication avec les parents est aléatoire 62
   5.4. Les AESH 63
6. Une coordination entre intervenants à améliorer 66
   6.1. Les ESS 66
   6.2. Le rôle de l'enseignent référent est à valoriser 67
   6.3. Peu de communication entre les ESS 68
   6.4. L'absence de projet commun 68
   6.5. Des SESSAD efficaces mais surchargés 68
7. Synthèse des résultats 69

DISCUSSION 70

1. Forces et faiblesses de l'étude 70
1.1. Méthode qualitative 70
1.2. Échantillonnage 70
1.3. Recueil de données 71
1.4. Méthode d'analyse 71
2. Comparaison à la littérature existante 72
2.1. L'étude de B. Chamak et B. Bonniau sur le « Vécu des familles d'enfants autistes de 1960 à 2005 » 72
2.2. L'étude de trois CRA sur les « modalités d'accompagnement des personnes avec TED » 73
3. Implications pratiques 75
3.1. Les parents : entre optimisme, désillusion et stress 75
3.2. Le mauvais rôle de la MDPH 77
3.3. Un accompagnement individualisé incarné par l'AESH 77
3.4. L'absolue nécessité d'une coordination entre le soin et l'école 78
3.5. Un lien à conserver pendant les périodes de déscolarisation 79
3.6. Des enseignants parfois démunis 80
3.7. Quelle place pour la pédopsychiatrie ? 81
4. Ouvertures et perspectives 83

CONCLUSION 85

BIBLIOGRAPHIE 87

ANNEXES 91

Annexe 1 : Les classifications diagnostiques 91
Annexe 2 : La Loi du 11 Février 2005 95
Annexe 3 : Lettre d'information destinée aux participants 98
Annexe 4 : Caractéristiques des participants 100
Annexe 5 : Liste des thèmes à aborder 101
Annexe 6 : Extrait de la catégorisation via NVivo® 102
Annexe 7 : Droit à l'image 103
Annexe 8 : Verbatim des entretiens 104
1. Entretien avec P1 (enfant A.) 104
2. Entretien avec P2 (enfant G.) 112
3. Entretien avec P3 (enfant D.) 120
4. Entretien avec P4 (enfant L.) 129
5. Entretien avec P5 (enfant Y.) 140
6. Entretien avec P6 (enfant N.) 151

SERMENTS D'HIPPOCRATE 162

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AESH : Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap
ASH : Adaptation scolaire et Scolarisation des élèves en situation de Handicap
ATSEM : Agent Territorial Spécialisé des Ecoles Maternelles
AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire
CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
CDAPH : Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDD/CDI : Contrat à Durée Déterminée/Indéterminée
CE1/CE2 : Cours Elémentaire 1ère/2ème année
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CIM-10 : Classification Internationale de Maladies, 10ème édition
CLIS : Classe pour l'Inclusion Scolaire
CM1/CM2 : Cours Moyen 1ère/2ème année
CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique
ComVal : Comité de Validation des projets de recherche clinique
COREQ : COnsolidated criteria for REporting Qualitative research
CP : Cours Préparatoire
CRA : Centre Ressources Autisme
CREAI : Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
DSM-V : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition
ESS : Equipe de Suivi de Scolarisation
GEVA-Sco : Guide d'EVAluation des besoins de compensation en matière de Scolarisation
IEN : Inspecteur de l'Education Nationale
IME : Institut Médico-Educatif
MDPH : Maison Départementales des Personnes Handicapées
PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation
SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
TDAH : Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
TED : Troubles Envahissants du Développement
TOC : Troubles Obsessionnels Compulsifs
TSA : Troubles du Spectre de l'Autisme
UEM : Unité d'Enseignement en Maternelle
ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire

INTRODUCTION

1. L'autisme

C'est en 1943 que le psychiatre américain Léo Kanner décrit « l'autisme infantile », syndrome caractérisé par « l'incapacité de ces enfants à établir des relations de façon normale avec les personnes et les situations, dès le début de leur vie ». Il se manifeste par des particularités voire une absence de langage et par deux symptômes : l'*aloneness* ou « isolement », et la *sameness* ou « immuabilité ».[17]

1.1. La clinique

L'autisme est présenté aujourd'hui dans les principales classifications internationales, le DSM-V nord-américain et la CIM-10 européenne, entre autres. Le DSM-V, par son approche dimensionnelle, fait apparaitre un continuum entre toutes les formes et sévérités cliniques nommées « les Troubles du Spectre de l'Autisme ». Ces deux classifications sont présentées en Annexe 1. L'autisme est défini comme un trouble neuro-développemental caractérisé par une perturbation des interactions sociales, des altérations de la capacité à communiquer, associées à des comportements et activités stéréotypés. Une grande hétérogénéité est constatée dans les manifestations autistiques, justifiant la notion de spectre. Nous présenterons une description pratique de la clinique de l'autisme ainsi, les implications pour les apprentissages, ainsi que quelques ouvertures sur les thérapeutiques.

1.1.1. Les troubles de la communication et des interactions sociales

L'enfant se comporte comme s'il était seul (*aloneness*) ou semble traiter les personnes comme des objets inanimés. Il semble être indifférent à la présence d'autrui (par défaut de perception et/ou d'intérêt).

Les troubles de la communication sont donc au premier plan : tant sur le plan **verbal** que **non verbal** (gestuelle, posturale, regard, mimique, expression émotionnelle). L'enfant appréhende autrui par une partie de son corps (la main le plus souvent) dans un but d'utilisation (la « main-objet ») et non comme une personne globale. Toute la communication est altérée, sur le versant **expressif** (signaux adressés à autrui) et

réceptif (réponses aux signaux d'autrui). **La réciprocité sociale ou interpersonnelle** est altérée : la communication intentionnelle et émotionnelle s'exprime par des anomalies du comportement, avec des besoins de réassurance en toute situation. L'accès inné et immédiat aux états mentaux implicites d'autrui (nommé aujourd'hui la théorie de l'esprit) est absent ou atypique, entrainant des difficultés à interpréter les intentions d'autrui, comme l'humour. On parle de **déficit de l'attention conjointe**, qui est la capacité à partager un événement avec autrui, à attirer et à maintenir son attention vers un objet ou une personne dans le but d'obtenir une observation commune et conjointe (apparition habituelle dans la première année de vie).[17]

Le langage, s'il se développe, est teinté de particularités pour chacune de ses fonctions : la communication, la réciprocité interpersonnelle ou intersubjectivité, l'expression émotionnelle subtile par l'intonation et la prosodie, l'intentionnalité véhiculées par la sémantique et les métaphores, l'identification de soi et d'autrui dans le repérage des sujets dans le discours.[14] Il peut aussi prendre une toute autre fonction, celle de l'**autostimulation** calmante (stéréotypies verbales). Le retard de développement du langage est habituel, sauf pour certaines formes cliniques décrites comme le syndrome d'Asperger ou autisme de « haut niveau » (ne souffrant pas de retard intellectuel), où seule une atteinte de la pragmatique peut être retrouvée. La structure du langage est modifiée et contient souvent des **néologismes**, des **stéréotypies** et de l'**écholalie**. Le « je » est longtemps absent, souvent confondu avec les « tu » ou le « il ». Le discours est concret, pauvre en métaphores et expressions symboliques, de part **l'absence d'utilisation à visée communicative**. L'intonation est sans musicalité, et donne à la parole un aspect robotique.

1.1.2. Les comportements, les intérêts et les activités restreints et stéréotypés

Le défaut d'intérêt pour autrui se manifeste également par le jeu. L'**imitation**, le **faire-semblant** et l'**imagination** faisant défauts, l'enfant autiste préfère les jeux dits « fonctionnels » (exploitation des propriétés mécaniques de l'objet) plutôt que « symboliques » (comme mettre en scène une histoire). On observe alors des **séquences répétitives** où l'enfant fait tourner sans fin les roues d'une petite voiture ou aligne les objets d'une même fonction.

Les centres d'intérêt sont restreints et stéréotypés. L'absence d'intérêt pour autrui conduit l'enfant à se focaliser sur des intérêts **de nature non sociale** (la mécanique, l'astrophysique, des époques historiques…), de manière restreinte et permanente, ce qui correspond également à leur besoin d'immuabilité. Cette particularité est à l'origine de « **capacités spéciales** », lorsque le développement intellectuel n'est pas altéré.[27]

Le besoin d'immuabilité ou intolérance au changement s'exprime par une exigence de constance de l'environnement (*sameness*). L'enfant souffre de toute transformation de son environnement, allant du vêtement au trajet, de l'environnement physique (meubles) à humain (parents, proches, professionnels). S'en suivent des **épisodes de souffrance anxieuse** voire des véritables crises d'agitation ou de violence, souvent dirigée contre lui-même (automutilations). L'enfant tente alors de contrôler son environnement, par des comportements tyranniques à l'égard de son entourage, ou par des comportements répétitifs ou rituels : rendre l'environnement le plus prévisible possible. Les stéréotypies verbales ou motrices, qui créent une récurrence perceptive et apaisent, sont observées en plus grand nombre dans ce type de situations anxiogènes.[17]

Concernant **les particularités sensorielles**, nous citerons Temple Grandin, autiste de haut niveau, connue pour ces travaux d'ingénierie sur l'équipement pour le bétail : « Une anomalie dans les systèmes qui traitent les informations sensorielles à leur entrée fait que l'enfant réagit trop à certains stimuli et pas assez à d'autres. Pour contenir l'assaut des stimulations extérieures, l'enfant autiste se replie sur lui-même... ».[18] Il en résulte des modes d'exploration différents, des réactions paradoxales aux bruits ou au toucher, source d'angoisses dévastatrices. On imagine donc facilement l'impact sonore d'une classe entière.

1.1.3. Manifestations non spécifiques et comorbidités

Les **troubles du sommeil** sont fréquemment retrouvés à type de trouble de l'endormissement ou réveils nocturnes.
Les troubles de l'alimentation se présentent sous la forme d'une **sélectivité alimentaire** pour des formes, des couleurs ou des textures. Il convient alors de rechercher un hyper-réflexe nauséeux à l'origine des troubles.

Le syndrome s'accompagne le plus souvent d'un **retard intellectuel ou développemental** variable et souvent hétérogène (ou « dysharmonieux »). On retrouve par exemple de meilleures capacités visuo-spatiales que langagières. Encore faut-il que l'évaluation du niveau intellectuel soit réalisable, ce qui n'est pas si fréquent dans les cas d'autisme. La réalité du retard et son évaluation peut donc poser problème.[8] La variabilité du retard intellectuel est un facteur d'hétérogénéité important.

L'autisme exprime probablement un dysfonctionnement cérébral propre mais il peut être associé à un contexte pathologique entraînant des dysfonctionnements cérébraux et neuro-cognitifs à l'origine des troubles autistiques. Une **affection cérébrale** peut perturbée de manière générale et sévère l'ensemble du développement cérébral, et inversement, l'autisme peut apparaitre en l'absence de toute autre affection, mais sa sévérité entraine un retard de développement plus général.[8] L'**épilepsie** et autres affections neurologiques, ainsi que les **maladies d'origine génétique** peuvent en être la cause.

1.1.4. Formes cliniques et diagnostics différentiels

Parmi les différentes formes cliniques, nous citerons succinctement :

- l'autisme typique
- l'autisme atypique
- le syndrome d'Asperger (le langage est développé normalement, le développement intellectuel est normal voire supérieur)
- les autismes secondaires (associé à des affections cérébrales)

Diagnostics différentiels :
Nous citerons tout un panel de diagnostics qu'il convient d'éliminer avant d'évoquer un trouble du spectre de l'autisme : déficience intellectuelle, troubles sensoriels, troubles dysphasiques graves, carences affectives et dépression du nourrisson, dysharmonies psychotiques, TDAH, TOC, troubles de la personnalité, variations de la « normale ».

1.1.5. Prévalence

La prévalence des TSA est incertaines. Selon Eric Fombonne, les plus récentes études épidémiologiques estiment une **prévalence voisine de 1%**, pouvant variée de 0.7% à 2%

selon la population d'âge scolaire. L'augmentation des taux de prévalence depuis une soixantaine d'années peut être due à plusieurs facteurs tels que : une meilleure conceptualisation du syndrome autistique, des évaluations diagnostiques plus pointues, une augmentation de la sensibilisation du grand public, un meilleur dépistage et un âge de diagnostic plus précoce. Selon cet auteur, on peut rejeter l'hypothèse d'une réelle augmentation du nombre de cas.[15]
Le sex ratio est en pleine évolution. Jusqu'à aujourd'hui, on estimait un ratio de 4 hommes pour 1 femme. Il semblerait que l'écart serait plus réduit, par sous-diagnostique chez les femmes dont la clinique serait moins flagrante et donc moins handicapante.

Le diagnostic précoce, avant 2 ans, est un enjeu majeur pour débuter une prise en charge adaptée et anticiper les demandes de compensation pour la scolarisation, grâce à l'évaluation des compétences (perception, imitation, coordination, motricité, langage…).

1.2. L'autiste et les apprentissages

L'environnement scolaire comporte plusieurs types de contraintes, telles que : moduler son comportement selon les différents rythmes de la journée, s'adapter à des horaires contraignants ou encore le traitement des informations auditives, visuelles, tactiles et orales. L'univers sensoriel d'une classe comporte beaucoup de sources d'inconforts pour l'enfant autiste, allant de l'irritabilité aux réactions émotionnelles extrêmes.

Lorsque l'enfant présente un retard de langage, des **outils de communication** comme des aides visuelles peuvent être mises en place. L'idée étant que l'enfant non verbal puisse formuler des demandes au moyen de photographies, d'images, de dessins, de pictogrammes. Ses matériels sont rangés dans un classeur de communication à portée de l'enfant, et transite entre tous les partenaires, y compris la famille.

L'enfant autiste présente **une vision « élémentaire » et non pas représentative** : ils traitent de manière préférentielle des stimuli se présentant de façon fragmentée et insistant sur les détails, plutôt que comme un tout intégré significatif. Nous abordons la réalité à un certain niveau d'unité globale, c'est à dire que nous donnons la priorité à l'ensemble plutôt qu'aux petits éléments qui le composent (le mot plutôt que les lettres qui l'écrivent, la mélodie plutôt que les notes, le visage plutôt que ses différentes parties). On peut penser que ce n'est pas le cas dans l'autisme, et que la réalité capturée l'est au

niveau de ses détails élémentaires. Par conséquent, l'enfant autiste va devoir faire l'effort de juxtaposer les détails avant de les intégrer en un tout cohérent.[34]

Beaucoup d'enfants autistes montrent **des qualités dans la perception et la mémorisation** des événements, et un intérêt pour les phénomènes fortement structurés. Certains enfants manipulent dès la maternelles chiffres, lettres, répétition du comptage conduisant à des performances étonnantes. Mais ces compétences ont des limites, notamment lorsqu'il faudra généraliser ces mêmes procédés à d'autres phénomènes, tels qu'associer un nombre à une quantité puis comparer des grandeurs. Ce travail d'**apprentissage de l'abstraction** peut être alors plus ou moins long.[34]

Le **déficit des fonctions exécutives** (capacités à planifier une réponse, à organiser, à maintenir son attention sur une tâche) se manifestent par une incapacité à terminer un travail dans le temps imparti, un manque de flexibilité dans sa façon de trouver des solutions à un problème, des comportements de décrochage par rapport à la tâche à accomplir, un manque d'imagination quand on lui demande de créer à partir de son expérience personnelle, des difficultés à résoudre des problèmes de mathématiques pour lesquels la seule mise en application d'une règle connue ne suffit pas.[34] En d'autres termes, il s'agit de toutes activités où il faut « généraliser », compétence qui nous est familière et naturelle.

La **compréhension des consignes**, écrites ou orales, nécessite d'autres compétences que linguistiques. D'autres facteurs conditionnent la compréhension globale tels que la mémoire de travail, l'attention auditive, la régulation des émotions, l'imagination, les connaissances générales, l'intonation ou encore la gestuelle et les expressions faciales accompagnant le message verbal. On comprend facilement que les élèves autistes puissent être en difficulté. L'utilisation de support visuel peut être une alternative intéressante.

Leur goût pour la prédiction et la régularité fait que ces enfants ont du mal à **utiliser l'erreur comme « professeur »**. L'imprécision, le tâtonnement, les fausses pistes leur sont insupportables, alors que c'est ainsi que nous apprenons. La confrontation à la nouveauté, source d'angoisse pour ces enfants, est difficilement utilisée comme source d'apprentissage.[34]

Les **troubles praxiques** (capacité à planifier et à exécuter des mouvements intentionnels complexes) sont non spécifique de l'autisme mais peuvent entrainer un sur-handicap. Paradoxalement le développement de leur **motricité globale** est quelque fois plus précoce que celui d'un autre enfant. Cependant, des **troubles psychomoteurs** peuvent être observés allant d'anomalies de la posture et du tonus (marche sur la pointe des pieds) au schéma corporel perturbé.

1.3. Théories et thérapeutiques

Les théories proposées par la psychanalyse, la psychologie cognitive, la neuropsychologie, la neuro-pharmacologie et la génétique n'offrent que des éclairages très focalisés, laissant des zones d'ombre. Aucune d'entre elles n'est parvenue à rendre compte de l'ensemble des manifestations autistiques.

Aujourd'hui, les psychiatres de l'enfant et de l'adolescent expriment leur volonté d'aborder ces troubles par une **approche transdisciplinaire** faisant appel à autant de professionnels que nécessaire (psychiatres, pédiatres, psychologues, psychomotriciens, psychanalystes, éducateurs, orthophonistes, spécialistes en imagerie cérébrale, généticiens et neurobiologistes). Les discours sur la transdisciplinarité sont une chose, leur mise en application en est une autre. Il paraît aujourd'hui évident que le développement des capacités de socialisation des enfants autistes ne peut se concevoir sans une collaboration impliquant les enfants, leurs parents et l'ensemble des professionnels.[8]

Les différentes thérapeutiques mises en oeuvre actuellement n'obtiennent souvent que des résultats partiels et instables. Les pratiques actuelles sont parfois inspirées de méthodes telles que les programmes TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren), Makaton (Makaton vocabulary development project), ou PECS (Picture Exchange Communication System).
Les méthodes de rééducation du langage et de la psychomotricité sont importantes pour stimuler les compétences communicatives.
Ces interventions personnalisées globales (d'inspiration psychanalytique, comportementales, développementales, inclusion scolaire) et interventions focalisées (sur le langage et la communication, socialisation, sensori-motricité, approches corporelles), parfois les traitements médicamenteux, sans oublier l'aide aux aidants, sont autant de

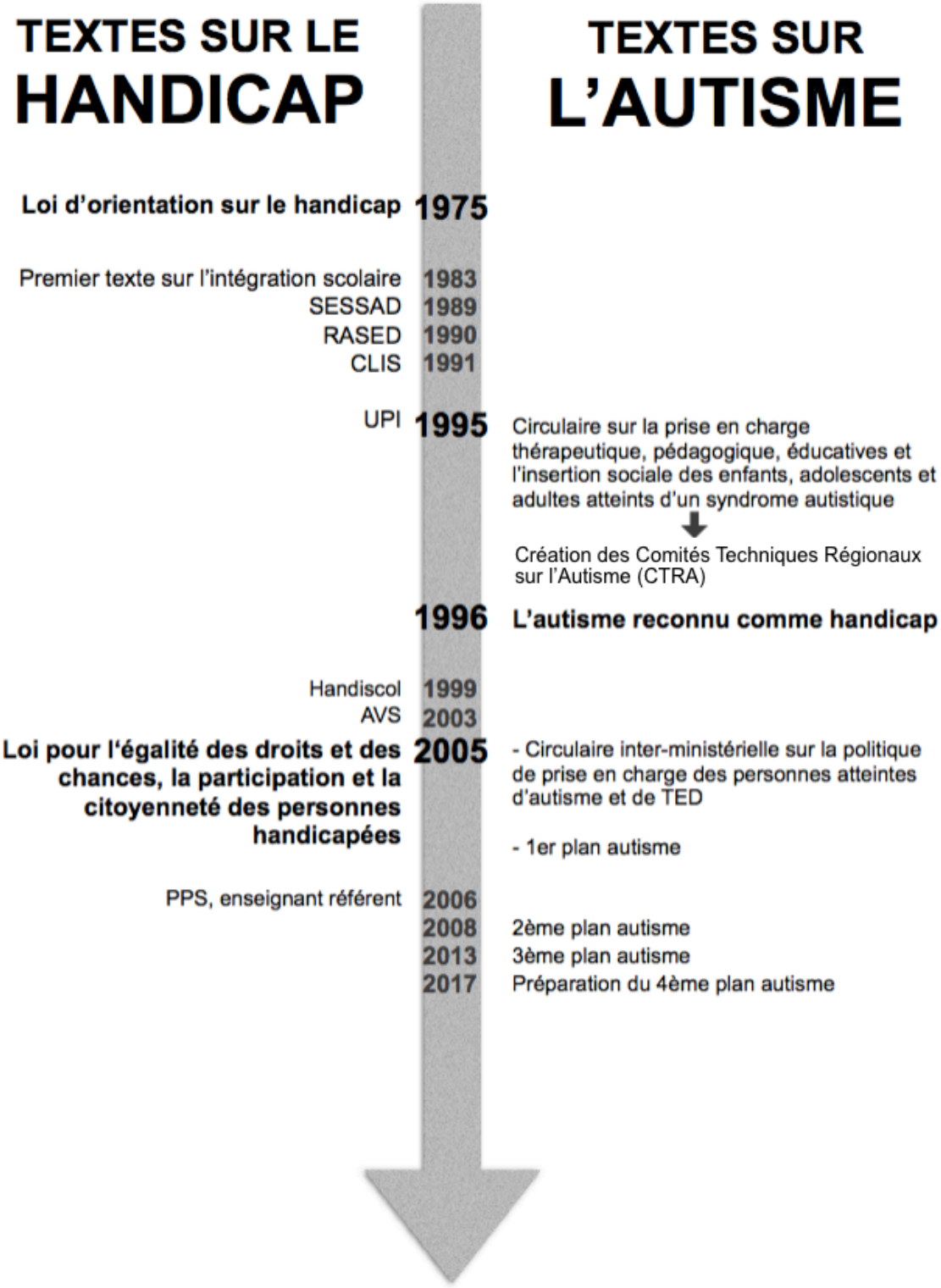
moyens pour découvrir l'approche adéquate, les dons cachés des enfants autistes et la façon de les développer.[8]

2. Cadre législatif et définitions

2.1. Le cadre législatif

En 1975, est votée la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, établie sur le principe d'égalité des droits et des chances des êtres humains, handicapés ou non. Cependant, les enfants autistes, n'étant pas considérés comme handicapés, sont accueillis en institutions non spécialisées.[48,50]
En 1996, suite aux rapports demandés par Mme Simone Veil, à l'époque Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, l'autisme est reconnu comme un handicap par la loi française du 11 décembre 1996 [51] modifiant la loi du 30 juin 1975 [50] relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme. C'est ainsi que l'autisme-maladie devient progressivement l'autisme-handicap, modifiant les bases et conditions de prises en charge.

Ce n'est qu'en 2005, avec la loi pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées[46,47], son décret d'application du 8 Mars 2005 spécifique à la prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED[37], et l'établissement des plans autisme, que le gouvernement s'engage réellement auprès des familles pour favoriser l'intégration des jeunes autistes. Les grandes lignes de la loi du 11 février 2005 sont reprises en Annexe 2.
Aujourd'hui un nouveau combat fait rage pour les familles : l'accès à une scolarisation pour leur enfant. Qui dit handicap, dit compensation, et donc intégration scolaire, prenant en partie la place du soin. La recherche de l'autonomie devient une priorité, pour que ces adultes en devenir acquièrent une vie convenable, en l'absence de leurs parents. Par ailleurs, l'école, premier lieu de socialisation, est le premier pas pour opérer un changement de regard de la société sur les handicaps, y compris l'autisme.


TEXTES SUR LE
HANDICAP
TEXTES SUR
L'AUTISME
Loi d'orientation sur le handicap 1975
Premier texte sur l'intégration scolaire 1983
SESSAD 1989
RASED 1990
CLIS 1991
UPI 1995
Circulaire sur la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducatives et l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique
Création des Comités Techniques Régionaux sur l'Autisme (CTRA)
1996
L'autisme reconnu comme handicap
Handiscol 1999
AVS 2003
Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées 2005
- Circulaire inter-ministérielle sur la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED
- 1er plan autisme
PPS, enseignant référent 2006
2008
2ème plan autisme
2013
3ème plan autisme
2017
Préparation du 4ème plan autisme

2.2. Quelques définitions

Nous avons fait le choix de résumer le dispositif à l'aide de définitions de termes selon un ordre intuitif, qui seront utilisés tout au long de notre travail.

- PPS : le Projet Personnalisé de Scolarisation est un document écrit servant à définir les besoins particuliers d'un élève en situation de handicap au cours sa scolarité. Il est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et est transmis aux parents, à l'enseignant référent, et à l'établissement scolaire ou médico-social. Il est réévalué régulièrement selon l'évolution de l'enfant et à chaque changement dans sa scolarité.

- ESS : les Équipes de Suivi de Scolarisation sont constituées des personnes ayant participées à l'élaboration du PPS. Elles se réunissent au moins une fois par an, afin de s'assurer que toutes les mesures sont en place. Elles peuvent proposer une révision de l'orientation de l'élève, toujours en accord avec les parents.

- GEVA-Sco : Le Guide d'ÉVAluation des besoins de compensation en matière de Scolarisation regroupe les observations des enseignants sur l'élève en situation de handicap ainsi que les demandes de compensations jugées nécessaires. Il permet les échanges entre l'Éducation Nationale (et donc l'ESS) et la MDPH.

- MDPH : les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Elles organisent des équipes pluridisciplinaires chargées d'évaluer les besoins de la personne : les CDAPH.

- CDAPH : la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées est constituée d'une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne afin de reconnaitre des droits à la compensation. C'est cette commission qui prend les décisions sur l'orientation et les prestations de compensation.

- Pôle ASH : le service Adaptation et Scolarisation des élèves en situation de Handicap fait partie de la Direction des Services Départementaux de l'Éducation Nationale (DSDEN). Il veille à l'intégration des élèves handicapés et répertorie les différents

dispositifs de scolarisation du département (AESH, ULIS, Unités d'enseignement en établissements médico-sociaux et hospitaliers, SESSAD, enseignement à distance).

- ULIS : les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (anciennement CLIS) permettent la scolarisation dans le premier et second degré d'un petit groupe d'élèves présentant des troubles compatibles. On parle de ULIS-école, ULIS-collège et ULIS-lycée. Chaque élève, selon ses possibilités, bénéficie de temps de scolarisation dans une classe de l'établissement scolaire où il peut effectuer des apprentissages scolaires au même rythme que les autres élèves. Chaque ULIS est coordonnée par un enseignant spécialisé (titulaire du CAPA-SH ou 2CA-SH). Ce sont les CDAPH qui décident de cette orientation.

- SESSAD : Les Services d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile sont des structures médico-sociales composées d'une équipe pluridisciplinaire, destinées à maintenir ou réintégrer l'enfant handicapé en assurant les soins, le soutien éducatif et le suivi nécessaires. Ils interviennent dans les différents lieux de vie et d'activités de l'enfant (domicile, école…). Cette prise en charge n'est possible qu'à la condition que la CDAPH ait notifié une orientation vers cette structure.

- Unités d'enseignement : Ces unités ont été créées par la loi de 2005 afin de permettre un parcours de scolarisation pour tout élève accueilli en établissement sanitaire ou médico-social. L'élève bénéficie des mêmes droits que les autres élèves handicapés (élaboration d'un PPS, ESS annuelles, enseignant référent).

- IME : les Instituts Médico-Éducatifs accueillent les enfants atteints de déficience intellectuelle quelle que soit l'étiologie. Cette orientation est possible sur décision de la CDAPH.

- Enseignant référent : chaque enfant handicapé est suivi par un enseignant référent qui veille au respect du PPS, au lien avec la famille et à la coordination entre l'Inspecteur de l'Éducation Nationale (IEN), les professionnels élaborant le PPS et l'inspecteur ASH.

- AESH / CUI-CAE : Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap / Contrat Unique d'Insertion-Contrat d'Accompagnement dans l'Emploi.

Les élèves en situation de handicap peuvent bénéficier d'une aide humaine attribuée par la CDAPH pour une quotité d'horaire déterminée. Ce personnel contribue à la mise en oeuvre du PPS et participe aux ESS. Les échanges avec la famille de l'élève sont encouragés, avec l'accord et sous la responsabilité de l'enseignant. La présence de cette aide humaine n'est ni un préalable ni une condition à la scolarisation de l'élève. L'organisation de ce dispositif est sous la responsabilité du recteur d'académie. Leurs missions sont :

- accompagner les élèves en favorisant leur autonomisation sous la forme d'aide individuelle, mutualisée ou accompagnement dans les ULIS ;
- assurer les conditions de sécurité et de confort, aider aux actes essentiels de la vie, et aider à l'installation matérielle et aux déplacements ;
- accompagnement dans l'accès aux activités d'apprentissage, en particulier en stimulant les activités selon ses compétences, en utilisant des supports adaptés, en aidant à la communication, la compréhension des consignes, en adaptant les apprentissages par l'identification de ses compétences, ses ressources et ses difficultés, etc… ;
- accompagnement dans les activités de la vie sociale et relationnelle, en particulier favoriser la communication et les interactions avec son environnement, prévenir les situations de crise, favoriser sa participation,… ;
- distribution des médicaments dans le cadre d'un Plan d'Accompagnement Individualisé ;
- si nécessaire, l'accompagnement lors des activités péri-scolaires et les temps de repas, doit être spécifiquement notifié par la CDAPH.

Ce personnel peut être recruté par le biais de 2 contrats :

- AESH (CDD renouvelable dans la limite de 6 ans, possibilité de CDI)
- CUI-CAE pour les personnes sans emploi (minimum 6 mois jusqu'à 24 mois à 5 ans sous conditions particulières, avec possibilité de recrutement comme AESH après 2 ans d'expérience).[41]

Depuis la rentrée 2014, l'appellation AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) a été remplacée par celui d'AESH, mais le terme « AVS » reste celui couramment utilisé par les familles et professionnels.

- UEM : les Unités d'Enseignement en Maternelle constituent une modalité de scolarisation d'élèves avec troubles du spectre de l'autisme. Elles ont été mises en place lors du 3ème plan autisme et chaque département dispose d'une UEM, implantée

en milieu scolaire ordinaire. Les élèves bénéficient d'interventions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques sur des temps définis, par une équipe associant enseignant et professionnels médico-sociaux. L'objectif est l'inclusion en milieu scolaire ordinaire ou adapté dès l'âge de 6 ans. Une notification par la CDAPH est nécessaire. L'UEM du Puy-de-Dôme a ouvert ses portes à Clermont-Ferrand à la rentrée scolaire 2016.

- CRA : les Centres Ressources sur l'Autisme sont des établissements médico-sociaux, pour la plupart hébergés par un CHU. Ces structures n'ont pas vocation à se substituer aux divers dispositifs de soins, de diagnostics, d'accueil et d'orientation, mais ils interviennent en complémentarité. Leurs missions sont :
  - accueillir, orienter et conseiller les personnes autistes et leurs familles ;
  - soutenir la réalisation de diagnostics et d'évaluations approfondies lorsque cela est nécessaire ;
  - former et informer toute personne se questionnant sur le sujet de l'autisme, et sensibiliser les professionnels ;
  - favoriser l'échange d'expériences et de savoirs, établir et favoriser des liens partenariat avec et entre les dispositifs locaux ;
  - participer à la recherche en valorisant et en aidant à la réalisation de projets.

  Le CRA Auvergne est composé d'une équipe « Unité pour enfants et adolescents » et d'une équipe « Unité pour adultes ». Il est localisé au CHU Gabriel Montpied de Clermont-Ferrand.[52]

3. Contexte et hypothèse

En France, les élèves en situation de handicap sont de plus en plus scolarisés.
Parmi eux, les élèves souffrant de troubles du psychisme (qui comprend les troubles du spectre de l'autisme) le sont également. En 2015-2016, parmi les enfants scolarisés souffrant de troubles du psychisme, 71% sont en milieu ordinaire (85% en classe ordinaire, 15% en ULIS), 29% sont en établissements spécialisés (médico-sociaux ou hospitaliers). 69% bénéficient d'un accompagnement individuel ou mutualisé, 31% n'en ont aucun. Seuls 2,4% bénéficient de matériel adapté et 8,6% de transport spécifique.[11]

À dix ans, 21% sont scolarisés en ULIS et 3% d'entre eux ont un niveau scolaire correspondant à leur âge (CM2), les autres ont un niveau inférieur. Dans le second degré,

70% de l'ensemble des élèves handicapés sont scolarisés en milieu ordinaire, contre 30% en ULIS. 37% des élèves présentant des troubles du psychisme ont un accompagnement individuel ou mutualisé, 7,1% bénéficient de matériel adapté et 12,2% de transport spécifique.[11]
Dans les collèges, les effectifs d'élèves handicapés ne cessent d'augmenter (+21% entre 2013 et 2015).[11] Pourtant lorsque l'on suit le parcours scolaire des enfants autistes, la part des élèves scolarisés en milieu ordinaire diminue avec l'âge.

En 2013-2014, le CREAI Auvergne a mené une enquête ayant pour objectif d'analyser et de repérer l'adéquation entre l'offre médico-sociale actuelle et les besoins des personnes autistes et TED, adultes et enfants. À partir d'entretiens, l'avis des professionnels et des familles a été recueilli sur la prise en charge des personnes autistes, les difficultés qu'ils peuvent éventuellement rencontrer et les besoins qu'ils repèrent quant à la prise en charge médico-sociale de cette population.
Cette enquête relève que parmi 356 enfants présentant des TED, 78% bénéficient d'un parcours scolaire (contre 88% pour l'ensemble des enfants en situation de handicap). Parmi eux, 32% sont intégrés à temps plein dans un établissement scolaire, les autres sont soit scolarisés à temps partiel dans un établissement scolaire, soit à temps plein dans une structure médico-sociale. Les familles mettent en évidence des difficultés de scolarisation à partir du collège. Elles indiquent que pour que leurs enfants suivent une scolarité « ordinaire » avec des dispositifs comme les AVS, elles doivent faire preuve d'un fort investissement.
Des représentants de parents indiquent que l'inclusion scolaire en milieu ordinaire peut être bénéfique pour le jeune : elle peut lui permettre de développer des compétences sociales. Toutefois, il est indispensable qu'elle soit encadrée et structurée. Au besoin, elle doit être complétée par une prise en charge en SESSAD.

Ils constatent également un manque d'information et de formation des personnels de l'Education Nationale concernant l'accueil de jeunes autistes et TED. Pourtant, quelques dispositifs existent en Auvergne :

- Le Centre Ressources Autisme a réalisé des séances d'informations auprès des enseignants et animé des ateliers au sein de différents établissements scolaires. Il a également mis en place des formations à destination des auxiliaires de vie scolaire.
- Dans le département du Puy de Dôme, la direction des services départementaux de l'Education Nationale a mis en place un pôle ressource ASH qui offre un

accompagnement aux équipes pédagogiques des établissements scolaires et qui contribue à la formation des enseignants. Ces enseignants spécialisés peuvent être sollicités par les équipes scolaires, les professionnels médico-sociaux ou encore l'AVS. La difficulté que rencontre ce dispositif innovant est de s'inscrire dans la durée au sein des établissements scolaires, car ce sont environ 150 enfants par intervenant et par an qui sont suivis.

Plusieurs propositions d'actions sont évoquées, dont :

- le développement de la formation des enseignants et des AVS/AESH à la thématique de l'autisme en partenariat avec l'Agence Régionale de la Santé ;
- la sensibilisation à la problématique des besoins éducatifs particuliers dans le champ des troubles du spectre autistique dans la formation initiale de tous les enseignants ;
- la création d'une unité d'enseignement maternelle associant enseignants et professionnels médico-sociaux et permettant ainsi une complémentarité des interventions scolaires et médico-sociales ou sanitaires dans un lieu unique (application du 3ème plan Autisme).

Selon cette enquête, 1 jeune sur 2 bénéficie d'une prise en charge complètement adaptée. Les raisons de ces inadéquations sont diverses et les établissements renseignant des inadéquations sont pour la majorité des IME (par manque de taux d'encadrement et besoin de formation des professionnels) et des SESSAD (par insuffisance de temps de prise en charge).[9]

Nous savons que la situation scolaire des enfants autistes n'est toujours pas optimale. Mais sur quels points devons-nous mettre l'accent pour l'améliorer ? Et quels sont ceux qui méritent d'être conservés ? Quelle place la pédopsychiatrie a-t-elle dans cet aspect de leur vie ?
Nous faisons l'hypothèse que pour comprendre les difficultés à la mise en place et au maintien de la scolarisation des enfants autistes, il est nécessaire de connaître la vision et le vécu de leurs parents grâce à l'étude de leurs représentations.

L'objectif de cette étude était d'explorer les représentations de la scolarisation des enfants autistes par leurs parents.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

1. Méthode qualitative

Nous avons choisi la méthode qualitative qui est adaptée à l'exploration des représentations des participants.[2,4] Cette méthode permet d'appréhender les expériences, le vécu et le ressenti vis à vis d'un thème particulièrement sensible. Des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés afin de laisser libre l'expression des participants. Nous nous sommes inspirées de la théorisation ancrée adaptée par P. Paillé pour identifier les concepts clés correspondant aux ressentis des parents sur la scolarisation de leur enfant atteint de trouble du spectre autistique.[30]

2. Échantillonnage

2.1. Sélection et recrutement

Nous nous sommes intéressées aux parents d'enfants atteints de troubles du spectre autistique, dont le diagnostic a été posé selon les critères de la CIM-10 (F84.0 Autisme infantile). Nous avons cherché à obtenir un échantillonnage raisonné en cherchant un maximum de critères de diversité de ces familles dans le Puy-de-Dôme par rapport au sexe de l'enfant, du participant, à l'âge et au niveau scolaire de l'enfant, au type de scolarisation, aux caractéristiques et au lieu de l'établissement scolaire et au parcours scolaire.

Pour ce faire, nous avons sollicité les médecins pédopsychiatres hospitaliers et libéraux, et diffusé un appel à la participation à notre étude sur le site internet du CRA Auvergne. La réponse étant insuffisante, nous avons pris contact avec le Département d'Information Médicale du CHU de Clermont-Ferrand afin d'obtenir la liste des enfants pour lesquels le diagnostic a été codé F84.0, avec l'autorisation du chef de service de pédopsychiatrie du CHU. Parmi cette liste, les participants ont été choisis selon les critères de diversité recherchés à l'aide de l'équipe médico-sociale, afin d'éviter un recrutement exhaustif.

Le premier contact s'est fait par téléphone ou mail pour présenter l'interviewer, expliquer le principe et les modalités de l'étude, répondre aux éventuelles questions, obtenir un accord

de principe de participation à l'étude et convenir d'une date pour l'entretien. La lettre d'information à destination des participants est en Annexe 3.

2.2. Degré de participation

Parmi les parents contactés, seuls deux d'entre eux ont refusé la participation, par indisponibilité. Les parents ont montré beaucoup d'intérêt pour le sujet, ce qui explique le nombre de réponses positives.
Un participant a du annuler l'entretien pour raison familiale.
Deux participants nous ont contacté pour déplacer la date ou l'horaire de l'entretien.

2.3. Caractéristiques des participants

Les caractéristiques des participants étaient recueillies de manière anonyme avant le début de l'entretien (Annexe 4). Nous avons interrogé six participants, dont les caractéristiques sont présentées en tableau 1.

3. Recueil des données

3.1. Entretien semi-dirigé

Nous avons choisi un recueil de données par entretiens individuels semi-dirigés.[6] Le but de cette technique était d'aborder un maximum d'idées autour de la scolarité, sans questions définies à l'avance mais avec l'aide d'une liste de thèmes à aborder (Annexe 5) pour conserver une fluidité et une spontanéité durant les entretiens.

La thématique étant sensible, nous avons choisi de laisser les participants s'exprimer en situation duelle plutôt qu'en groupe, afin d'éviter tout risque de manque d'informations par malaise des participants. Le but n'était pas d'aboutir à une pensée commune mais à une variabilité de ressentis selon les expériences.

Cette méthode a permis l'émergence d'idées grâce aux expériences singulières de chaque participant.

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

Participant	Etablissement scolaire	Niveau scolaire de l'enfant	AESH	Aménagement(s) et orientation(s) en attente	Modalités actuelles de prise en charge
P1	Public ordinaire	PSM	Oui	Aucun	CATTP, consultations
P2	Public ULIS	ULIS 2ème année	Oui	SESSAD	HdJ, consultations
P3	Descolarisé depuis 2 ans	Non connu	Non applicable	IME	HdJ, consultations
P4	Public ordinaire	CP	Oui	Temps supplémentaire AESH	SESSAD, consultations
P5	Public ordinaire	CE2	Oui	SESSAD	HdJ, consultations
P6	Privé ordinaire	5ème	Oui	SESSAD	HdJ, consultations

Participant	Sexe	Situation familiale	Situation géographique	Âge de l'enfant	Âge au diagnostic
P1	F	en couple	rurale	4 ans 6 mois	18 mois
P2	F	en couple	urbain	10 ans	3 ans 6 mois
P3	M	en couple	urbain	7 ans	3 ans
P4	F	en couple	rurale	6 ans	3 ans
P5	F	en couple	urbain	8 ans	< 3 ans
P6	F	en couple	urbain	13 ans	3 ans 6 mois

ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire / PSM : Petite Section de Maternelle
SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile
IME : Institut Médico-Éducatif / AESH : Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap
CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel / HdJ : Hôpital de Jour

3.2. Conditions de recueil

Nous avons réalisé six entretiens individuels, tous réalisés par l'interne de psychiatrie. Le recueil des caractéristiques des participants permettait en même temps de débuter la conversation autour de thèmes. La liste des thèmes à aborder permettait de prendre des notes succinctes durant les entretiens.

Les entretiens se sont déroulés entre le 2 août 2017 et le 1er septembre 2017. Ils ont eu lieu dans la salle d'évaluation et de formations du Centre Ressources Autisme Auvergne, facile d'accès et équipée du matériel d'enregistrement. Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'une caméra. Les DVDs étaient à la charge de l'interne.

Etant donné les lieux, chaque entretien s'est terminé, si nécessaire, par une information sur les missions du Centre Ressources Autisme.

3.3. Caractéristiques des entretiens

Les entretiens ont duré de 28 à 64 minutes. L'augmentation progressive de la durée des entretiens montraient que l'interviewer était plus à l'aise au fil du temps, ce qui a probablement retenti sur la spontanéité des participants.

Les premiers entretiens ont commencé après avoir recueilli les caractéristiques des participants. Or, ce moment permettait souvent de recueillir également des informations intéressantes, ce qui conduisait soit à une perte d'informations au moment de l'entretien, soit à l'interviewer de faire répéter les participants au moment de l'enregistrement.
Nous avons choisi de changer de méthode pour les derniers entretiens qui ont débuté d'emblée par le recueil des caractéristiques, permettant de débuter la conversation sur un sujet. Les entretiens se sont progressivement transformés en échanges et discussions, quitte à être quelques fois hors sujet, ce qui a apporté plus de spontanéité et de crédibilité aux informations recueillies.
Il nous est apparu intéressant de relever les indices d'acceptation ou non du handicap de l'enfant par le participant, pour cerner l'atmosphère du discours.

Les caractéristiques des entretiens sont exposées en tableau 2.

Tableau 2 : Caractéristiques des entretiens

Participant	Sexe	Lettre du prénom de l'enfant	Durée de l'entretien	1ers signes de relâchement	Acceptation du handicap
P1	F	A.	28 minutes	2 min : livre une émotion 3 min 20 : donne des exemples spontanément 4 min 30 : contredit l'interviewer	« Je sais ce qu'elle peut faire et pas faire donc y'a pas de soucis. »
P2	F	G.	38 minutes	1 min 20 : prend une position plus confortable 1 min 25 : regarde ailleurs pour réfléchir 3 min 50 : décroise les jambes	« Faut faire des deuils, faut s'orienter vers d'autres choses. » « Le fait qu'il aille plus à l'école ordinaire, des choses comme ça, c'est des caps pas simples à passer je trouve. »
P3	M	D.	54 minutes	1 min 45 : regarde ailleurs pour réfléchir 2 min 45 : regarde ailleurs pour réfléchir 3 min 40 : imite une situation	« Moi je leur disais souvent, il a des problèmes autistiques, mais il est pas autiste. » « La première année j'étais contre une IME tellement y'avait cette histoire de handicap. »
P4	F	L.	56 minutes	1 min : regarde ailleurs pour réfléchir 2 min 35 : imite une situation 4 min 45 : imite une situation et détend sa posture	« Moi je voudrais plus qu'il soit autrement. L. il est autiste je le sais, mais je sais que ça va aller… »
P5	F	Y.	56 minutes	1 min 10 : décroise les jambes 1 min 50 : regarde ailleurs pour réfléchir 2 min 30 : prend une position plus confortable	« Y. c'est léger-moyen et il a juste au niveau des émotions où c'est un peu, voilà, exacerbées par moment mais… »
P6	F	N.	64 minutes	1 min 15 : regarde ailleurs pour réfléchir 2 min 40 : coupe la parole 3 min 50 : boit son café	« Et puis d'abord, après faut l'accepter qu'il a des troubles autistiques… qu'il a des troubles autistiques. »

3.4. Connaissance du participant interviewé

Les participants ont eu connaissance du statut de l'interviewer lors de la prise de contact, mais il ne leur a pas été rappelé en début d'entretien afin de limiter tout malaise et biais d'informations.

3.5. Élaboration et évolution de la liste des thèmes à aborder

La liste des thèmes à aborder a été élaborée pour explorer tous les aspects de la scolarité des enfants autistes. Elle a été réalisée avec l'aide de notre directrice de thèse.
Cette liste a évolué au fil des entretiens selon les thèmes spontanément abordés par les participants. Ces thèmes ont été ensuite soumis aux participants suivants (Annexe 5).

3.6. Retranscription

Chaque entretien a été retranscrit manuellement dans son intégralité par l'interne en charge du projet. Chaque retranscription a été relue avec une réécoute de l'entretien.

La mise en forme des verbatim a suivi les règles suivantes :

- L'interviewer ou médecin a été nommé « M » . Le participant a été nommé « P+n° ».
- L'enfant en question a été nommé par une lettre en majuscule au hasard. Les médecins cités ont été nommés par « Dr X. » ou « Dr Y. ». Les autres données citées (prénoms, âges, villes, noms de structure) ont été placées entre deux étoiles*, en *italique*, par ce qu'elles représentent. Par exemple, **ville** si le participant citait une ville.
- Les hésitations ou temps de latence ont été représentés par des points de suspension. Les données non verbales ont été retranscrites entre parenthèses en italique. Par exemple : (*sourit*) lorsque le participant sourit.

4. Analyse

4.1. Rétroaction immédiate

Une validation de la compréhension des données a été proposée à la fin de chaque entretien via une synthèse orale des idées clés prises en note. L'intérêt était de s'assurer

qu'aucune idée n'avait été oubliée ou mal interprétée. Cette rétroaction immédiate était énoncée sans jugement.

4.2. Analyse transversale

Nous avons réalisé une analyse inspirée de la théorisation ancrée.[30] Cette analyse a permis l'émergence de concepts par l'analyse des données à partir d'étapes prédéfinies. L'analyse a été réalisée avec l'aide du logiciel NVivo® dont la licence pour un an était à la charge de l'interne. L'analyse et le recueil de données ont été réalisés de manière simultanée afin de mieux orienter les entretiens suivants.

4.2.1. Codification

Nous avons réalisé un codage axial des verbatim*. Chaque verbatim a été découpé en unités de sens. Chaque unité de sens a reçu un code.

4.2.2. Catégorisation

Les codes ont été regroupés en sous-catégories puis catégories ou « noeuds » à l'aide du logiciel NVivo®. Cette catégorisation a évolué au fil des entretiens. Un exemple est représenté en Annexe 6.

4.2.3. Mise en relation / Intégration / Théorisation

Nous avons mis en relation les noeuds entre eux et réalisé un schéma pour modéliser les liens et expliquer les différents concepts qui sont ressortis de l'étude. Cela nous a permis la génération d'hypothèses.

4.2.4. Résolution des conflits

Nous avons confronté nos résultats et hypothèses à notre directrice de thèse afin de parvenir à un consensus.

---

*Verbatim : compte-rendu intégral, mot à mot, d'un entretien.

4.3. Saturation des données

Le nombre de participants n'était pas défini à l'avance car il dépendait de la saturation théorique des données. Les deux derniers entretiens n'ont pas apportés de nouvelle catégorie, mais ont permis d'apporter de nouvelles expériences confirmant les premières données.
L'analyse des caractéristiques des participants a permis de relever l'absence de parents dont l'enfant était scolarisé au lycée. Ces familles sont plus rares, ne nécessitent pas toujours de suivi pédopsychiatrique, ou sont suivies en psychiatrie adulte.
La saturation des données a donc été pratiquement atteinte.

5. Éthique

5.1. Avis favorable du ComVal

Nous avons obtenu un avis favorable du Comité de Validation des projets de recherche clinique du Centre d'Investigation Clinique de Clermont-Ferrand le 4 juillet 2017.

5.2. Consentement des participants

Après avis auprès du ComVal, une non-opposition des participants s'est avérée suffisante.

5.3. Droit à l'image

L'autorisation pour le droit à l'image a été recueilli par écrit avant de débuter l'entretien (Annexe 7). Il a été convenu avec le ComVal que les enregistrements seraient détruits après retranscriptions.

5.4. Anonymisation des données

L'anonymisation des participants, des lieux et personnes cités a été faite lors de la retranscription de chaque entretien.

6. Réflexivité

Le choix de notre question de recherche a été influencé par nos terrains de stage en services de pédopsychiatrie, qui nous ont permis de participer à plusieurs suivis en consultation d'enfants autistes avec leurs parents.

Nous avons perçu l'importance de la scolarisation pour le développement de leurs compétences de socialisation, en plus des apprentissages, et d'une manière générale pour une évolution positive dans leur développement global. Il nous est apparu indispensable d'y associer les soins dans les différentes structures médico-sociales et hospitalières. Malheureusement, nous avons constaté que les parents étaient en difficulté pour la mise en place ou le maintien de la scolarisation de leur enfant, et que la coordination entre milieu scolaire et milieu sanitaire était défaillante.

Puis nous avons réfléchi et discuté avec notre directrice de thèse à un moyen de vérifier ce constat pour en dégager des pistes d'amélioration concrètes. Pour cela, nous avons choisi de comprendre le vécu des parents d'enfants autistes autour de la scolarisation, puisque ce sont eux qui sont au coeur de ce combat. Par nos statuts de médecin psychiatre et d'interne en psychiatrie, nous avons tenté d'orienter notre réflexion vers le plus de neutralité possible pour explorer ce sujet de manière globale.

RÉSULTATS

L'exploration du point de vue des parents d'enfants autistes sur la scolarisation a permis de faire émerger six axes : la représentation des parents de la scolarité, des démarches administratives complexes, les aménagements pédagogiques spécifiques, l'acceptation et l'inclusion de l'enfant autiste, l'hétérogénéité des équipes pédagogiques et des établissements, et une coordination entre intervenants à améliorer.

1. La représentation des parents de la scolarité

1.1. Les attentes des parents

En scolarisant leur enfant, les parents ont des attentes similaires, portant sur l'aide que l'école peut apporter en contribuant à sa prise en charge, mais aussi sur ce que l'école doit lui apporter en prenant en compte sa singularité. Nous pourrons citer le développement du langage et des interactions avec ses pairs, l'intégration à la société, l'autonomisation et des méthodes d'apprentissage adaptées.

> « J'espérais qu'elle puisse parler un peu. (…) Et avec les autres, elle commence un peu à interagir. » (P1)

> « Gagne un maximum en autonomie (…), se débrouiller » (P2)

> « Ça va lui permettre de sortir du cocon de la famille déjà. » (P4)

> « Il peut peut-être se faire plus d'amis. » (P6)

> « Un programme à la carte, qui corresponde vraiment, pour qu'il avance plus vite. » (P2)

Il est arrivé que les attentes de parents tendent vers un désir de « normalisation » de leur enfant.

1.2. Leurs déceptions

Suite à ces attentes parfois trop hautes, des parents ont ressenti de la déception.

« Il manque toujours la parole (*hausse les épaules, sourit*). » (P1)

L'absence de progression de leur enfant a soulevé une remise en question des méthodes pédagogiques et de l'organisation des équipes. Parfois leur discours peut aller jusqu'à remettre en cause les compétences des équipes pédagogiques, notamment du fait de leur sentiment d'exclusion de leur enfant du cadre scolaire. L'un d'entre eux en est venu à regretter le choix d'orientation de son enfant.

« Il y a des choses qui me questionnent (…) sur la méthode d'apprentissage de la lecture (…) ça rentre pas ça pour lui. (…) Y'a à questionner autour de ça, même en ULIS du coup ! » (P2)

« Peut-être qu'il aurait fallu pousser pousser pour qu'il reste en milieu ordinaire. » (P2)

Lorsque l'enfant, bénéficiant d'une notification par la CDAPH pour une structure, n'a pas de possibilité d'accueil (par manque de place disponible ou caractéristiques socio-démographiques incompatibles), un sentiment d'impuissance et de rejet de la société est verbalisé, et c'est parfois toute la famille qui en pâti.

« On contacte les IME, on va les voir, et après pendant l'entretien, ils vous disent il est maintenu sur une liste d'attente (…) et après ils essayent de faire passer les priorités, les gamins qui en ont plus besoin que d'autres… (*soupire*) » (P3)

« On m'a appris que le SESSAD avait un zonage, ce qu'on savait pas. Du coup on avait prévu de déménager (…), à 10 minutes hein, (…) du coup on déménage plus ! » (P4)

« On a déjà écrit partout, j'ai écrit à l'ARS, la députée, j'ai eu le responsable du pôle ASH au téléphone,… le maire du village où on devait aller (…) Mais en fait on a joué la montre, on nous a laissé quasiment sans réponse, disant qu'on allait s'occuper de nous, personne n'est revenu vers nous. » (P4)

« Alors y'a au niveau des horaires… avoir un emploi du temps qui tient la route, pour qu'on court pas partout. À un moment donné j'étais passée à temps partiel parce que on arrivait pas à gérer quoi ! » (P6)

Nous relevons que deux parents n'ont pas noté de déception particulière durant le parcours de leur enfant.

1.3. Leurs inquiétudes

Les six parents sont unanimes sur leurs inquiétudes pour leur enfant. Il s'agit de la rentrée scolaire avec l'incertitude de la mise en place des aménagements (AVS, transports) et les changements possibles au sein de l'équipe pédagogique.

> « Tout va être changé, peut être une nouvelle AVS… » (P1)

> « Donc déjà quand il va arriver, ce sera encore une nouvelle maitresse, mais il aura l'AVS comme point de repère. » (P2)

> « Et la rentrée arrive, c'était pas la maîtresse de prévu, et pas d'AVS. Alors moi (*écarquille les yeux*), j'ai menti à mon fils ! Je lui ai dit ça, parce que j'aime bien préparer L., il me fait confiance quoi ! » (P4)

> « Là on sait pas (*déception*). Donc après ça risque d'être compliqué, si jamais on n'a pas de taxi ! Avec le travail ! On verra… » (P5)

> « Là cette année j'ai pas vraiment eu de nouvelles sur est-ce qu'il va vraiment avoir une AVS ou pas. » (P6)

On retrouve également l'appréhension d'une mise à l'écart de leur enfant due à des méthodes pédagogiques inadaptées à ses difficultés, une charge de travail trop importante ou une exclusion directe par les autres élèves.

> « Là je suis angoissée parce que le CP arrive et CP ça veut dire devoirs, ça veut dire « plus de présence ». » (P4)

> « Comme il rentre au CP, y'aura des plus grands et justement je commençais à penser au côté moqueur, et j'ai pas du tout envie de ça pour L. bien sûr. (…) Ce qui me fait peur c'est les autres c'est pas lui en fait. Tant qu'il est immature… émotionnellement… je veux qu'il ait des bonnes expériences. » (P4)

> « C'est dans les classes supérieures que ça va être un petit peu pus difficile. » (P5)

> « Je voudrais pas qu'il s'isole trop quand même, j'aimerai bien mais bon (*hausse les épaules*). » (P6)

Enfin, avec une forte charge émotionnelle, chaque parent s'inquiète de l'avenir de son enfant à l'âge adulte et évoque la question de l'autonomie, l'intégration à la société et la souffrance psychique en cas d'échec.

> « Elle a fini en hôpital psychiatrique… ce que je veux pas du tout pour ma fille, c'est pour ça que maintenant je veux me battre aussi… » (P1)

> « Par exemple y'a 60 ans de ça, ils montraient que les autistes ils les enfermaient en psychiatrie et que, on comprenait pas leur mal-être. C'était… J'ai regardé ce reportage… bon je vous dis je suis quelqu'un de très orgueilleux, très fier, j'en ai pleuré ! » (P3)

> « Je veux pas qu'il en souffre. Voilà, c'est tout. » (P4)

> « Après… Faut qu'il puisse se débrouiller tout seul ! On sera pas toujours là dans sa vie ! (*baisse la tête et sourit*) » (P5)

1.4. Le ressenti global vis à vis de la scolarité

Pour quatre parents, le ressenti sur le parcours scolaire de leur enfant est globalement positif.

> « Donc, non moi, j'ai eu plutôt une bonne expérience avec l'école (*sourit*). » (P4)

> « Bah mon fils fait que des progrès ! Oui, bon après…(*sourit nerveusement, hésite*) » (P5)

Quant aux deux parents qui ont exprimé un ressenti négatif, nous remarquons que dans les deux cas, les besoins de l'enfant ont été incompris et donc non respectés.

> « Euh (*sourit*), alors, je pense qu'il va évoluer mon ressenti, mais là je me dis qu'en fait, il était plus stimulé et on avait plus envie de le faire progresser en milieu ordinaire, que depuis 2 ans qu'il est en ULIS. » (P2)

> « Mais en fait ils nous ont fait comprendre que c'est trop dur… Mais on s'est aperçu que c'était pas spécialement trop dur pour lui, c'était trop dur… peut-être que par rapport aux autres enfants elle arrivait pas à le gérer, l'AVS elle arrivait pas à le gérer » (P3)

2. Des démarches administratives complexes

Afin d'accéder aux aménagements et structures nécessaires, un dossier doit être adressé à la MDPH où la CDAPH prend les décisions sur l'orientation et les prestations de compensation, communiquées aux familles sous la forme de « notifications ». Ces dossiers sont remplis par les familles, et révisés lors des synthèses annuelles, les ESS.

2.1. Un accès facile et facilité à l'information

L'accès à l'information sur les modalités de scolarisation de leur enfant a été facilité par l'intervention des équipes médico-sociales (assistante sociale, médecin, équipe éducative), les orthophonistes, les enseignants référents, les associations de parents ou encore par des moyens plus communs tels que les médias ou internet. Les parents montrent un intérêt particulièrement prononcé pour l'autisme et se renseignent par tous les moyens à leur portée.

> « Ça va, je pense qu'au CMP on nous a guidé, on nous a donné beaucoup de possibilités et… non, ça a été plutôt simple en fait. je pensais que ça allait être très difficile après tout ce qu'on voit à la télé, dans les journaux, les parents qui peinent… » (P1)

> « L'orthophoniste aussi pour nous est vraiment ressource (…) on trouve quand même beaucoup de choses sur internet (…) l'enseignant référent, aussi qui est bien disponible. (…) J'ai pas eu le sentiment de trop galérer. » (P2)

> « Ce qui est bien c'est qu'en ce moment, c'est dans l'actualité. » (P3)

> « Moi je regarde beaucoup sur Internet aussi, (…) il faut les filtrer, les comparer, avec celles des gens qui ont déjà vécu ça d'où l'intérêt des fois des forums. » (P4)

> « Après j'ai rencontré effectivement un médecin scolaire, et puis j'ai pu en discuter avec le pédopsychiatre à l'époque qui, là, a pris le temps de me ré-expliquer mieux les formalités administratives, comment ça se passait etc… » (P6)

2.2. Des démarches administratives bien accompagnées

La complexité du dossier pour la MDPH rend indispensable l'aide d'une personne compétente, ce que les parents apprécient. Il s'agit le plus souvent d'assistante sociale.

« C'est pas évident ! Quand on a ça sous les yeux, y'a 36 000 papiers à remplir, des termes techniques et c'est pas évident. » (P1)

« Même en étant assistante sociale je trouve que c'est pas si simple. » (P2)

« Surtout que je connaissais rien aux papiers, ma femme elle essayait, après on a vu l'assistance sociale, qui nous a énormément aidé !! Et c'est vrai qu'il y a aussi l'éducateur principal et une autre dame, ils sont vraiment… » (P3)

« Et remplir le dossier MDPH à chaque fois qui est assez fastidieux… » (P5)

Puis, avec l'expérience, il arrive que des parents parviennent à s'en sortir seuls.

« J'ai pris l'ancien dossier, j'ai regardé un peu (*rit*), et oui oui ça a été… » (P4)

2.3. Des choix de structures pas toujours évidents

Lorsque les parents reçoivent une notification pour une orientation, plusieurs établissements peuvent leur être proposés. Leur choix se fait selon plusieurs critères : la réputation de l'établissement (par bouche à oreille, spécialisation pour l'autisme), l'avis des professionnels, leur ressenti ainsi que celui de l'enfant après une première visite, ou encore le type d'enfants accueillis.

« On avait eu de très bons échos. (…) Après si vous vous y sentez pas bien ça risque d'être compliqué. » (P2)

« Après si on nous propose, comme je le disais aux éducateurs, une école où y'a eu un taux de réussite par rapport à l'autisme, et que y'a des résultats,… » (P3)

« Je crois que c'était le Dr X. qui m'avait conseillé de l'envoyer la bas, et oui on nous avait dit que c'était très bien, ils ont l'habitude d'avoir en classe des autistes même si il est dans une classe tout à fait ordinaire. » (P6)

Cependant, des contraintes supplémentaires s'ajoutent et peuvent mettre les familles dans l'impasse : l'âge auquel sont accueillis les enfants, le domicile ou « zonage », et enfin l'absence de place disponible (en IME ou en SESSAD). Certaines familles « s'adaptent » en sacrifiant leurs professions ou leurs projets familiaux.

« Ils font des groupes comme des classes ULIS, dans l'IME, avec toutes les spécifications qu'il peut y avoir, mais à partir de 8 ans. Il n'a que 6 ans… et eux ils avaient de la place (*signes de déception*). » (P3)

« On m'a appris que le SESSAD avait un zonage, ce qu'on savait pas. Du coup on avait prévu de déménager (…), à 10 minutes hein, (…) du coup on déménage plus ! » (P4)

« On est en attente d'une IME. On en a visité déjà deux, y'en a une il faut que je reprenne contact parce que je les ai eu ils m'ont dit « écoutez, vous habitez à **ville**, vous allez pas venir pour rien non plus, y'a pas de place c'est sur et certain » donc je les relance assez souvent… » (P3)

« Et donc là oui, la dame nous a dit qu'il y aurait pas mal d'attente (*rit nerveusement*), 2 à 3 ans, bon on le savait aussi on avait entendu dire… les intervenants auprès de Y. nous avaient prévenu qu'il y avait pas mal d'attente pour le SESSAD. » (P5)

« Il est encore sur liste d'attente, ça doit faire 3-4 ans que… et du coup aucune prise en charge de ce côté là, donc au CMP ils prennent un peu le relais du coup. » (P6)

2.4. Une anticipation indispensable mais inadaptée des demandes

Les délais de réponse de la CDAPH pour les demandes d'aménagements ou d'orientation sont de plusieurs mois, ce qui nécessite une anticipation importante, déplorée par les parents, puisque chaque dossier sera basé sur des données peu représentatives de l'évolution de l'enfant.

« L'inscrire en liste d'attente au cas où (…) même en baignant dedans, on anticipe quand même pas assez. » (P2)

« Et il y aura qu'au mois de mars, en général l'ESS se fait en février-mars pour remplir les dossiers pour la MDPH, et les envoyer à la MDPH fin mars. » (P5)

Il en ressort le sentiment que les instances administratives identifient mal les besoins particuliers de l'enfant. C'est pourquoi certains parents se sont fait aider par des associations de parents.

« Ça c'est pareil, pour faire comprendre que le gamin il est comme ça, je conçois qu'il y a des gens qui peuvent essayer de gagner de l'argent là dessus mais… » (P3)

« Donc c'est pour ça que j'ai été à la MDPH pour essayer de négocier une AVS plus longtemps,… (*réfléchit*) ça semble compliqué… » (P4)

« « Oh mais il est bien atypique quand même, vous dites autiste, il est pas diagnostiqué autiste, je vois écrit TED », alors j'explique ce qu'on m'avait dit à l'époque, qu'en fait en gros il entrait dans les cases de l'autisme, mais comme il était très souriant, le Dr X. m'a dit je préfère le mettre dans les TED… » (P4)

« On a l'impression de négocier quoi ! Bon d'après les associations c'est normal. Ils font toujours comme ça (*rit*). » (P4)

« Parce qu'au début je lui demandais si je pouvais assister à la commission restreinte (…) elle me dit « ah mais c'est vous qui décidez, on va pas vous dire si il faut y assister ou pas, sachant quand même que le 22 août août c'est plein, la prochaine en septembre c'est le 5, la rentrée c'est le 4, du coup est-ce que votre AVS pourra attendre ? » » (P4)

« Et puis les dames d'association m'ont dit « c'est du grand n'importe quoi ». » (P4)

3. Les aménagements spécifiques sont à travailler

3.1. Les préparations à la rentrée sont efficaces

Que ce soit à l'initiative des familles ou de l'établissement scolaire ou médico-social, des parents ont pu préparer la rentrée de leur enfant grâce à différents moyens : rencontre avec l'équipe pédagogique au préalable, visite de l'établissement ou rentrée différée pour l'enfant autiste afin de préparer les autres élèves à l'arrivée de leur nouveau camarade. Ces préparations semblent très efficaces pour toutes les « transitions » particulièrement anxiogènes (entrée en maternelle, au CP ou en 6ème).

« On a eu une réunion fin août, tous ensemble pour mettre en place les choses, (…) elles ont essayé de se préparer aussi, (…) préparer les autres enfants (…).
M : Comment s'est passée la rentrée alors ?
P1 : Impeccable. » (P1)

« Oui, et le fait qu'elle soit rentrée un peu plus tard que les autres, déjà ça a fait du bien, les autres pleuraient plus, elle a pas été stressée… » (P1)

« L'enseignant avait été ok pour nous rencontrer. » (P2)

« M : Ça vous inquiétait la 6ème, le changement, l'entrée au collège…
P6 : Oui, le début était difficile (*fronce les sourcils*), il pleurait il était pas bien, « mais j'y arriverai pas », je lui ai dit « fais de ton mieux, essaye de faire de ton mieux ». » (P6)

On retrouve également un intérêt à cette préparation quelque soit le niveau scolaire notamment lorsque de nouveaux membres intègrent l'équipe pédagogique, ou encore pour fixer des objectifs pour l'année à venir en fonction de l'année passée.

« On fait une réunion fin août donc avec la nouvelle maitresse, et PEUT-ÊTRE la nouvelle AVS, pour voir du coup comment mettre les choses en place, comment faire évoluer A. plus vite… » (P1)

« (…) la directrice de l'école, on a vu avec elle pour pas qu'il soit dans une classe à double niveau… » (P5)

3.2. Des méthodes d'apprentissage et un rythme scolaire à adapter

La déficience intellectuelle est associée à l'autisme dans trois quarts des cas, selon les méthodes d'évaluation en France. Lorsqu'elle est présente, elle est un facteur d'aggravation de l'intensité des symptômes autistiques. Cependant, avec l'âge, elle peut s'amenuiser, notamment avec l'entrée dans le langage verbal. C'est pourquoi l'enjeu est de taille, notamment sur la compréhension des consignes et la structuration des tâches.

« Sur la méthode d'apprentissage de la lecture (…) ça rentre pas pour lui (…) ça allait beaucoup trop vite (…) ça allait trop vite pour lui » (P2)

« Là je suis angoissée parce que le CP arrive et CP ça veut dire « devoirs », ça veut dire « plus de présence », ça commence à être compliqué d'avoir quelqu'un ne serait-ce que pour donner toutes les chances à L. » (P4)

Un parent a rapporté un système d'entre-aide au collège : les enfants en difficulté sont aidés pour certaines matières par les camarades qui prennent le rôle de « tuteur ». L'expérience a été très positive et cet enfant va pouvoir laisser sa place à un autre élève en difficulté.

« (…) il a fait l'année dernière une classe tutorée. Qui permettait aux élèves les plus à l'aise d'aider ceux qui étaient plus en difficulté donc ils avaient formés des groupes etc… ce qui lui a permis de démarrer… disons plus calme certains sujets, enfin c'était surtout en mathématiques. (…) En mathématiques il a changé, il était dans le groupe des plus faibles, il est passé dans le groupe des plus forts en fin d'année donc il était fier (*sourit*)… » (P6)

3.3. Un temps d'accueil scolaire conditionné

Augmenter le temps scolaire progressivement permet d'introduire des temps nouveaux lorsque l'environnement est stable et que l'enfant est en confiance.

« On a rallongé le temps d'école. (…) On a rajouté une demi heure sur la demi matinée qu'elle avait. Donc, déjà bien ! (*ton affirmé*). (…) pour qu'elle puisse faire la récréation.
(…)
M : ça a été positif d'intégrer la récréation ?
P1 : Eh oui ! Oui oui. C'est du bonheur pour elle. » (P1)

Les parents expliquent que lorsque tous les aménagements sont en place, leur enfant peut être scolarisé à temps plein, en dehors des temps de prises en charge thérapeutiques.

« Quand il a eu une AVS… il était scolarisé à temps plein. » (P2)

« Et là on me dit, maintenant il passe au CP, faut le mettre à temps plein, faut mettre une AVS plus longtemps. Bah d'accord, on y va. Bah c'est pas aussi simple que ça en fait ! » (P4)

« A temps plein. Non y'a pas d'aménagements d'horaires particuliers pour lui. Il suit les cours comme tout le monde. » (P6)

Lorsque les enfants sont sur liste d'attente pour intégrer un SESSAD, ils conservent leurs temps de prises en charge dans les CMPP ou hôpitaux de jour, le plus souvent associés à une rééducation orthophonique en libéral. Leurs emplois du temps se retrouvent alors surchargés, se rajoutent les temps de trajets, conduisant alors à réduire le temps consacré aux apprentissages scolaires.

« À part les deux demi-journées de prise en charge, plus l'orthophonie c'était en milieu d'après-midi donc vers 15 heures, donc on venait le chercher avant, deux fois par semaine aussi… » (P5)

« Et au début qu'il y avait l'école le mercredi matin, N. n'allait pas à l'école parce qu'il avait un atelier au CHU et il avait l'orthophoniste juste avant, donc le mercredi matin, je m'étais mise à travailler à temps partiel pour l'accompagner justement, le mercredi matin je courrai pour l'emmener à l'orthophoniste, après on remontait pour l'atelier. » (P6)

3.4. Les trajets à l'école sont des moments de transition à ne pas négliger

Les troubles du spectre autistique peuvent entrainer une détresse extrême en cas de petits changements et des difficultés avec les transitions. Les parents évoquent effectivement que le temps de trajet est un moment qui a toute son importance pour une entrée à l'école dans de bonnes conditions.

« Quand elle voit qu'on va l'école ça va plus (*sourit*). Une fois qu'on est rentré dedans ça va, mais faut sortir de la voiture. (…) En gros, quand on gare la voiture sur le parking, c'est des grandes crises, elle se jète partout. » (P1)

« Au début de l'année j'allais vraiment le chercher devant la porte, dans le milieu de l'année je l'attendais de l'autre côté de la rue (*rit*), et à la fin de l'année je l'attendais sur une place pas très très loin, je le voyais arriver d'ailleurs ! » (P6)

On s'aperçoit également de l'importance du rôle du chauffeur de taxi dans la gestion de ces transitions. S'il est expérimenté et constant, l'angoisse pour l'enfant est moindre.

« L'année d'avant aussi ça a été compliqué parce que le chauffeur de taxi changeait sans arrêt, sans arrêt, sans arrêt. (…) Cette année c'était nickel. » (P2)

« Le taxi qui emmène mon fils, ça fait quarante ans qu'il emmène des gamins qui ont des problèmes. » (P3)

« Mais la compagnie pour l'année prochaine nous a laissé tomber là ! Donc là on sait pas encore comment on va pouvoir gérer le truc ! » (P5)

« Ce système de taxi c'est pas si simple à mettre en oeuvre, parce qu'est-ce qu'on peut complètement faire confiance à… trouver un taxi de confiance. (…) C'est pas facile c'est des enfants qui ont du mal à être autonome et on va leur demander de prendre le taxi tout

seul, d'attendre dans une salle d'attente d'orthophoniste tout seul, des choses comme ça (…). » (P6)

3.5. Le besoin de continuité des intervenants est peu pris en compte

Comme expliqué précédemment, les enfants autistes tolèrent mal le changement. Dans le DSM-V, on retrouve le terme d'« adhésion inflexible à des habitudes ». Chaque changement est source d'angoisse et donc de troubles du comportement. À l'inverse, plus l'environnement est stable et prédictible, plus l'enfant est prédisposé à explorer et apprendre.

« Ce sera pas la même maitresse et ce sera pas la même AVS ! » (P1)

« Les enseignants changeaient sans arrêt (…), il en a eu 5 ou 6 (…), des remplaçants, des remplaçants, des remplaçants (…). Il savait demander à l'AVS donc elle a vraiment servi de point d'ancrage cette dame. (…) Y'a surement eu beaucoup d'angoisse pour lui et tout ça, mais pour le coup, jamais il m'a dit je veux plus jamais aller à l'école. (…) Je trouve dommage qu'il y ait pas eu cette sensibilité là. » (P2)

« L'année d'avant aussi ça a été compliqué parce que le chauffeur de taxi changeait sans arrêt, sans arrêt, sans arrêt. » (P2)

« Entre temps y'a eu un changement d'AVS, parce que l'AVS qu'on avait, a rompu son contrat… » (P5)

« Parce qu'en plus c'est une compagnie (de taxi) donc c'est jamais les mêmes personnes, donc… (*expression d'inquiétude*) Y. je sais pas si il est capable de dire si c'était la même personne, parce que c'est pas la même personne qui le monte et qui le redescend mais après est-ce que c'est la même personne qui le lundi allait le monter ?! Je suis pas sûre non plus. » (P5)

Cette inflexibilité entraine un temps d'adaptation plus long à toute nouveauté (environnement, personne, situation etc…). Il en est de même pour les équipes pédagogiques : un temps d'observation de l'enfant leur est indispensable pour adapter leur attitude.

« Le temps qu'il prenne confiance dans l'enseignante, que l'enseignante se dise « bon alors je peux aller jusque là, là je sais que ça lui fait peur, que ci, que ça c'est pas la peine,

ou alors faut pas le faire le matin en arrivant mais en fin de matinée… » enfin, tout ça c'est énorme tout ce que chacun doit savoir l'un sur l'autre, alors changements sans arrêt… je pense que tout le monde a été mis en difficulté ! » (P2)

« Déjà qu'il leur faut 6 mois pour se mettre en confiance alors… changer d'année en année ! Et c'est que ce serait bien aussi si il y avait une réflexion portée à ce sujet, sur le fait de se rendre compte que pour un enfant autiste, il est long à se mettre en confiance, et que si l'AVS était presque dédiée à un enfant le long de sa scolarité, je pense que les progrès serait encore… plus marqués. » (P4)

Par conséquent, les parents peuvent observer une absence de progression voire des comportements de régression de leur enfant.

« La deuxième année, quand il a eu sa première AVS, en fait, il a mis environ, je pense, 6 mois à être en confiance. Il avait des comportements antérieurs de 6 mois par rapport à la maison, donc là du coup il avait régressé un peu parce qu'il se sentait pas bien. » (P4)

Et lorsque l'enfant a acquis un certain niveau de confiance dans cet environnement, les parents le retrouvent plus serein, en progression dans les apprentissages. Cette ambiance devient alors propice au travail sur les capacités d'adaptation.

« Au début je pensais que c'était très gênant pour lui. Et finalement je me dis que c'est bien, ça le sollicite à… alors ça le bouscule un peu dans ses repères au départ. » (P6)

« M : Il met du temps à s'adapter ?
P6 : De moins en moins. Et puis ça dépend aussi de l'AVS sur laquelle il tombe. » (P6)

3.6. Une situation de déscolarisation

Lorsque les équipes pédagogiques sont dans l'incapacité d'intégrer un enfant autiste et que les établissements ne peuvent répondre à la demande par manque de place disponible ou incompatibilité avec les caractéristiques socio-démographiques (âge de l'enfant, domicile), certaines familles peuvent se retrouver dans une situation d'impasse et font le choix de déscolariser leur enfant, tout en maintenant la prise en charge thérapeutique.

« Au bout de… on va dire, 1 mois, on a vu que ça commençait à devenir un petit peu… (*balance la tête*), on va dire, difficile pour lui parce qu'il dormait moins bien la nuit, il

commençait à nous faire des frustrations même dès qu'il arrivait, pourtant ils le prenaient que 2 heures ! Et au début ils ont fait 3 fois par semaine, donc déjà ça nous on a pas très bien compris, on s'est dit ça peut faire beaucoup peut-être pour lui, ils ont peut-être raison donc on a laissé passer le temps aussi, et au bout de 4 mois on a vu que c'était frustration sur frustration, le soir c'était la folie, il se réveillait en pleine nuit c'était une catastrophe, … » (P3)

« Donc je me suis dit, c'est vrai que j'ai commencé avec le téléphone, j'ai appelé la directrice, je lui ai dit : on nous conseille de le mettre ici, vous voyez que c'est difficile, y'a pas beaucoup de prises en charge, quand il est pris en charge il est mis de côté,… » (P3)

« Normalement il avait droit à 12 heures par semaine. Ils le prenaient 1h30, un matin sur deux je crois. Et bon après je leur ai fait comprendre, il a 12 heures quand même où il doit venir, avec une AVS, à côté il fait rien. » (P3)

« Non même pas. Parce que il restait je crois 3 mois, je l'ai fais enlever de l'école. (…) Y'a eu déscolarisation à partir de là, avec un prise en charge du CMP, et on est en attente d'une IME. (…) C'est vrai que la déscolarisation ça s'est fait pour… pour le soulager d'un poids ! C'était un réel poids ! » (P3)

4. L'acceptation et l'inclusion de l'enfant autiste

4.1. À la classe

Par peur de déstabiliser l'ensemble de la classe, il arrive que l'enfant soit mis à l'écart de la classe, par manque de compréhension par l'équipe pédagogique.
En cas de rejet, des parents, blessés, ont pu observer une augmentation des symptômes de repli chez leur enfant.
Par ailleurs, ces enfants ayant des temps de prises en charge thérapeutiques, leur emploi du temps se retrouve différent de celui de leurs camarades de classe, ce qui accentue le sentiment d'exclusion.

« Pour la photo, ils ont fait une chose à D., il l'a très mal pris, il l'a très mal vécu, le temps que les autres se préparent dehors, il était derrière la porte, derrière la fenêtre,… ils ont beau avoir des problèmes c'est des gamins qui comprennent très très bien. » (P3)

« Donc l'école c'est vrai, de se mettre en repli la dessus, de dire il est pas comme les autres et de montrer du doigt comme ça, je l'ai très mal pris. » (P3)

« Mais bon elle mettait vraiment Y. de côté (*fait un geste pour mimer cette action*), pour elle l'AVS devait faire son travail à elle, alors que l'AVS est juste là pour aider et soutenir, mais elle est pas là pour faire le boulot d'enseignant. » (P5)

« Après y'en a qui… enfin, les enfants se posent des questions : « Pourquoi tu as quelqu'un qui t'aide ? », ou quand on va le chercher pour aller chez l'orthophoniste : « Tu vas chez l'orthophoniste, c'est pour quoi ?! » » (P5)

« Y'a eu parfois oui des enseignants qui l'ont mis de côté euh… peut-être parce qu'ils savaient pas quoi faire ! » (P6)

« Et l'AVS étant pas là tout le temps, quand l'AVS est pas là, y'a des institutrices qui le laissaient colorier, lire un livre, et pas participer à la classe par exemple. Et en maternelle il y avait même une enseignante qui le faisait sortir avec… avec une dame qui s'occupe des enfants, comment on appelle ça… (…) Avec une ATSEM, pour pas que ça perturbe la classe. » (P6)

Comme cité précédemment, un parent a rapporté un système d'entre-aide entre élèves, qui s'est avéré efficace pour les apprentissages de l'enfant en difficulté, mais également pour l'intégration au sein de la classe. On retrouve le même type d'efficacité lorsque les autres élèves sont informés à la rentrée de l'arrivée de leur camarade et de ses comportements un peu « déroutants ».

« Et je conçois que si ils y arrivent pas, que ça puisse gêner l'ensemble de la classe. Mais après s'il y a pas de… faire comprendre aux autres enfants… les enfants ont beaucoup à faire la dedans, sans vraiment beaucoup à faire puisque… » (P3)

« Je vois mon neveu, quand son copain il a un problème il vient l'aider, et il le fait automatiquement sans se poser la question. C'est ça qu'il faut mettre dans la tête des gens ! » (P3)

4.2. Par les autres élèves

À l'entrée en maternelle, les enfants ne sont pas tout à fait en âge d'observer de différence avec les enfants en difficulté.

« Ah oui parce que quand elle arrivait, ses copines l'appelaient, donc non ils étaient vraiment content de la voir arriver le matin. » (P1)

Les enfants autistes ont des difficultés de communication et d'interprétation des intentions des autres. S'ils sont sujets à des moqueries d'autres élèves, les seules réactions envisageables seront soit l'agressivité soit le repli, à moins que d'autres alternatives leur soient apprises.
L'AESH ou le SESSAD peuvent alors jouer un rôle de médiateur dans ce type de situation.

> « Souvent il vient vers les enfants, il fait ça (*touche ses joues avec ses mains*), pas violemment, il peut être un peu vif, mais pas mal… » (P3)

> « J'ai demandé au SESSAD, comme il rentre au CP, y'aura des plus grands et justement je commençais à penser au côté moqueur, et j'ai pas du tout envie de ça pour L. bien sûr, d'avoir une réunion avec les enfants, pour dire justement… » (P4)

> « Parce que l'école c'est aussi ça, et je pense que l'AVS, c'est important la dessus aussi, parce qu'elle voit aussi ça, les comportements des autres par rapport à L. Elle voit comment le groupe réagit. Et je pense que c'est la mieux placée en fait. Pour peut-être déceler tout de suite si il y a un truc à faire. Donc je pense que c'est important de garder une bonne communication (*sourit*). » (P4)

> « Il s'est fait 2 copains très très vite. Des copains qui se sont intéressés à lui, qui ont voulu jouer avec lui, et tout, donc il était tout content. Seulement c'était des copains qui s'intéressaient à lui pour se moquer de lui. (…) Du coup il en a souffert et du coup il voulait plus (…) se faire de nouveaux amis parce qu'il a eu cette mauvaise expérience en fait. (…) mais on lui dit « si il te dit des choses qu'il faut pas, s'il est méchant avec toi, tu vas voir un surveillant, un professeur, et tu le dis ». (…) Mais pour N., tout le monde il est beau tout le monde il est gentil, il comprend pas que quelqu'un veuille lui faire… » (P6)

Encore une fois, on s'aperçoit que la préparation et la responsabilisation des autres élèves envers leur camarade en difficulté entraine des comportements de bienveillance et de tolérance.

> « Mais la maîtresse me disait aussi que les autres enfants sont compréhensifs avec lui. Ils viennent dire « L. m'a tapé », mais ils lui en veulent pas vraiment. (…) Oui, ils comprennent que c'est presque malgré lui. » (P4)

> « Ils ont compris que L. était particulier, et du coup des fois il est rigolo, des fois on l'intègre et puis des fois… on comprend pas tellement comment il réagit, tant pis on fait autre chose, mais on n'est pas contre lui. » (P4)

On relève l'exemple d'un enfant qui a pu se lier d'amitié avec un autre élève, qui aujourd'hui, lui sert de point d'ancrage avec une valeur de réassurance face aux imprévus.

> « Je sais pas trop par quel miracle… mais Y. il a toujours eu un copain vraiment référent (…) dont il me parle beaucoup et tout ça (…), l'an dernier c'était **prénom**, cette année c'était **prénom**. » (P2)

Enfin, de part le trouble lui-même, l'enfant autiste peut ressentir le besoin de s'écarter du groupe quelques instants. Ce « repos psychique », s'il est respecté, lui permet ensuite de retourner vers ses pairs de manière sereine.

> « D'ailleurs il le dit « y'a trop de bruit, y'a trop de bruit! » (*mime l'enfant*), il met ses mains sur ses oreilles, dans les changements d'activité… parce qu'en maternelle le niveau sonore est assez… (*rit*) du coup, elle a essayé, ils ont commandé des casques au SESSAD, et il l'utilise bien, ça l'isole un peu… en fait, pas du tout, au contraire, quand il y a trop de bruit, il met son casque, et il revient vers le groupe quand c'est minoré le son,… » (P4)

L'enfant autiste s'exprimant peu sur le sujet, la communication avec les équipes pédagogiques a toute son importance.

> « Il sait pas trop me retranscrire tout ça. » (P2)

4.3. Par le personnel de l'école : les repas comme médiation

Les parents ont eu de bonnes expériences avec le personnel de l'école (personnel de ménage, de cantine, etc…) qui s'est montré compréhensif et bienveillant.

> « Non elles étaient vraiment très gentilles, que ce soient les ATSEM, ou les dames de ménage, pas de soucis du tout ! Des grands sourires, des grands bonjours, non non, très chaleureuses. » (P1)

Le temps des repas a été abordé. Les enfants autistes peuvent présenter des particularités sensorielles entrainant des réactions négatives à certaines textures. Lorsque l'enfant mange à la cantine, ce temps doit donc également être abordé et

organisé avec le personnel. Dans un de nos témoignages, les repas semblent avoir jouer un rôle de médiation pour favoriser l'intégration.

> « Avec la cantine j'ai pas eu de retour négatif (…) ils m'avaient téléphonée (…) on a mis en place un truc pour être sûr qu'il mange. (…) En fonction de ce qu'il allait manger ou pas, soit je l'inscrivais soit j'amenais le repas. » (P2)

> « Ça peut avoir du sens aussi que de temps en temps il puisse manger comme les copains. » (P2)

4.4. Le regard des autres parents

L'expérience peut être mitigée au sein d'un même témoignage, les réactions des autres parents allant de la bienveillance au ton accusateur. Pour autant, ce qui les a le plus inquiété, c'est la souffrance que cela pourrait engendrer chez leur enfant lorsqu'il sera en capacité de comprendre.

> « Une fois. Parce que je suis partie en pleurant, la maman est venue et elle est venue me parler. Parce qu'A. faisait une crise du coup à l'école, et j'ai eu peur c'est vrai du regard des autres, choses comme ça… elle m'a dit « vous inquiétez pas, y'a pas de soucis »… » (P1)

> « Et puis les mamans qui disent « oh c'est pas normal » parce que pas tous les parents sont au courant donc… « elle est mal élevée »… » (P1)

> « Quand elle est en crise, c'est pénible… Enfin c'est surtout pour elle, moi après je m'en fiche. C'est son mal-être à elle, moi qui me gêne plus qu'autre chose. Pas spécialement le regard. » (P1)

> « Je vois quand on prend le bus, je fais même plus attention parce que je suis passé au delà et heureusement, mais la première année quand c'est arrivé, je vous promets que c'était difficile. Le regard des gens c'est très dur pour nous déjà, et pour lui c'est… » (P3)

> « (*sourit*), j'y prête assez peu attention en fait. Peut-être parce que j'ai été maman tard, j'ai 46 ans, les avis des autres… (*lève les yeux*), en fait je fais pas attention, peut être que ça arrive, mais moi j'ai rien ressenti mais peut-être parce que j'y prête pas attention. » (P4)

Nous soulèverons simplement l'idée qu'il existe probablement un lien entre l'acceptation de la maladie et la capacité à ne pas tenir compte du regard des autres.

4.5. La gestion des symptômes problème

Nous entendons par « symptôme problème », tout comportement qui constitue une gêne importante, intense, répétée, durable, et qui dans les cas les plus graves peut mettre l'enfant ou les autres enfants en danger.[34] Bien que difficiles à accepter socialement, ils sont souvent une solution trouvée par l'enfant pour résoudre un problème que lui pose un environnement trop compliqué. Ils peuvent alors gêner le bon déroulement d'une journée d'école voire mettre en péril la scolarisation de l'enfant.
Pourtant, ces comportements ont nécessité peu d'interventions des parents.

> « Il y a eu 2-3 fois où je suis arrivée et elle faisait une crise parce qu'elle voulait pas mettre ses chaussures pour partir mais non, j'ai eu une AVS qui a su vraiment gérer… vraiment bien. » (P1)

> « Une ou deux fois ils m'ont dit « oulala, aujourd'hui il a fait une crise on l'avait jamais vu comme ça », mais ils ont géré ils ont pas trouvé utile de nous appeler, donc c'est plutôt bien puisque j'ai retrouvé un L. plutôt fatigué mais qui allait bien. Il est toujours content d'aller à l'école. » (P4)

Parmi nos témoignages, on retrouve les crises d'angoisse lors des transitions, les troubles du comportement réactionnels aux frustrations, les particularités pour initier la relation, une plus grande fatigabilité, l'hyper-sensibilité sensorielle (auditive, tactile), le besoin impérieux de réassurance et la gestion des émotions.

> « Si on fait que lui dire « non », il va s'offusquer, et là c'est fini y'a plus de dialogue avec lui, y'a plus rien. (…) se frustrer assez vite, comme le mien, et de pousser des cris. » (P3)

> « Souvent il vient vers les enfants, il fait ça (*touche ses joues avec ses mains*), pas violemment, il peut être un peu vif, mais pas mal… (…) Il aborde les personnes avec le toucher. » (P3)

> « Il faut lui faire juste un signe, en fait ça suffit, il faut qu'il soit rassuré, et si quelqu'un n'est pas là pour lui dire tout de suite, il est tellement concentré, il est rouge comme une tomate, qu'après il attend il appelle, il hurle « maîtresse, maîtresse ! », maîtresse vient pas, il envoie la table en l'air, il détruit tout son travail, c'est terminé. » (P4)

« Y'a peut-être des fois où il est fatigué, peut-être plus que d'autres enfants parce qu'il a des problèmes de concentration, donc forcément ça le fatigue peut-être un peu plus… » (P6)

L'interprétation de ces comportements peut être difficile. Nous avons eu l'exemple d'un parent expliquant que le changement de comportement de leur enfant, signalé par l'école, était en fait dû à une manifestation somatique.

« J'ai eu une maitresse qui m'a dit « je veux vous voir parce qu'en ce moment N. ça va pas, il a l'air très fatigué ». Et en fait N. est quelqu'un qui se plaignait pas du tout au niveau problème de santé, et il avait une bonne otite mais qui faisait pas de fièvre. (…) Donc je pense que ça devait (*mime avec ses mains la sensation de casque*)… beaucoup de choses devaient l'énerver. » (P6)

C'est dans ce type de situations que la présence d'un intervenant (AESH, SESSAD) est indispensable pour interpréter et gérer ces particularités comportementales.

5. Des équipes pédagogiques et des établissements très hétérogènes

5.1. Les enseignants

Les parents se sont aperçus que les enseignants pouvaient être impliqués et persévérants, indépendamment de leur formation ou de la spécialisation de l'établissement. Ils ont pu être confrontés à des enseignants aux attitudes très différentes, allant de soutenants à défaitistes.
Les enseignants n'ayant aucune expérience avec un enfant autiste se sont adressés aux parents afin de mieux cerner les comportements.

« Mais je vois, autant la maîtresse de l'année dernière de grande section, m'a dit que c'était le premier autiste avec qui elle travaillait, mais elle était super contente, elle a appris plein de choses, c'est pas tellement qu'elle nous a posé des questions, sur comment ça se passe, quand on débriefait… Alors que l'autre maitresse tout au début de l'année je lui avais dit que… d'ailleurs j'étais venue au CRA à ce moment là, et il était possible que le CRA vienne pour expliquer aux autres enfants, ou si la maîtresse avait des questions aussi, « ah oui c'est bien ! », je lui ai dit « par contre faut que vous soyez demandeuse », « oui, oui je pense que… », ça a jamais été fait. Donc euh… voilà une sorte de malaise en quelque sorte… (*déception*) » (P4)

« Après au niveau des enseignants, je rajoute… y'en a des biens y'en des moins bien… » (P5)

« Moi personnellement j'avais un peu un soucis avec une des directrices de l'école primaire, qui avait un peu… j'ai l'impression un peu qu'on considérait N. comme un « on n'en fera rien » (*fait un geste pour montrer la mise à l'écart*) donc « on » l'intègre parce que légalement faut prendre un enfant euh… faut qu'il puisse suivre sa scolarité quand même. » (P6)

« C'est pour vous dire que avec les enseignants, ils ont leur point de vue, ils ont leurs difficultés, leur organisation, je peux les comprendre que c'est pas évident d'avoir des enfants qui sont différents des autres, qui rentrent pas dans les… dans les cases, dans le moule d'un enfant dit « normal ». Par contre ils ont peut-être un peu de difficultés, de pas en prendre en considération que si on veut que l'enfant réussisse il faut aussi le tirer un peu vers le haut et pas l'assommer quoi. Donc…voilà. » (P6)

« Ou elle s'est impliquée, elle était très impliquée. Et en CM2, ça a changé de directrice, c'était une nouvelle directrice qui n'a pas pris en compte des a priori, elle essayé de l'intégrer comme… et ça s'est plutôt… ça se passait plutôt bien. » (P6)

« Voilà ! On a eu des expériences très différentes. » (P6)

Nous avons malheureusement l'exemple d'un parent qui a pu exprimer du regret à avoir choisi une orientation en ULIS pour son enfant, suite aux multiples changements d'enseignants au cours de l'année. Alors que l'expérience que cette famille avait eu précédemment en classe ordinaire avait été très positive.

« L'impression que les enseignants étaient plus à fond dans un environnement classique (…) elles ont réussi à faire face malgré tout. » (P2)

« Elle me disait « mais moi je sentais qu'il était vraiment dans les prémices de la lecture, on avait commencé à enclencher des trucs », et là ça fait 2 ans où y'a rien qui bouge. » (P2)

« C'est difficile de discuter avec les enseignants par rapport à ça. » (P2)

« Y'a à questionner autour de ça, même en ULIS du coup ! » (P2)

5.2. Les établissements

Certains établissements, publics ou privés, sont plus sensibilisés que d'autres aux troubles du spectre autistique, ce qui peut permettre une meilleure intégration de l'enfant. C'est pourquoi certaines familles les contactent avant d'y inscrire leur enfant.

> « La directrice avait travaillé en hôpital de jour, ce qui fait qu'elle était un peu sensibilisée quand même. » (P1)

> « Oui. Oui dès que j'ai appelé pour l'inscription. je leur ai demandé si ils PRENAIENT les enfants en difficulté. » (P1)

> « Privé, c'était plus pratique, y'a une petit peu mieux de suivi, y'a plus de l'étude dirigée, un peu de l'accompagnement, un petit peu mieux donc… Je crois que c'était le Dr X. qui m'avait conseillé de l'envoyer la bas, et oui on nous avait dit que c'était très bien, ils ont l'habitude d'avoir en classe des autistes même si il est dans une classe tout à fait ordinaire (…). » (P6)

Pourtant, certains de ces établissements visités par les parents, n'ont pas été retenu par les familles en raison de désaccords sur l'organisation.

> « On avait entendu parlé d'une ULIS spécialisée autisme (…) y'a plein de choses pour lesquelles on n'a pas forcément accroché (…) on avait été un peu choqués avec son papa (…) ils mangeaient à la cantine, mais jamais avec les autres copains de l'école. » (P2)

> « Après je pense qu'il faut faire participer les autres aussi, parce que dans une autre école, y'a un autre enfant qui a un problème d'autisme, les autres se… parce que y'a eu un prise en charge des élèves aussi à coté, et dire « voilà il est pas comme vous votre copain, faut l'aider un petit peu ». » (P3)

Un parent a souligné l'importance d'un rendez-vous préalable à toute inscription pour qu'ils se fassent leur propre opinion sur les lieux.

> « Je trouve qu'il y a une bonne structure, même quand on a été accueilli je trouve qu'il y a eu une grosse prise en charge des parents, ça aussi je pense que c'est important de le faire, même en milieu scolaire normal, au début de l'année de faire une bonne prise en charge de parents. » (P3)

Enfin, la communication au sein de toute l'équipe pédagogique permet de discuter, au cas par cas, de situations exceptionnelles.

> « Il était pas propre, donc au bout d'une semaine ils m'ont dit « il fait caca », tout ça… Bon, voilà… (…) la maîtresse a appelé peut être 15 jours après pour demander des nouvelles (*hausse les sourcils*), ça faisait plaisir, et j'en ai profité au culot je lui ai dit « vous savez, on m'a dit que ce serait bien qu'il aille un peu à l'école, peut-être juste jusqu'à 10h30, jusqu'à la récréation », et elle me dit « écoutez, j'en parle à l'équipe éducative, et je vous rappelle ». Une semaine après, elle me rappelait, elle m'a dit « écoutez, L. peut revenir ». Donc, non moi, j'ai eu plutôt une bonne expérience avec l'école (*sourit*). » (P4)

C'est ainsi que des réputations se créent, permettant aux familles de faire un choix sur l'établissement d'accueil de leur enfant.

5.3. La communication avec les parents est aléatoire

Les parents sont plutôt satisfaits de la qualité des échanges avec les enseignants, en particulier s'ils ont un retour régulier du comportement de leur enfant.

> « À chaque sortie de toute manière j'avais un retour, dès que je venais la chercher le matin, donc c'était vraiment bien. » (P1)

> « (…) je sais que des fois il tape, mais ça c'est la maîtresse qui me le dit, ou l'AVS… et ils me disent « on le gronde, c'est pas bien etc… ». » (P4)

> « En fait il raconte peu, alors heureusement qu'avec les instituteurs on peut parler, et puis maintenant il y a le SESSAD qui vient dans l'école, il y aura un autre regard. » (P4)

Cependant, une des conditions pour que des échanges existent, est que ce soit le parent qui réalise les trajets. Nous avons eu l'exemple d'un enfant qui se rendait tous les jours à l'école en taxi : en effet, l'orientation de l'enfant vers une classe ULIS peut l'éloigner du domicile familial.

> « On se croise jamais aussi. » (P2)

Il arrive que les échanges soient difficiles pour diverses raisons : désaccord sur le temps d'accueil scolaire, gestion des troubles du comportement, organisation de l'emploi du temps…

> « Dès qu'ils ont commencé à mettre la faute sur D., à dire « il est ingérable votre enfant en milieu scolaire normal » (…) en fait, ce qui leur a pas plus c'est que je leur dise, en gros qu'ils étaient pas compétents. » (P3)

> « Par contre la maîtresse m'a dit que c'était par exemple peut-être pas utile de le mettre le mardi matin parce que l'AVS était là que l'après-midi, et c'était la seule journée où il y allait toute la journée le mardi, et elle m'a gentiment dit « du coup le mardi c'est peut être un peu compliqué », du coup souvent je le mettais pas. » (P4)

> « Donc j'ai pris MOI la décision de faire changer l'horaire de l'orthophonie. Ben ça a pas plu à la directrice d'école, qui m'a dit que c'était pas à moi de décider si mon fils devait aller à l'école ou pas. En résumé. C'est à dire que il allait être fatigué parce qu'il allait à l'école, elle m'a dit « il va être fatigué c'est pas possible ! Vous auriez dû garder l'orthophonie le mercredi matin, il va être fatigué » et derrière, l'enseignante ne s'est jamais plaint qu'il était fatigué parce qu'il allait à l'école. » (P6)

Enfin, un parent a soulevé l'idée de mieux responsabiliser les parents dans leur rôle d'interlocuteur avec les équipes pédagogiques.

> « Je pense aussi qu'on peut les impliquer. Je pense aussi que le travail se fait au niveau des parents. Faut pas arriver en exigeant, « j'ai droit à ça, ça », brandir l'autisme de notre enfant comme sur une pancarte, non je pense que ça marche pas, y'a des parents qui se rendent pas compte… On veut qu'il ait les mêmes chances, donc il faut qu'on se comporte comme les autres parents! Je pense qu'il y a un travail à faire avec les parents.» (P4)

5.4. Les AESH

Depuis la rentrée 2014, l'appellation AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) a été remplacée par AESH (Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap). Mais le terme « AVS » reste dans les discours, et nous choisirons de ne pas reprendre les parents à ce sujet, pour éviter tout malaise inutile. Ces intervenants sont le plus souvent des intervenantes, ce qui a été le cas pour tous nos témoignages, c'est pourquoi nous nous exprimerons au féminin à leur sujet.

Ce point a été un thème central pour chaque entretien, ce qui montre l'importance du rôle de ces intervenantes. En effet, la qualité des relations AVS-enfant, AVS-parents et AVS-enseignants, semble être une des conditions pour une année scolaire réussie.
Les parents nous ont montré que leur implication et la communication étaient les deux points essentiels, avant leur formation et leur expérience.

> « J'ai eu une AVS qui a su vraiment gérer… vraiment bien. Pourtant elle avait jamais eu de cas d'autistes… » (P1)

> « Je crois qu'elle a eu 3 jours de formation, et du coup… et puis moi elle me posait beaucoup de questions, elle était avide d'apprendre… donc c'état vraiment bien, elle était douce, attentionnée… enfin elle était parfaite (*rit*). » (P1)

> « Celle qu'on a eu juste avant… elle était très gentille ! Mais… au niveau communication… (*fait non de la tête*), pas grand chose (*grimace*). » (P5)

Comme expliqué dans le paragraphe 3.5. sur le besoin de continuité des intervenants, l'idée que l'AVS change est source d'angoisse pour les parents à chaque rentrée scolaire.

> « M : Ce sera la même à la rentrée ?
> P1 : (*grimace*) Je sais pas encore. » (P1)

> « Ouais, sur 5 ans il a eu… 4 AVS il me semble… » (P5)

> « Là cette année j'ai pas vraiment eu de nouvelles sur est-ce qu'il va vraiment avoir une AVS ou pas. » (P6)

En effet, elles sont un point de repère non négligeable pour l'enfant et apportent réassurance, confiance en soi, aide dans les apprentissages et les interactions avec les pairs, et autonomie, grâce à une parfaite connaissance de l'enfant. Si la relation est optimale, l'enfant est plus serein et manifeste donc moins de troubles du comportement, ce qui permet parfois de réduire l'écart avec les autres élèves, voire même d'augmenter le temps d'accueil scolaire.

> « Il savait demander à l'AVS donc elle a vraiment servi de point d'ancrage cette dame (…) elle me disait à l'ESS que il allait vraiment vers elle pour se rassurer ! » (P2)

> « Oui. Et… Elle a un fils en fait de l'âge de L., et puis elle est très… très subtile, très observatrice,… ils s'entendent bien, ils font une bonne équipe tous les deux (*sourit*). Elle anticipe maintenant beaucoup, elle voit quand il y a un problème, elle connait L.,… » (P4)

> « C'est surtout au niveau de la compréhension des consignes que ça pêche, donc… Des fois faut réexpliquer d'une autre manière sur un exercice. » (P5)

> « C'est pas énorme ça lui donne quelques repères, ça l'aide à s'organiser, à se structurer au niveau des devoirs, à comprendre un peu mieux les explications, les consignes, c'est plus dans ce sens là oui. Je pense que l'année dernière ça l'a plus aidé au niveau de l'organisation entre les matières,… » (P6)

A l'inverse, une attitude mal ajustée aux particularités de l'enfant peut retentir sur toute sa scolarité.

> « Là j'ai vu que l'AVS était bien sur lui, tout le temps, donc j'ai dit ça va être assez difficile connaissant mon fils comment il était… (…) Par exemple toute la journée, c'est « touche pas à ça, touche pas à ça, touche pas à ça… » » (P3)

Lorsque la CDAPH notifie l'aide d'une AVS pour un enfant, s'en suit sa nomination par l'Éducation Nationale. Celle-ci est souvent trop tardive pour que les familles puissent la rencontrer avant la rentrée. Victimes de leur succès, il arrive même que la nomination se fasse a posteriori, entrainant parfois un échec de la rentrée scolaire, et donc une déscolarisation de l'enfant jusqu'à l'arrivée de l'AVS.

> « Par contre on m'a dit sans AVS c'est pas la peine. (…) La première année il était rentré une semaine puis un mois après, parce qu'il avait pas d'AVS (…). » (P4)

Dans certains cas, la présence l'AVS est indispensable pour garantir un maintien à l'école. Mais encore une fois, leur nombre ne permet pas d'assurer une présence pour l'ensemble du temps scolaire de l'enfant.

> « Par contre la maîtresse m'a dit que c'était par exemple peut-être pas utile de le mettre le mardi matin parce que l'AVS était là que l'après-midi, et c'était la seule journée où il y allait toute la journée le mardi, et elle m'a gentiment dit « du coup le mardi c'est peut être un peu compliqué », du coup souvent je le mettais pas. » (P4)

6. Une coordination entre intervenants à améliorer

6.1. Les ESS

L'Équipe de Suivi de la Scolarisation (ESS) veille à la mise en oeuvre du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). Elle réunit au moins une fois par an la famille, l'enseignent référent, le(s) enseignant(s) de l'élève, l'AVS et les professionnels médico-sociaux. Les objectifs sont de vérifier que l'enfant bénéficie des accompagnements nécessaires à sa situation, d'organiser l'emploi du temps de l'élève (temps scolaire, temps réservés aux soins) et de proposer toute révision nécessaire au PPS jugée utile.

Le ressenti des parents est plutôt positif à ce sujet. La communication entre les intervenants est appréciée, les parents ne ressentent pas de gêne à être présent, ils apprécient au connaitre d'entendre un autre point de vue sur leur enfant.

> « J'ai l'impression oui. Bon ça s'est fait vraiment que là, je pense, à moins qu'ils se soient contactés en dehors mais vraiment ça a pu bien faire avancer les choses, on a rallonger le temps d'école. » (P1)

> « Moi je trouve ça bien parce que finalement cette conversation qu'on a pas le temps d'avoir dans l'année, notamment avec les instit, parce que on se croise, y'a du bruit, les enfants qui tournent autour, c'est plus compliqué. » (P4)

> « Ben… quand on fait des réunions on nous demande toujours… enfin quand en tant que parents on nous demande en premier de prendre la parole, c'est toujours difficile (*sourit*), mais… après, y assister, j'aime bien savoir un peu tout comment… (*mime des parties avec sa main*) savoir ce qui se passe là, ce qui se passe là, je trouve que c'est bien d'avoir tout le monde ensemble. » (P5)

Ils regrettent que l'ensemble des intervenants ne puissent pas toujours être présents, notamment les orthophonistes, et soulignent l'importance de l'intervention de l'AVS.

> « Y'a eu une ESS mais sans enseignant (…), si on prend le compte-rendu de l'ESS du coup, ça se contredit vachement. » (P2)

> « Ce que je trouve dommage par contre ce qu'ils intègrent pas assez l'orthophoniste libérale… » (P4)

« Oui oui ! La parole était fluide, et puis ce que j'ai beaucoup aimé c'est que y'a une grande place qui est faite à l'AVS, parce que en fait c'est elle qui… pas le connait le mieux mais… enfin si, en quelque sorte… » (P4)

« L'ESS, malheureusement on s'est retrouvé qu'à trois dans cette ESS, on s'est retrouvé son AVS, lui (enseignant référent) et moi et y'avait personne du collège. (…) J'ai eu aucun prof oui. » (P6)

Un parent a proposé l'idée de laisser les différents intervenants discuter entre eux librement, puis d'intervenir à la fin pour écouter et discuter des décisions proposées.

« L'ESS aussi des fois je me demande ce qu'on y fait nous parents (…) déjà c'est pas forcément facile à entendre tous ces… tout ce qui se dit (…), je me dis que peut-être que les professionnels seraient plus à l'aise si nous on n'était pas là (…). Que ce soit très technique, très pro pendant, je sais pas, trois quarts d'heure, et qu'après, le dernier quart d'heure ils puissent nous dire… mettre en commun avec nos attentes à nous, voir ce qu'ils ont prévu et voir si ça correspond ou s'il faut adapter certaines choses. » (P2)

6.2. Le rôle de l'enseignent référent est à valoriser

L'équipe se réunit sur convocation de l'enseignant référent qui coordonne les différents intervenants et anime la réunion. Il peut être une personne ressource pour les familles en difficulté pour mettre en place les aménagements nécessaires ou organiser l'emploi du temps de leur enfant.
Ce rôle est mal connu des parents, qui s'en saisissent peu et donc l'ont peu évoqués durant nos entretiens.

« Quelqu'un qui est vraiment à l'écoute. » (P2)

« Je sais pas qui doit contacter tout le monde… (…) ah si si, il est très gentil il est super mais je sais pas moi qui doit… » (P4)

« Mais avec l'enseignant référent j'ai très très peu de contacts autres que pour préparer l'ESS et faire les demandes, en gros. » (P6)

Des parents prennent alors spontanément le rôle de coordonnateur.

« Mais comme on sait pas tellement qui s'occupe de quoi, du coup nous on est au courant de la date… » (P4)

6.3. Peu de communication entre les ESS

Nous avons observé un regret concernant le peu de communication entre les différents intervenants en dehors des ESS.

> « Eh ben, justement, on en discutait l'année dernière avec l'enseignante référente, des fois on se dit que en début d'année une ESS ou une petite réunion, pas forcément… officielle en fait, ce serait pas mal justement pour… justement avec la maitresse, qu'elle sache un peu sur quoi Y. pèche, sur plein de choses quoi ! C'est vrai qu'une réunion comme ça en début d'année, ça pourrait être sympa. » (P5)

> « Quelque part, moi au milieu j'ai beaucoup de choses à faire, (*s'agite*) j'ai pas forcément envie de coordonner tout ça, de les synchroniser, de faire passe-plat, de dire… ils peuvent se parler entre eux quoi ! Et y'a ça qui me gêne des fois, ce manque de… (*mime un rond avec ses mains*). » (P6)

6.4. L'absence de projet commun

Les parents attendent une mise en commun des objectifs afin de définir un projet global entre les équipes pédagogiques et médico-sociales.

> « Chacun amène ce qu'il fait avec (…), y'a pas de conclusion. Pas de projet commun (…) j'ai l'impression que si tout le monde veut tout faire, résultat… ça avance pas quoi. » (P2)

> « Et qu'on se voit 10 minutes à la fin, ils nous disent… ce que je vous disais! « On a tout mis dans le pot commun, nous CMP on travaille ça, moi orthophoniste ça… ». Moi je trouve que ce serait comme ça que ce serait intéressant mais… voilà. » (P2)

6.5. Des SESSAD efficaces mais surchargés

Les SESSAD permettent une organisation de la prise en charge thérapeutique autour de la scolarisation de l'élève, en intervenant sur le milieu scolaire, ce qui favorise la coordination entre les soins et les apprentissages. Dès l'entrée au CP, beaucoup d'élèves autistes bénéficient d'une notification par la CDAPH vers ce type d'accompagnement. Cependant, les listes d'attente s'allongent et les familles doivent attendre parfois entre 3 et 4 ans avant d'y accéder.

Parmi les participants à notre étude, seule une famille en bénéficie et a pu souligner les avantages en matière de coordination.

> « En fait, on doit voir là le mois de la rentrée, comment ils vont faire, parce que ils vont venir voir L. comme d'habitude, et ils vont essayer de cibler les besoins, voir avec l'école aussi quand est-ce que ce serait bien, pour quelle raison, quelle utilité vraiment ils auraient dans le cercle scolaire. (…) Ça va se caler pendant le premier mois de rentrée. (P4)

> « D'ailleurs le SESSAD ils m'ont dit que pour les devoirs il pourrait peut-être articuler quelque chose avec l'école (…). L'avantage finalement c'est qu'il bénéficie du SESSAD et que le SESSAD se déplace dans l'école. Donc je pense que la maitresse sera plus à l'aise à poser des questions,… » (P4)

7. Synthèse des résultats

La scolarisation de l'enfant autiste dépend de plusieurs facteurs intriqués.
Les démarches administratives doivent être accompagnées, les orientations et prestations de compensation doivent être concrètes. Les particularités cognitives et comportementales de l'enfant autiste sont à prendre en compte en adaptant les méthodes d'apprentissage, le rythme scolaire, et en assurant une continuité des équipes pédagogiques. La qualité de l'inclusion de l'enfant dépend de l'équipe pédagogique mais aussi des autres élèves, du personnel de l'école et des autres parents. Organiser une rencontre préalable à la rentrée peut être une solution efficace. Les AESH et les SESSAD ont un rôle majeur à tenir pour apporter ce soutien nécessaire, mais leur nombre et leur capacité sont insuffisants. Enfin, la communication est à privilégier, avec les parents mais aussi entre les différents intervenants, afin de mettre en commun les connaissances sur les particularités de l'enfant et les objectifs pour sa scolarisation.

DISCUSSION

1. Forces et faiblesses de l'étude

1.1. Méthode qualitative

La méthode qualitative est une méthode rigoureuse qui répond à des critères de qualité. Ces critères sont répartis en trois domaines selon les lignes directrices COREQ : l'équipe de recherche et de réflexion, la conception de l'étude, l'analyse et résultats.[16] Dans notre étude nous avons cherché à répondre à la plupart de ces critères. Cependant, nous n'avons pas testé le guide d'entretien au préalable, mais celui ci a pu évolué au fil des entretiens.

La méthode d'entretien semi-dirigé a permis une liberté de parole des participants sur un sujet particulièrement sensible et donc une richesse de détails, que nous n'aurions pas retrouvé avec une méthode de focus group. Ainsi, nous avons pu aborder tous les aspects de la scolarisation, tout en s'adaptant aux expériences des différents participants.

Cette étude apporte un éclairage sur notre compréhension des difficultés pour la scolarisation des enfants autistes, que ce soit pour l'initier ou la maintenir.

1.2. Échantillonnage

Nous avons recherché un échantillonnage raisonné diversifié sur les modes de scolarisation, l'âge des enfants, les lieux de scolarisation. Nous avons fait le choix de n'interroger qu'un seul parent par situation par contrainte de temps, et suite à l'observation de la redondance des données recueillies. Pour chaque enfant, seul un des deux parents étaient présents par soucis de clarté lors des entretiens, c'est pourquoi nous n'avons pas de situation où les parents sont séparés.

L'étude se déroulant pendant les vacances scolaires ou proche de la rentrée scolaire, deux parents ont décliné la participation à l'étude, mais en y montrant beaucoup d'intérêt.

Concernant les enfants, plus leur âge était élevé, plus la quantité d'informations sur leur scolarité était importante, demandant une mobilisation plus importante des souvenirs pour les parents. Ce biais d'informations a été contourné par des questions plus approfondies et plus ciblées sur la période actuelle, et donc par des entretiens plus longs.

Nous n'avons pas reçu de parent d'adolescent scolarisé au lycée. En effet, le suivi psychiatrique était notre porte d'entrée pour accéder aux familles et aucun n'apparaissait sur la liste obtenue. Par ailleurs, bien que l'information ait été diffusée sur le site du CRA, nous n'avons pas eu de retour de parents d'adolescent. Il est possible que ces familles se sont éloignées du secteur sanitaire.

Par ailleurs, il nous semble avoir obtenu une saturation des données, mais un entretien supplémentaire aurait pu être nécessaire pour assurer la validité de notre échantillonnage.

1.3. Recueil de données

Les participants avaient connaissance de notre sujet et du fait que nous soyons internes en psychiatrie. Cette connaissance pouvait constituer un biais, que nous avons tenté de contourner en évitant tout rappel de notre statut, et en adoptant une attitude neutre d'écoute et d'empathie.

Nous étions le seul interviewer, ce qui peut entrainer une modification légère du fil des entretiens dû à une routine de l'exercice ou à l'attente de réponses spécifiques en lien avec les entretiens précédents.

L'enregistrement a permis de nous libérer de toute prise de notes, apportant plus d'authenticité à nos entretiens.

1.4. Méthode d'analyse

La méthode avait pour principale contrainte un temps de retranscription fastidieux, mais qui nous a permis une première analyse rapide de chaque entretien.

Il n'y a pas eu de triangulation des chercheurs mais une relecture des résultats par notre directrice de thèse. Notre position d'interne en psychiatrie a pu influencer notre analyse, cependant le travail de réflexivité a permis de limiter son impact. La rétroaction immédiate par les participants a augmenté notre degré de compréhension et donc la validité de cette analyse.

2. Comparaison à la littérature existante

2.1. L'étude de B. Chamak et B. Bonniau sur le « Vécu des familles d'enfants autistes de 1960 à 2005 »

Cette étude avait pour but d'analyser les difficultés rencontrées par les parents d'enfants autistes, en comparant l'expérience des parents des années 1960-1990 et 1990-2005 : 248 questionnaires ont été recueillis, 40 entretiens ont été réalisés.[7]

Premièrement, le diagnostic est obtenu de façon plus précoce passant de 10 +/- 8 ans, à 5 +/- 3 ans. Le pourcentage de parents mécontents est passé de 93% à 63%, notamment concernant le délai d'obtention du diagnostic et l'annonce brutale. Les représentations de l'autisme sont moins négatives mais le vécu des familles restent dominé par la fatigue et le stress. Les parents soulèvent tout de même un sentiment d'enrichissement personnel et une manière de concevoir la vie autrement. Ces observations sont cohérentes avec celles de notre étude, nous avons pu également relever un sentiment de fierté pour l'un de nos participants.

Pour la prise en charge, 47% des parents d'enfants autistes sont satisfaits. Les insatisfactions sont liées au manque de places dans les structures médico-sociales (IME) ou hôpitaux de jour, le temps scolaire insuffisant, la prise en charge trop morcelée (temps en hôpital de jour, en consultations, en prise en charge libérale, se rajoutant au temps scolaire) ou les demandes de méthodes de rééducations non satisfaites. La plus grande insatisfaction concerne l'obtention d'aides et d'accompagnements pour leur enfant autiste. Lorsque le jeune enfant est à la fois accueilli à l'école maternelle et en hôpital de jour, les parents verbalisent de la satisfaction. A contrario, les enfants qui ne trouvent pas de place à l'école ou en structure adaptée, sont ceux qui présentent des problèmes de comportement important et qui n'accèdent pas au langage, comme nous avons pu l'observer dans l'une de nos situations.

L'étude montre un impact de la pénurie de places mais également des inégalités territoriales et des indices psycho-socio-économiques défavorables.

Par ailleurs, ce sont souvent les mères qui doivent arrêter de travailler pour s'occuper de leur enfant et l'accompagner pour les multiples rendez-vous dans différents lieux.

Enfin, les auteurs évoquent que ces différents points soulevés se retrouvent dans d'autres situations de handicap.

2.2. L'étude de trois CRA sur les « modalités d'accompagnement des personnes avec TED »

Cette étude est le résultat d'une collaboration entre l'Association nationale des centres de ressources autisme (Ancra), l'Association Nationale des CREAI* (ANCREAI), le CRA du Languedoc-Roussillon et l'Observatoire régional de la santé du Languedoc-Roussillon. L'objectif de cette enquête était de faire un état des lieux des pratiques d'intervention à destination des personnes avec Troubles Envahissant du Développement (TED), et de recueillir l'opinion et le degré de satisfaction des familles et des usagers avec TED. Dans notre cas, c'est cette deuxième partie qui nous intéresse.
Cette enquête s'est déroulée dans 3 régions : la Franche-Comté, deux départements de l'Île de France et une partie du Nord - Pas-de-Calais.[3]

Cette étude, à la fois quantitative et qualitative, a porté, pour le deuxième objectif, sur 212 questionnaires remplis par les familles, et 61 parents et 16 personnes avec TED qui ont participé à des groupes de discussion.

Le taux de satisfaction des parents sur l'accompagnement de leur enfant est en moyenne de 84%.
Concernant la prise en charge en établissements hospitaliers ou médico-sociaux, la cohérence et la continuité entre les différentes interventions est un point d'insatisfaction.

*Centre Régional d'Études, d'Actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité.

Concernant la scolarisation, plus de la moitié des enfants étaient scolarisés en classe ordinaire, un cinquième en classe spécialisée type ULIS et un tiers en établissement sanitaire ou médico-social (unité d'enseignement). Les enfants sont scolarisés à temps partiel dans 62% des cas, et c'est la durée hebdomadaire de scolarisation qui représente la principale source d'insatisfaction.

Les parents déclarent que lorsque la collaboration entre l'école et les autres intervenants existe, elle est satisfaisante. Dans seulement plus de la moitié des cas, l'existence du Projet Personnalisé de Scolarisation est connue, et la mise en oeuvre de ce PPS est un point d'insatisfaction.
Par rapport aux enseignements reçus et apprentissages effectués, le taux de satisfaction est globalement bas, en particulier pour les parents d'enfants scolarisés en ULIS, ce que nous retrouvons dans l'un de nos témoignages.

Par ailleurs, plus de la moitié des parents déclarent qu'il reste des frais à leur charge qui ne sont pas compensés par les aides financières, et trois quarts d'entre eux jugent ce reste à charge trop important. C'est une information que nous n'avons pas cherchée à recueillir lors de notre étude.

Plus d'un tiers des parents ont suivi des formations sur l'autisme et autres TED, mais plus d'un tiers des parents se disent insuffisamment informés. Notre étude relevait au contraire une satisfaction quant à l'information sur l'autisme, avec des parents qui ne ressentaient pas le besoin de formation supplémentaire.

Lors des groupes de discussion, les parents jugent que les durées hebdomadaires de scolarisation sont insuffisantes, et considèrent que la formation des enseignants et des AVS est insuffisante.
Pour améliorer l'accompagnement, les familles proposent d'augmenter le nombre de structures spécialisées, d'homogénéiser l'offre de services sur le territoire national, et de compléter l'offre de service des institutions par la formation de professionnels aux approches comportementales. Les parents orientent fortement leurs demandes pour que leurs enfants soient intégrés plus durablement en milieu ordinaire. Enfin, le besoin de lieux de répit est aussi mis en avant avec la proposition de créer des structures de loisirs et de vacances adaptées.

Parmi les témoignages de personnes avec TED (âgés de 17 à 49 ans), plusieurs regrettent de ne pas avoir pu poursuivre leur scolarité en milieu ordinaire. D'autre part, ils proposent une meilleure formation et information des professionnels et du grand public, pour que leurs différences soient mieux comprises et mieux acceptées. Ils expriment également leur grand désir d'autonomie et d'inclusion dans les tissus sociaux ordinaires.

Les enseignants expriment des besoins importants en termes de formation et de partenariat, et souhaitent que le dispositif des AVS puisse être amélioré.

Ces résultats sont relativement cohérents avec nos témoignages recueillis, mettant l'accent sur la collaboration entre les professionnels et la famille, l'association des parents à l'élaboration du projet individualisé, la réactualisation régulière de ce projet et l'utilisation d'outils ou techniques spécifiques aux TED, passant par la formation des professionnels.

Enfin, les auteurs soulignent les changements qui s'opèrent dans les représentations des professionnels sur l'autisme, avec comme principal indicateur l'intérêt qu'ils ont porté pour leur recherche.[3] C'est également un point que nous avons pu constater lors du recrutement des participants.

3. Implications pratiques

3.1. Les parents : entre optimisme, désillusion et stress

L'élargissement des critères diagnostics, les modifications des pratiques professionnelles (dépistage précoce) et l'action des associations de parents ont eu pour conséquences une augmentation exponentielle des diagnostics de troubles du spectre autistique et de l'hétérogénéité des cas. L'enthousiasme pour les méthodes cognitivo-comportementales a donné de l'espoir au parents et la médiatisation du syndrome d'Asperger a donné une vision plus positive voire idyllique de l'autisme.[8]

L'annonce diagnostique entraine le plus souvent un choc pour les parents puis un soulagement de recevoir une confirmation par un spécialiste de leurs inquiétudes. Si terrible que soit le tableau clinique effectivement constaté à l'âge de trois ans, quelques

autistes, contre toute attente, finissent par acquérir des compétences langagières et sociales satisfaisantes. Certains réussissent à devenir autonomes, à exercer un métier et à mener une vie en apparence normale, même si une profonde singularité persiste.

Les parents attendent beaucoup de la scolarisation : d'une part pour le développement de ses capacités, d'autre part pour l'adaptation à ses particularités. L'enfant autiste a besoin d'apprendre. On doit l'éveiller, stimuler ses potentialités, lui proposer des règles de connaissance et des modèles identificatoires. La scolarité, outre sa valeur sociale, a une valeur structurante. Mais les attentes des parents doivent être corrélées aux capacités de l'enfant pour éviter toute désillusion et souffrance familiale. Pour cela, une évaluation fine est nécessaire au préalable et répétée de manière régulière.

La scolarisation de l'enfant autiste commence par la communication du diagnostic aux équipes pédagogiques, car bien qu'on lui connaisse une variabilité inter-individuelle, les autismes gardent des caractéristiques cliniques communes. Notre étude a révélé que les parents n'ont pas de réticence à l'évoquer, d'autant plus s'ils sont dans une phase d'acceptation relative. Mais ils n'ont pas toujours la notion du secret médical et pensent souvent que le diagnostic a été communiqué au préalable par les équipes médico-sociales.

Par ailleurs, en conséquence à cette augmentation de la prévalence, les demandes de structures et d'aménagements ont explosé, entrainant une pénurie de places, devenant la préoccupation centrale de la majorité des parents. Cette course aux aménagements est source d'inégalité entre les parents qui connaissant le système et les autres, entre ceux qui peuvent payer des méthodes intensives à domicile et des établissements privés et les autres.

Enfin, il n'est pas rare que la vie familiale soit bouleversée : des projets sont sacrifiés, l'un des parents (la mère le plus souvent) est obligé d'adapter son temps de travail, voire de cesser de travailler, comme nos témoignages ont pu le montrer.
Des études se sont penchées spécifiquement sur le stress et la fatigue des parents d'enfants autistes. Le stress est élevé, et il existe une corrélation avec l'âge avancé des enfants, l'importance du déficit dans la relation sociale, les problèmes administratifs et les comportements externalisés.[10]

Réciproquement, cette fatigue et ce stress parental suggèrent une moins bonne efficacité des stratégies thérapeutiques.[35]
Prendre en compte et évaluer le stress parental apparait être un facteur essentiel pour une meilleure efficacité de la prise en charge des enfants autistes.

3.2. Le mauvais rôle de la MDPH

Un acteur incontournable apparait : la MDPH, instance au pouvoir décisionnaire sur les modalités de scolarisation et d'orientation.
La survenue de l'autisme, ou de n'importe quel handicap, provoque chez les parents l'apparition d'une angoisse de l'avenir, comme les participants à notre étude ont pu nous l'exprimer. Rapidement, les aspects pratiques et pragmatiques surgissent : compensations, intégration scolaire, intégration sociale… et chaque année ces angoisses ressurgissent lorsque la question de la rentrée suivante est abordée. Quelques fois les attentes parentales sont ambivalentes, d'autres fois elles sont utopiques, entrainant un travail de deuil particulièrement difficile.
Parallèlement, les décisions de cette instance n'apparaissent pas toujours cohérentes et justifiées, amenant les parents à penser que le personnel est mal ou non formé. La MDPH devient alors le lieu de projection des insatisfactions parentales.
Finalement, pour les parents, ce sont deux types de deuil qui se chevauchent : celui du milieu ordinaire, et celui du soin idéal.

3.3. Un accompagnement individualisé incarné par l'AESH

Bien que l'intégration reste un objectif primordial, l'enfant autiste ne peut immédiatement s'appuyer sur la dynamique du groupe-classe. C'est pourquoi la place de la relation duelle est indispensable, via l'aide apportée par les AESH.
Dans notre étude, les enfants ont tous bénéficié de l'aide d'une AESH et les parents ont tous souligné l'importance de sa présence.

L'AESH a sans doute un rôle thérapeutique dans l'intégration scolaire.
Sa présence auprès de l'enfant, surtout si elle est permanente, offre une prévisibilité et une réassurance non négligeable à l'enfant autiste. Elle apporte la reformulation et la répétition des énoncés, leur permettant de se les approprier. Elle offre un contenant psychocorporel majeur à l'enfant, et un appui pour ébaucher et moduler la relation avec

ses pairs. Elle peut écarter les stimulations insoutenables, rétablir le calme, assurer la protection de l'enfant dans son environnement, et privilégier les bons moments.
Notre étude a souligné l'importance de la continuité des AESH, mais le fait qu'elle ne soit pas toujours disponible et que l'enfant autiste ait à la partager avec un autre élève, peut aussi lui permettre d'expérimenter la solitude et de travailler son autonomie. Les autistes ayant des difficultés à bien délimiter le soi d'autrui, l'AESH doit rester une personne à part entière et pas une partie de lui.

Au collège, l'AESH apporte un rôle différent de soutien au moment où les exigences scolaires augmentent avec des énoncés demandant des capacités d'abstraction et de symbolisation plus importantes, où le cadre devient de moins en moins structuré (changement de classes et de professeurs), où les relations avec les pairs sont plus ambiguës, le tout sous le contrôle de la puberté à laquelle n'échappe pas les adolescents autistes.
Cependant, notre étude a montré l'exemple d'un collégien qui a bénéficié d'un système de tutorat par un autre élève, offrant à l'élève autiste une expérience positive avec ses pairs, et au tuteur une ouverture d'esprit. L'enfant autiste se socialise, l'enfant non-autiste apprend la différence et la tolérance, chacun d'entre eux se valorisant mutuellement.

Pour son rôle à la fois scolaire et thérapeutique, pour ses échanges avec le personnel scolaire et les parents, pour sa connaissance pointue de l'élève et de l'enfant autiste, l'AESH doit avoir une place importante lors des ESS.
De plus, sa formation ne doit pas être négligée, puisqu'il semblerait que la qualité de sa présence conditionne en partie le bon déroulement de la scolarité de l'élève autiste.

3.4. L'absolue nécessité d'une coordination entre le soin et l'école

L'autisme, par son étrangeté, sa diversité clinique et les interrogations qu'il suscite, a entrainé le développement de tout un panel de courants et de prises en charge, dont aucun n'a pu montrer à lui seul son efficacité absolue, favorisant les clivages entre les différents professionnels, voire au sein d'une même équipe, ou encore entre les associations de parents. Très vite peut s'établir une rupture de communication entre des pratiques exclusives très fermées. L'important est donc que tous les acteurs puissent communiquer entre eux, s'écouter, établir des liens et travailler sur des objectifs

cohérents, quelle que soit la méthodologie choisie. Cette cohérence du projet offre un cadre contenant et structurant pour l'enfant, mais également pour les familles.
Aujourd'hui, au vue des termes de la loi de 2005, le garant de cette cohérence ne semble plus être le pédopsychiatre qui a du laisser cette place à l'enseignant référent et à l'Équipe de Suivi de Scolarisation. En effet, ce sont eux qui assurent le lien entre les structures dans le cadre du Projet de Soins Personnalisé. Mais l'enseignant référent, bien que spécialisé, n'a pas le bagage médical et psychopathologique pour aborder cet aspect du projet. Le PPS et les ESS permettent aux parents de s'exprimer sur leurs espoirs et leurs désillusions, et proposent aux familles des solutions adaptées à l'élève.

L'autisme, par la souffrance qu'il impose au sujet et à ses proches, par l'entrave à l'autonomie et à l'intégration sociale qu'il représente, est un handicap. L'enfant doit donc bénéficier à la fois de soins et d'une éducation qui tente à réduire ses incapacités. Pour Jacques Hochmann, il est nécessaire « *de différencier trois approches essentielles : le soin, l'éducation et la pédagogie, de les articuler puis de les reprendre, avec l'enfant et ses différents interlocuteurs professionnels et familiaux, dans un récit qui leur donne sens afin de former, en s'appuyant sur une théorie de la vie mentale, une sorte de matrice narrative, sur laquelle l'autiste peut s'étayer pour organiser son psychisme souvent en lambeaux* ».[20] La question n'est pas donc l'affrontement entre le tout thérapeutique et le tout pédagogique mais bien l'articulation entre le soin et l'éducation.

Aujourd'hui, la prise en charge, envisagée à partir d'une vision bio-psycho-sociale du handicap, ne s'envisage plus, à chaque fois que faire se peut, sans une scolarisation en milieu ordinaire.

3.5. Un lien à conserver pendant les périodes de déscolarisation

Dans notre étude, nous avons rencontré le cas d'un enfant déscolarisé depuis deux ans du milieu ordinaire, en attente d'une admission en IME. En attendant, seuls les soins persistent. Malheureusement, ce cas n'est ni isolé ni rare. Peut-être qu'un accompagnement scolaire ambulatoire serait à envisager pour ce type de situations ? Ou des interventions scolaires à domicile ? Certes la scolarisation peut être, à un moment donné, trop éprouvante pour l'enfant. Mais si un retour en milieu scolaire, quel qu'il soit, se met en place, il ne sera pertinent et envisageable que si le lien est maintenu entre l'Education Nationale, les soignants et la MDPH.

Pour certaines situations, le risque de déscolarisation est perceptible et doit être mieux évalué pour prévenir les ruptures. Nous connaissons par exemple quelques facteurs de risque tels que les changements de cycles scolaires, les changements de structures, l'entrée dans l'adolescence ou tout événement extérieur qui viendrait bouleverser l'homéostasie de l'environnement de l'enfant autiste. C'est par la solidité de cette collaboration entre acteurs que peuvent être anticipés ces désagréments.

3.6. Des enseignants parfois démunis

L'accueil d'un enfant autiste bouleverse les acquis des enseignants et la dynamique du groupe-classe. « *Enseigner et se faire comprendre par un enfant avec autisme ne relève pas d'une démarche spontanée, même si certaines personnes sont naturellement plus à l'aise que d'autres* ».[34] Des parents ont pu nous exprimer avoir ressenti un vent de panique à l'annonce du diagnostic aux enseignants. En effet, l'inclusion des élèves handicapés en milieu ordinaire est devenu un principe non négociable depuis la loi du 11 février 2005 : ce n'est plus un devoir, mais un droit. Bien que ce principe soit accepté en théorie, le comportement peut dérouter aussi bien les enseignants que les autres élèves.

Cela implique que les enseignants soient formés à l'accueil de jeunes autistes. Leur manque de formation, qui passe pour un manque d'implication, est une des principales insatisfactions des parents.
Un guide d'aide destiné aux enseignants, a été édité à la rentrée 2009 par le ministre de l'Education Nationale. Effectivement, l'accueil des élèves autistes est spécifique et bien différent de l'accueil d'élève en situation de handicap moteur ou sensitif. Tous doivent être formés. Peut-être des actions de formation, à l'initiative du monde médical, du CRA, peuvent être proposées.

Par exemple, les modes de communication alternative n'ont pas été abordés dans notre étude. Pourtant deux témoignages auraient pu nous en faire part, puisque l'absence de langage était un des symptômes les plus handicapant. Il est possible que les stratégies d'aides à la communication ne soient pas suffisamment généralisées, probablement par manque de formation du personnel scolaire. Il serait intéressant de développer cette pratique, puisqu'elle permettrait de donner du sens à la réalité externe, et par extension

à leur réalité interne, permettant à l'enfant de développer sa curiosité, son intérêt pour les apprentissages jusqu'à acquérir le plaisir d'apprendre. L'intérêt s'étend à l'enseignant qui pourrait y trouver plus de confort pour communiquer avec cet élève si mystérieux.

Un étude réalisée à Toulouse, a montré que les enseignants non formés ont un Sentiment d'Efficacité Personnelle (SEP) plus faible qui leur font estimer plus fort l'impact potentiel de l'autisme en classe. Il existe donc un lien entre le besoin de formation et le SEP des enseignants.
A l'aire de l'inclusion en France, les élèves avec des besoins particuliers ne devraient pas être impactés dans leur scolarité par ce manque de formation des enseignants.[5]

En ce sens, la pédopsychiatrie pourrait se positionner comme un interlocuteur privilégié des professionnels scolaires souvent peu armés à l'accueil des jeunes autistes dans leurs classes. C'est une confrontation certainement éprouvante et le soutien des AESH est également primordial.
Une écoute attentive pourrait être offerte aux enseignants et AESH. L'accueil des enfants autistes n'est plus soumis à la bonne volonté des directeurs d'école et des enseignants, mais c'est une obligation légale. L'école est devenue un lieu de contraintes. Nous devons rester attentifs à l'impact que cela peut avoir. L'enfant autiste déroute, désespère parfois. Les enseignants, non préparés, doivent trouver un espace tiers, où exprimer leurs ressentis.

3.7. Quelle place pour la pédopsychiatrie ?

La scolarisation en milieu ordinaire apparaît désormais comme une thérapeutique en soi. Avec la loi de 2005, s'est opéré un basculement subtil du sanitaire vers le scolaire : auparavant le soin passait avant l'éducation, dorénavant l'éducation, et par extension la scolarisation font partie du soin, voire sont des thérapeutiques à part entière. Christine Philip, professeur à l'INSHEA* et responsable de formation, souligne ce changement : « *Auparavant, la scolarisation n'était qu'un des aspects du projet individualisé de l'enfant, à présent c'est le projet de scolarisation qui englobe l'ensemble des aspects de la prise en charge. Il y a là un renversement de perspective qui place la scolarisation dans une autre position : elle n'est plus à la remorque des autres aspects de la prise en charge mais elle est dans une position englobante* ».[32]

*INSHEA : Institut d'enseignement supérieur et de recherche Handicap et besoins éducatifs particuliers.

Quelles sont les implications d'un tel changement pour la pédopsychiatrie ? Quels rôles pouvons-nous prendre dans ce nouveau dispositif ? Comment définir la place qui revient au soin et celle qui revient à l'éducation, et à la scolarisation ?

L'élargissement des critères diagnostics a entrainé une augmentation de la prévalence mais également une plus grande hétérogénéité au sein de l'autisme, ou devrait-on dire, des autismes. Chaque symptôme en soi peut constituer une entrave à la scolarisation, alors qu'en est-il de leur association ? Comment faire face aux troubles des interactions sociales, de la communication, aux troubles cognitifs dans une situation telle que la scolarisation ordinaire ?
« *Eduquer un enfant autiste suppose d'abord que l'on donne du sens à son environnement, que l'on rende clair ce qui est obscur, que l'on indique la voie dans un dédale d'informations obscures* ». L'éducation « *s'appuie sur une évaluation préalable des compétences en places, des manques à combler, et sur l'établissement d'objectifs à court, moyen et long terme* ».[31]

Là est la place de la pédopsychiatrie, du médecin à l'équipe pluridisciplinaire. Il nous revient de faire cette évaluation, d'aller au coeur des symptômes pour définir au mieux le fonctionnement singulier de l'enfant, afin de proposer les adaptations les plus adéquates. C'est ainsi que l'autisme ne sera pas seulement assimilé à des déficits, mais aussi à des pics d'habilité ou capacités spéciales, des émergences que nous nous devons de mettre en lumière, afin que les professionnels scolaires aient des éléments pour mettre en place des stratégies d'enseignement adaptées.

Dans cette optique de collaboration indispensable entre l'école et le soin, la pédopsychiatrie trouve sa place dans l'évaluation minutieuse de l'enfant afin d'orienter les adaptations scolaires. Mais peut-être aurait-elle aussi toute sa place dans l'évaluation scolaire de ces enfants. Chaque élève est régulièrement évalué sur ses résultats scolaires, donnant ou non le passage en classe supérieure. Mais cette seule perspective d'évaluation est-elle suffisante et pertinente pour les enfants autistes ?
L'école, au delà des apprentissages, a également un rôle de socialisation. Qu'en est-il de ces paramètres : la qualité des relations sociales, la curiosité, le bien-être psychique et corporel… ? Peut-être serait-il judicieux de glisser une évaluation de l'intégration sociale et de l'autonomisation pour rendre la description de l'élève plus authentique, et ce, qu'il soit porteur d'un handicap ou non.

Par ailleurs, la pédopsychiatrie est à même d'estimer le retentissement familial de la scolarisation et de l'autisme en général. L'enfant est-il capable de généraliser au domicile les progrès faits à l'école ? Ou, au contraire, existe-il un décalage entre son développement dans le milieu scolaire et dans le milieu familial ? Le médecin et les équipes pluridisciplinaires peuvent avoir un regard sur la contrainte que représente l'école pour l'enfant. Si l'enfant doit déployer trop d'efforts, il se peut que les comportements « décompensent » au domicile. L'observation de perturbations dans les besoins de base (alimentation, miction, défécation, sommeil), d'augmentation des ritualisations ou des activités restreintes, de comportements régressifs… sont des indices relevés par les familles avec l'aide du médecin et des équipes. L'enfant est abordé dans la globalité et dans son environnement socio-familial.

Enfin, le médecin a pour rôle de détecter les autismes syndromiques, en recherchant les pathologies associées (épilepsie, troubles sensoriels, troubles moteurs…) afin d'adresser l'enfant et sa famille vers le spécialiste adéquat, puis adapter si nécessaire la scolarisation.

4. Ouvertures et perspectives

Réfléchir à la psychopathologie des troubles, continuer à prendre en compte les signes cliniques de chaque enfant et s'interroger sur ce qu'ils peuvent traduire, nous semble incontournable.
Des interrogations se posent alors. Est-on bien certain que l'intégration scolaire, dans ces modalités actuelles, est profitable à tous ? N'est-elle pas parfois source de stimulations sensorielles, de trop d'informations, pour des jeunes qui ont des difficultés à les traiter. L'objectif de sociabilisation est-il toujours atteint ? Et jusqu'à quand le bénéfice est-il réel ? La recherche normative d'une scolarité ordinaire, « le plus possible », est-elle justifiée ? Peut-on confronter à nos normes non-autistes, ces jeunes encore si énigmatiques ?

Même si l'autisme n'est plus aujourd'hui vu comme une maladie, mais comme un mode particulier d'être au monde social, il n'en reste pas moins un trouble psychiatrique par la souffrance qu'il inflige tant à l'enfant qu'à sa famille. Nous devons continuer de nous préoccuper de cette souffrance et poursuivre nos réflexions psychopathologiques, tout en encouragent nos collègues chercheurs dans leurs travaux. Nous devons continuer à

nous occuper du quotidien de ces jeunes et de leurs familles. A nous de continuer à proposer les prises en charge adéquates.
L'école ne peut pas prendre lieu et place du soin. Elle peut par contre en être un aspect, dont l'impact mériterait d'être étudié. L'école est un lieu de scolarisation, de socialisation, mais dont la mission n'est pas de penser le soin psychique, même s'il existe des zones de chevauchement.
Il nous appartient de penser le soin psychique, de réconcilier les familles avec la pédopsychiatrie, en écoutant aussi leurs attentes envers nous, de développer certaines stratégies thérapeutiques et d'accompagnement dans nos services. Et d'essayer de toujours mieux comprendre les enfants autistes.

Notre étude « AutiScol » se poursuit actuellement par l'analyse de l'expérience des enseignants sur la scolarité des enfants autistes. Cinq enseignants, qui diffèrent par le niveau de leur classe, leurs formations, leur expérience professionnelle ou encore les caractéristiques démographiques de l'établissement, ont été reçus en entretien individuel. Les résultats feront l'objet de notre mémoire pour le Diplôme d'Étude Spécialisée Complémentaire de Pédopsychiatrie.

CONCLUSION

Depuis la loi du 11 février 2005 instaurant le droit à la scolarisation pour tout jeune en situation de handicap, des progrès considérables ont été faits pour tendre vers l'objectif d'une école inclusive. Pourtant, des obstacles persistent.

L'objectif de notre travail était de comprendre le ressenti des parents d'enfants autistes sur leur scolarité, afin de dégager les points à améliorer.

Nous avons réalisé une étude qualitative pour recueillir le vécu et le ressenti des parents d'enfants autistes vis-à-vis de la scolarisation. Six entretiens individuels ont été menés auprès de parents résidant dans le Puy de Dôme, dont les situations concernant la scolarisation de leur enfant étaient toutes très différentes.
L'analyse inspirée de la théorisation ancrée a fait ressortir six axes qui sont :

- Un ressenti global mitigé des parents à l'égard de la scolarité de leur enfant,
- Des démarches administratives complexes et incertaines,
- Des aménagements pas toujours adaptés aux particularités de l'enfant,
- Des équipes pédagogiques et établissements très hétérogènes,
- Un degré d'inclusion très variable de l'enfant autiste,
- Une coordination entre intervenants pédagogiques et médico-sociaux encore peu effective.

Notre travail a permis de relever différents points :

- Les structures médico-sociales (SESSAD, IME) et les aides (AESH) disponibles ne permettent pas actuellement de répondre quantitativement à la demande pour une scolarisation optimale des enfants autistes.
- Les équipes pédagogiques et les autres élèves sont parfois décontenancés par les particularités des enfants autistes. S'en suivent des conduites de rejet et une dégradation des relations avec les familles.
- Préparer et organiser la rentrée scolaire avec parents, enseignant(s), AESH, transport, semble être une solution efficace pour débuter l'année scolaire dans de bonnes conditions.
- Les AESH sont indispensables pour affiner la connaissance des particularités de l'enfant et mettre en place des aménagements respectant ses besoins.
- La continuité au sein des intervenants ne doit pas être négligée.

- Les autres élèves peuvent être tolérants à la condition d'être informés sur l'arrivée de leur camarade.
- L'entre-aide permet de mieux intégrer l'enfant autiste au sein de la classe, et a montré une efficacité en terme d'apprentissages.
- Un travail avec les familles sur l'acceptation de la maladie permettrait une meilleure qualité des échanges avec les équipes pédagogiques.
- L'accent doit être mis sur la communication entre les différents intervenants en dehors des ESS, peut-être coordonnée par les enseignants référents, afin de mettre en commun les objectifs pour l'enfant.

Ces résultats soulignent les besoins de faire connaitre les particularités des enfants autistes aux équipes pédagogiques et administratives, mais aussi à l'ensemble de la population générale. Le développement d'un modèle d'organisation plus efficace permettrait de concilier l'école inclusive, l'aménagement des apprentissages et les soutiens éducatifs et rééducatifs spécifiques. Ce sera un des axes de travail du 4ème Plan Autisme.

Le Doyen, 29.06

Pierre CLAVELOU
Doyen-Directeur
U.F.R. DE MEDECINE
Clermont-Ferrand

Le président du jury,
Professeur T. JALENQUES
Psychiatrie et Psychologie Médicale
Faculté de Médecine
Clermont - Ferrand

BIBLIOGRAPHIE

1. **American Psychiatric Association**. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. Arlington, VA; 2013.

2. **Aubin-Auger I, Mercier A.** Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19(84):142.

3. **Baghdadli A.** Étude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises. mars 2011.

4. **Borgès Da Silva G.** La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. Revue médicale de l'assurance maladie. avril-juin 2001;32(2):117.

5. **Bougerol C, et al.** Besoins de formation et Sentiment d'Efficacité Personnelle (SEP) chez les enseignants travaillant avec des élèves présentant une Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). UT2J, Toulouse. 2017.

6. **Cambon B, Marty L**. Initiation à la recherche qualitative. Faculté de médecine de Clermont-Ferrand. janvier 2017

7. **Chamak B, Bonniau B.** Vécu des familles d'enfants autistes de 1960 à 2005 : une étude rétrospective. Perspectives Psy. mars 2017;56(1):19.

8. **Chamak B, Cohen D.** L'autisme : vers une nécessaire révolution culturelle. M/S : médecine sciences. 2003;19(11):1152.

9. **CREAI Auvergne.** Les besoins et accompagnements des personnes autistes ou présentant d'autres troubles envahissants du développement au sein des structures médico-sociales d'Auvergne. 2013.

10. **Davis N, Carter A.** Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. J Autism Dev Disord. 2008; (38):1278.

11. **Éducation Nationale**. Repères et Références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche. 2017. Disponible sur: www.education.gouv.fr

12. **Education Nationale**. La scolarisation des élèves en situation de handicap. sept 2017; Disponible sur: http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap.html

13. **Émo D**. Réflexions d'une institutrice itinérante chargée d'aider les enseignants qui scolarisent les enfants handicapés mentaux. Psychiatrie française. 2008;(2):97.

14. **Fombonne E**. Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. Pediatric Research. 2009;65(6).

15. **Fombonne E**, intervention au congrès « Actualité de la Recherche en Autisme et Perspectives d'Avenir », Toulouse, 4-5 septembre 2017.

16. **Gedda M**. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinésithérapie, la Revue. 2015;15:50.

17. **Georgieff N**. Qu'est-ce que l'autisme ? Dunod. 2014.

18. **Grandin T**. Dans le cerveau des autistes. Odile Jacob. 2013.

19. **Hameury L**. Scolariser l'enfant autiste : objectifs et modalités. Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. 2006;54:375.

20. **Hochmann J**. Pour soigner l'enfant autiste. Odile Jacob. 2013.

21. **Hochmann J**. De l'autisme de Kanner au spectre autistique. Perspectives Psy. mars 2017;56(1):11.

22. **Kim YS, et al**. A comparison of DSM-IV pervasive developmental disorder and DSM-5 autism spectrum disorder prevalence in an epidemiologic sample. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. mai 2014;53(5):500.

23. **Letrilliart L**. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Exercer. 2009;20(87): 74.

24. **Lévy C, et al**. La loi Jardé, un nouvel encadrement législatif pour une simplification de la recherche clinique ? Archives de Pédiatrie. mars 2017;24:571.

25. **Marty L**. Recherche qualitative en médecine générale : expérimenter le focus group. Exercer. 2011;22(98):129.

26. **Marty L**. Les SESSAD à l'heure du bricolage ? Une inventivité permanente au service de parcours singuliers. 2014.

27. **Mottron L**. L'autisme, une autre intelligence : Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle. Mardaga. 2004.

28. **Organisation Mondiale de la Santé**. Classification Internationale des Maladies - CIM10. 2008.

29. **ORS Pays de la Loire, CRERA Pays de la Loire**. Scolarisation des enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. 2010.

30. **Paillé P**. L'analyse par théorisation ancrée. Cahier de recherche sociologique. 1994; (23):147.

31. **Peeters T, Rogé B**. L'autisme. De la compréhension à l'intervention. 2ème édition. 2014. (Enfances, Dunod).

32. **Philip C**. Le projet personnalisé de scolarisation des élèves avec autisme et les conditions de sa mise en œuvre. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation. 2007, Hors série n°4.

33. **Poirier N, Cappe E**. Les dispositifs scolaires québécois et français offerts aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. Bulletin de psychologie. juil-août 2016;69:267.

34. **Pry R**. 100 idées pour accompagner un enfant avec autisme. Tom Pousse. 2012.

35. **Seymour M, Wood C, Giallo R, Jellet R**. Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord. 2013; (43):1547.

36. **Thébault E.** Thèse : La scolarisation des jeunes avec autisme en 2010, réflexions pédopsychiatriques à partir d'une enquête descriptive dans les Pays de la Loire. 2010.

37. **La scolarisation des élèves handicapés selon la loi de 2005 et les réponses du ministère aux questions des parents**. Psychiatrie française. 2008; Disponible sur: www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes

38. **Circulaire interministérielle n°2005-124 du 8 Mars 2005**, sur la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement. Disponible sur: http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_8601.pdf

39. **Circulaire n°95-12 du 27 Avril 1995** relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique. Disponible sur: http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_Circ-1995-04-prise_en_charge.pdf

40. **Circulaire n° 2005-129 du 19 août 2005**. La scolarisation des élèves handicapés : préparation de la rentrée 2005. Disponible sur: http://www.education.gouv.fr/bo/2005/31/MENE0501834C.htm

41. **Circulaire n° 2006-126 du 17 août 2006** concernant la mise en œuvre et le suivi du projet personnalisé de scolarisation. Disponible sur: http://www.education.gouv.fr/bo/2006/32/MENE0602187C.htm

42. **Circulaire n° 2017-084 du 3 mai 2017**. Missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap. Disponible sur: http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=115996

43. **Décret du 6 juin 2003** fixant les conditions de recrutement et d'emploi des assistants d'éducation. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000412591

44. **Décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005** fixant le parcours de formation des élèves présentant un handicap. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000456016

45. **http://eduscol.education.fr.**

46. **Loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989**. Disponible sur: http://dcalin.fr/textoff/loi_1989.html

47. **Loi du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id

48. **Loi du 11 février 2005, version consolidée au 24 août 2017**. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=20170824

49. **Loi du 11 juillet 1975** relative à l'éducation, dite Loi Haby. Disponible sur: http://dcalin.fr/textoff/loi_1975_education.html

50. **Loi du 30 avril 2003** relative aux assistants d'éducation. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000602740

51. **Loi du 30 juin 1975** d'orientation en faveur des personnes handicapées. Disponible sur: http://www.vie-publique.fr/documents-vp/loi30juin75.pdf

52. **Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996** modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000746537

53. **www.cra-auvergne.com.**

ANNEXES

Annexe 1 : Les classifications diagnostiques

La Classification Internationale des Maladies 10ème édition

F84 Troubles envahissants du développement

Groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations.

Utiliser, au besoin, un code supplémentaire pour identifier toute affection médicale associée, de même que le retard mental.

F84.0 Autisme infantile

Trouble envahissant du développement caractérisé par :

a) un développement anormal ou altéré, manifeste avant l'âge de trois ans, avec

b) une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines psychopathologiques suivants: interactions sociales réciproques, communication, comportement (au caractère restreint, stéréotypé et répétitif).

Par ailleurs, le trouble s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations non spécifiques, par exemple des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des gestes auto-agressifs.

A l'exclusion de : psychopathie autistique (F84.5)

F84.1 Autisme atypique

Trouble envahissant du développement, qui diffère de l'autisme infantile par l'âge de survenue ou parce qu'il ne répond pas à l'ensemble des trois groupes de critères diagnostiques d'un autisme infantile.

Cette catégorie doit être utilisée pour classer un développement anormal ou altéré, se manifestant après l'âge de trois ans et ne présentant pas des manifestations pathologiques suffisantes dans un ou deux des trois domaines psychopathologiques nécessaires pour le diagnostic d'autisme (interactions sociales réciproques, communication, comportement restreint, stéréotypé et répétitif); il existe toutefois des anomalies caractéristiques dans l'un ou l'autre de ces domaines.

L'autisme atypique survient le plus souvent chez les enfants ayant un retard mental profond et un trouble spécifique sévère de l'acquisition du langage, de type réceptif.

Utiliser, au besoin un code supplémentaire pour identifier le retard mental (F70-F79).

F84.10 Autisme atypique en raison de l'âge de survenue.

F84.11 Autisme atypique en raison de la symptomatologie.

F84.12 Autisme atypique en raison de l'âge de survenue et de la symptomatologie.

F84.2 Syndrome de Rett

Trouble décrit jusqu'ici uniquement chez les filles, caractérisé par un développement initial apparemment normal, suivi d'une perte partielle ou complète du langage, de la marche, et de l'usage des mains, associé à un ralentissement du développement crânien et survenant habituellement entre 7 et 24 mois.

La perte des mouvements volontaires des mains, les mouvements stéréotypés de torsion des mains et une hyperventilation, sont caractéristiques de ce trouble.

Le développement social et le développement du jeu sont arrêtés, alors que l'intérêt social reste habituellement conservé.

Une ataxie du tronc et une apraxie se manifestent à partir de l'âge de quatre ans, suivies souvent par des mouvements choréoathétosiques.

Le trouble entraîne presque toujours un retard mental sévère.

F84.3 Autre trouble désintégratif de l'enfance

Trouble envahissant du développement caractérisé par une période de développement tout à fait normale avant la survenue du trouble, cette période étant suivie d'une perte manifeste, en quelques mois, des performances antérieurement acquises dans plusieurs domaines du développement. Ces manifestations s'accompagnent typiquement d'une perte globale de l'intérêt vis-à-vis de l'environnement, de conduites motrices stéréotypées, répétitives et maniérées et d'une altération de type autistique de l'interaction sociale et de la communication. Dans certains cas, on peut démontrer que le trouble est dû à une encéphalopathie, mais le diagnostic doit reposer sur les anomalies du comportement.

Utiliser au besoin, un code supplémentaire pour identifier une éventuelle affection neurologique associée.

A l'exclusion de : syndrome de Rett (F84.2).

F84.4 Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés

Trouble mal défini dont la validité nosologique reste incertaine. Cette catégorie concerne des enfants ayant un retard mental prononcé (Q.I. inférieur à 50) associé à une hyperactivité importante, une perturbation majeure de l'attention et des comportements stéréotypés. Les médicaments stimulants sont habituellement inefficaces (alors qu'ils peuvent être efficaces chez les enfants ayant un Q.I. normal) et peuvent provoquer une réaction dysphorique sévère (accompagnée parfois d'un ralentissement psychomoteur). A l'adolescence, l'hyperactivité fait souvent place à une hypoactivité (ce qui n'est habituellement pas le cas chez les enfants hyperkinétiques d'intelligence normale). Ce syndrome s'accompagne par ailleurs souvent de divers retards du développement, spécifiques ou globaux. On ne sait pas dans quelle mesure le syndrome comportemental est la conséquence du retard mental ou d'une lésion cérébrale organique.

F84.5 Syndrome d'Asperger

Trouble de validité nosologique incertaine, caractérisé par une altération qualitative des interactions sociales réciproques, semblable à celle observée dans l'autisme, associée à un répertoire d'intérêts et d'activités restreint stéréotypé et répétitif.

Il se différencie de l'autisme essentiellement par le fait qu'il ne s'accompagne pas d'un déficit ou trouble du langage, ou du développement cognitif.

Les sujets présentant ce trouble sont habituellement très malhabiles.

Les anomalies persistent souvent à l'adolescence et à l'âge adulte.

Le trouble s'accompagne parfois d'épisodes psychotiques au début de l'âge adulte.

F84.8 Autres troubles envahissants du développement.

F84.9 Trouble envahissant du développement, sans précision.

Le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux, 5ème version

Troubles du spectre de l'autisme

A. Déficits persistants dans la **communication** et les **interactions sociales** dans de multiples contextes, comme en témoigne ce qui suit, actuellement ou précédemment (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs) :
   53.1. Déficits de la **réciprocité socio-émotionnelle**, allant, par exemple, de l'approche sociale anormale et l'incapacité d'échanger dans une conversation ; au partage réduit d'intérêts, d'émotions, ou d'affect ; à l'échec d'engager ou de répondre à des interactions sociales.
   53.2. Déficits dans les **comportements de communication non verbaux** utilisés pour l'interaction sociale, allant, par exemple, de la communication verbale et non verbale mal intégrée ; à des anomalies dans le contact visuel et le langage du corps ou des déficits dans la compréhension et l'utilisation de gestes : à un manque total d'expressions faciales et de communication non verbale.
   53.3. Déficits dans le **développement, le maintien et la compréhension des relations**, allant, par exemple, de difficultés à adapter le comportement en fonction de divers contextes sociaux ; à des difficultés à partager les jeux imaginatifs ou à se faire des amis; à l'absence d'intérêt pour les pairs.

B. **Modes restreints, répétitifs de comportements, d'intérêts ou d'activités**, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants, actuellement ou précédemment (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs) :
   1. Mouvements moteurs, utilisation d'objets, ou parole **stéréotypés ou répétitifs** (par exemple, stéréotypies motrices simples, aligner des jouets ou retourner des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques (hors contexte)).
   2. Insistance sur l'**adhésion inflexible** à des habitudes ou modes ritualisés de comportements verbaux ou non verbaux (par exemple, une détresse extrême en cas de petits changements, difficultés avec les transitions, modes de pensée rigide, rituels de salutation, besoin de prendre le même itinéraire ou de manger la même nourriture tous les jours).
   3. Intérêts très **restreints** et circonscrits qui sont anormaux dans leur intensité ou leur orientation (par exemple, un fort attachement à des objets inhabituels, des intérêts excessivement circonscrits ou poursuivis avec une persévération excessive).
   4. **Hyper- ou hyporéactivité à des entrées sensorielles** ou niveau intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (par exemple, indifférence apparente à la douleur/température, réaction négative à des sons ou des textures spécifiques, sentir ou toucher des objets excessivement, fascination visuelle pour des lumières ou mouvement).

La **sévérité** (se référer au tableau ci-bas) est spécifiée sur la base des déficits dans ces deux catégories A et B.

C. Les symptômes doivent être présents **dans la période de développement précoce** (mais peuvent ne devenir pleinement manifestes qu'après que les exigences sociales dépassent les capacités limitées, ou peuvent être masqués par des stratégies apprises plus tard dans la vie).

D. Les symptômes causent une **altération cliniquement significative du fonctionnement** actuel dans les domaines sociaux, scolaires ou professionnels, ou d'autres domaines importants.

E. Ces perturbations ne sont pas mieux expliquées par la déficience intellectuelle (trouble de développement intellectuel) ou un retard global de développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme surviennent fréquemment ensemble ; pour poser les deux diagnostics de trouble du spectre de l'autisme et de déficience intellectuelle, la communication sociale devrait être inférieure à celle prévue pour le niveau de développement général.

Remarque : Les personnes ayant des diagnostics bien établis avec le DSM-4 de trouble autistique, syndrome d'Asperger ou trouble envahissant du développement non spécifié devraient recevoir le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Les personnes qui ont des déficits marqués dans la communication sociale, mais dont les symptômes ne répondent pas autrement aux critères du trouble du spectre de l'autisme, doivent être évalués pour le trouble de la communication sociale pragmatique qui est un nouveau diagnostic introduit dans le DSM-5.

Les **spécificateurs** de la condition du spectre de l'autisme sont :

- Avec ou sans déficit intellectuel
- Avec ou sans déficit du langage
- Associé à une condition médicale ou génétique connue ou un facteur environnemental
- Associé à un autre trouble neurodéveloppemental, mental ou du comportement
- Avec une catatonie

Annexe 2 : La Loi du 11 Février 2005

pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Le titre I[er] établit les dispositions générales de la loi.

Art. 2 : « ***Constitue un handicap****, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* ».
Il reconnaît aux personnes handicapées « *le droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité locale* » et leur garantit « *l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens* ». C'est ainsi que « *l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans* ***un cadre ordinaire de scolarité****, de travail et de vie* ». L' « ***accompagnement et le soutien des famille et des proches*** » est également garanti.

Le titre II concerne la prévention, la recherche et l'accès aux soins.

Le titre III concerne la compensation et les ressources.

Art. 11 : « *La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie* ». « *Cette compensation consiste à* ***répondre à ses besoins****, qu'il s'agisse de l'****accueil de la petite enfance****, de la* ***scolarité****, de* ***l'enseignement****, de* ***l'éducation****, de* ***l'insertion professionnelle****...* ».
« *Les besoins de compensation sont inscrits dans un* ***plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée*** *tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis* ».

Le chapitre V du titre III est consacré à la prestation de compensation.

Le titre IV établit l'accessibilité.

Le chapitre I[er] concerne la scolarité, l'enseignement supérieur et l'enseignement professionnel.

L'article 19.III établit les conditions de la scolarisation :
« *Pour satisfaire aux obligations qui lui incombent (...), le service public de l'éducation assure une f****ormation scolaire, professionnelle ou supérieure*** *aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. 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* ».
« *Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est* ***inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements*** *mentionnés à l'article L. 351-1, l****e plus proche de son domicile****, qui constitue son établissement de référence* ».
« ***Dans le cadre de son projet personnalisé****, si ses besoins nécessitent qu'il reçoive sa formation au sein de dispositifs adaptés,* ***il peut être inscrit dans une autre école ou un autre établissement*** *mentionné à l'article L. 351-1 par l'autorité administrative compétente,* ***sur***

proposition de son établissement de référence et avec l'accord de ses parents *ou de son représentant légal. Cette inscription* ***n'exclut pas son retour à l'établissement de référence*** ».
« *Cette formation est entreprise* ***avant l'âge de la scolarité obligatoire, si la famille en fait la demande*** ».
« *Elle est complétée, en tant que de besoin, par des a****ctions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales coordonnées*** *dans le cadre d'un projet personnalisé (…)* ».
« *(...)* ***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.* »

Art. 19-IV : « ***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 (...). Ces équipes c****omprennent l'ensemble des personnes qui concourent à la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation*** *et en particulier le ou les enseignants qui ont en charge l'enfant ou l'adolescent. Elles peuvent,* ***avec l'accord de ses parents*** *ou de son représentant légal, proposer (...) toute r****évision de l'orientation*** *d'un enfant ou d'un adolescent qu'elles jugeraient utile* ».

Art. 19-VI : « *Pour* ***garantir l'égalité des chances entre les candidats,*** *des aménagements aux conditions de passation des épreuves (…) sont prévus par décret. Ces aménagements peuvent inclure notamment l'octroi d'un temps supplémentaire (…), la présence d'un assistant, un dispositif de communication adapté, la mise à disposition d'un équipement adapté ou l'utilisation, par le candidat, de son équipement personnel.* »

Art. 20-II : « *(…) des* ***assistants d'éducation*** *peuvent être recrutés par l'Etat pour exercer des fonctions d'aide à l'accueil et à l'intégration des élèves handicapés (…), ainsi que pour exercer des fonctions d'accompagnement auprès des étudiants handicapés inscrits dans les établissements d'enseignement supérieur (…) pour lesquels une aide a été reconnue nécessaire par la commission (…).* »

Art. 21-II : « ***Les parents sont étroitement associés à la décision d'orientation*** *et peuvent se faire aider par un personne de leur choix.* »
« ***L'enseignement*** *est également* ***assuré par des personnels qualifiés*** *relevant du ministère chargé de l'éducation* ***lorsque la situation*** *de l'enfant ou de l'adolescent présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant* ***nécessite un séjour dans un établissement de santé ou un établissement médico-social*** *(...)* ».

Art. 21-IV : « *Si l'aide individuelle nécessaire à l'enfant handicapé ne comporte pas de soutien pédagogique,* ***ces assistants peuvent être recrutés sans condition de diplômes****. Ils reçoivent une formation adaptée.* »

Art. 22 : « ***L'enseignement d'éducation civique comporte*** *également, à l'école primaire et au collège,* ***une formation consacrée à la connaissance et au respect des problèmes des personnes handicapées et à leur intégration*** *dans la société. Les établissements scolaires s'associent avec les centres accueillant des personnes handicapées afin de favoriser les échanges et les rencontres avec les élèves* ».

Le titre V concerne l'accueil et l'information des personnes handicapées, l'évaluation de leurs besoins et la reconnaissance de leurs droits.

Le chapitre II est consacré à la création d'une « ***Maison départementale des personnes handicapées*** » (**MDPH**) dans chaque département sous la direction du Conseil général. « *Elle a une mission d'**accueil**, d'**information**, d'**accompagnement** et de **conseil** des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap* ».

Chapitre IV : Chaque MDPH comporte une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne handicapée, et une « ***Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)*** » qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne. Cette commission remplace la COTOREP et la CDES.

Le titre VI concerne la citoyenneté et la participation à la vie sociale.
Sont abordés notamment le droit de vote (« *permettre aux électeurs handicapés de voter de façon autonome, quel que soit leur handicap* »), les cours d'éducation civique, l'enseignement et la reconnaissance de la langue des signes, les critères d'attribution de la carte de stationnement, la formation des aidants familiaux…

Le titre VII établit des dispositions diverses.
De multiples points y sont abordés tels que la formation des personnels pour l'adaptation et l'intégration scolaires, la gestion et le suivi statistique, etc.

Annexe 3 : Lettre d'information destinée aux participants

LETTRE D'INFORMATIONS DESTINÉE AUX PARTICIPANTS POUR LA RECHERCHE « AUTISCOL »

Titre complet : Scolarisation des enfants atteints de TSA : état des lieux depuis la loi du 11/02/2005 à partir de l'expérience des parents et des enseignants.

Promoteur de l'étude : CHU de Clermont Ferrand, 58 rue Montalembert, 63003 Clermont Ferrand Cedex 1

Investigateurs coordonnateurs et associés :
Virginie COLLETTE, interne - vcollette@chu-clermontferrand.fr - 04 73 75 19 48
Dr F. NOTON-DURAND - fnotondurand@chu-clermontferrand.fr - 04 73 75 21 40
Delphine MARTINEAU - dportalmartineau@chu-clemrontferrand.fr - 04 73 75 49 92

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude de recherche clinique.
Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude.
Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations afin de réfléchir à votre participation, et pour demander au responsable de l'étude de vous expliquer les éléments qui ne vous paraissent pas clairs.

QUEL EST L'OBJECTIF DE CETTE ÉTUDE ?

L'objectif est de recueillir les expériences des parents d'enfants atteints de Trouble du Spectre Autistique et des enseignants, autour de leur scolarisation.

POURQUOI AI-JE ÉTÉ CHOISI ?

Vous avez été sollicité pour participer à cette étude car :
- soit vous êtes le parent d'un enfant souffrant de trouble du spectre autistique, qui est en âge d'être scolarisé.
- soit vous êtes un enseignant du primaire, ayant une expérience avec la scolarisation d'enfant(s) atteint(s) de trouble du spectre autistique.

QUE SE PASSERA-T-IL SI JE DÉCIDE DE PARTICIPER À L'ÉTUDE ?

Si vous acceptez de participer à cette étude, nous vous solliciterons lors d'un entretien individuel avec le responsable de l'étude, afin de reprendre vos caractéristiques et discuter de votre expérience dans ce domaine. La durée de l'entretien est d'environ 45 minutes à 1 heure.
Avec votre autorisation, l'entretien sera filmé. Cette méthode nous permettra de retranscrire par écrit les propos des participants, de manière totalement anonyme, puis d'analyser ces données pour faire ressortir les idées.
Les entretiens se dérouleront au Centre Ressource Autisme Auvergne, au CHU Gabriel Montpied de Clermont-Ferrand.

SUIS-JE OBLIGÉ DE PARTICIPER À CETTE ÉTUDE ?

Votre participation à cette étude est totalement volontaire et aucune compensation financière pour votre participation n'est prévue. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Cela n'influencera pas la qualité des soins qui seront prodigués à votre enfant, ni la relation professionnelle avec l'établissement scolaire.
Vous pouvez également décider en cours d'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier.

QUELS SONT LES RISQUES ÉVENTUELS À PARTICIPER À CETTE ÉTUDE ?

Cette étude ne comporte pas de risque potentiel.

QUELS SONT LES BÉNÉFICES ÉVENTUELS D'UNE PARTICIPATION À L'ÉTUDE ?

Il n'existe pas de bénéfice direct à participer à cette étude.
En participant à cette recherche, vous contribuerez à une meilleure compréhension des conditions pour la réussite de l'intégration scolaire de ces enfants, et les difficultés rencontrées au début et au cours de leur scolarisation.
Ces informations permettront d'établir une base de travail pour les intervenants autour de l'enfant, puisqu'un retour de cette étude sera réalisé aux équipes médico-sociales et de l'éducation nationale du Puy de Dôme.

LES INFORMATIONS QUE JE FOURNIRAI PENDANT CETTE ÉTUDE RESTERONT-ELLES CONFIDENTIELLES ?

Toute information vous concernant recueillie pendant cet essai sera traitée de façon confidentielle.
Seuls les responsables de l'étude pourront avoir accès à ces données. A l'exception de ces personnes -qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical-, votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel.

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur et seront rendues anonymes. Les vidéos seront détruites dès la fin de l'analyse.
La CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) est informée du projet.

Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades), les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

QUI PEUT RÉPONDRE À MES QUESTIONS CONCERNANT CETTE ÉTUDE ?

L'interne, Virginie COLLETTE, est à votre disposition pour répondre à toutes vos questions éventuelles. Vous trouverez les coordonnées à la 1ère page de ce formulaire.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information.

Annexe 4 : Caractéristiques des participants

Caractéristiques du participant n°… Date :……

- **Mode de vie:**
  - ☐ parents ensemble
  - ☐ parents séparés
  - ☐ l'enfant vit chez les parents à temps plein
  - ☐ l'enfant vit en temps partiel dans un centre spécialisé
  - ☐ l'enfant vit à temps plein dans un centre spécialisé

- **Lieu de vie:** dans le 63
  - ☐ urbain
  - ☐ rural

- **Scolarisation** de l'enfant :
  - ☐ absente
  - ☐ présente
  - ☐ déscolarisé
  - ☐ établissement public
  - ☐ établissement privé
  - ☐ maternelle
  - ☐ primaire
  - ☐ collège
  - ☐ lycée
  - ☐ avec AVS
  - ☐ sans AVS
  - ☐ classe ordinaire
  - ☐ ULIS
  - ☐ école spécialisée

  - **Emploi du temps :**
    - ☐ temps plein
    - ☐ aménagé

- **Prise en charge**
  - **Lieu:**
    - ☐ CHU
    - ☐ CMPP
    - ☐ CAMSP
    - ☐ SESSAD
    - ☐ libéral
  - **Intervenants:**
    - ☐ orthophoniste
    - ☐ psychologue
    - ☐ psychomotricien/ne
    - ☐ éducateur/trice
    - ☐ autres:

- **Diagnostic:**
  - ☐ âge d'apparition des symptômes
  - ☐ âge à la 1ère consultation
  - ☐ âge au diagnostic

Annexe 5 : Liste des thèmes à aborder

Entretien individuel PARENTS

Scolarité :

- **Actuelle :**
  classe :
  aides/aménagements :
- **Parcours scolaire :**

EXPÉRIENCE À L'ÉCOLE :

- ❑ transmission du diagnostic
- ❑ réponse aux attentes ?
- ❑ gestion des trajets
- ❑ qualité des échanges :
  - ☐ avec les enseignants (compréhension, écoute)
  - ☐ avec les intervenants (ADSEM, AVS, psychologue, IDE, enseignent référent…)
  - ☐ avec les autres parents
  - ☐ ESS
- ❑ intégration dans le groupe de pairs
- ❑ regard des autres à l'école (par les autres parents/enfants, le personnel etc…)
- ❑ symptômes problèmes
- ❑ raisons d'une réduction/interruption du temps scolaire

Expérience avec le dispositif administratif

- ❑ démarches effectuées
- ❑ organismes (MDPH)
- ❑ délai de réponse
- ❑ réponse obtenue

Expérience avec le médico-social

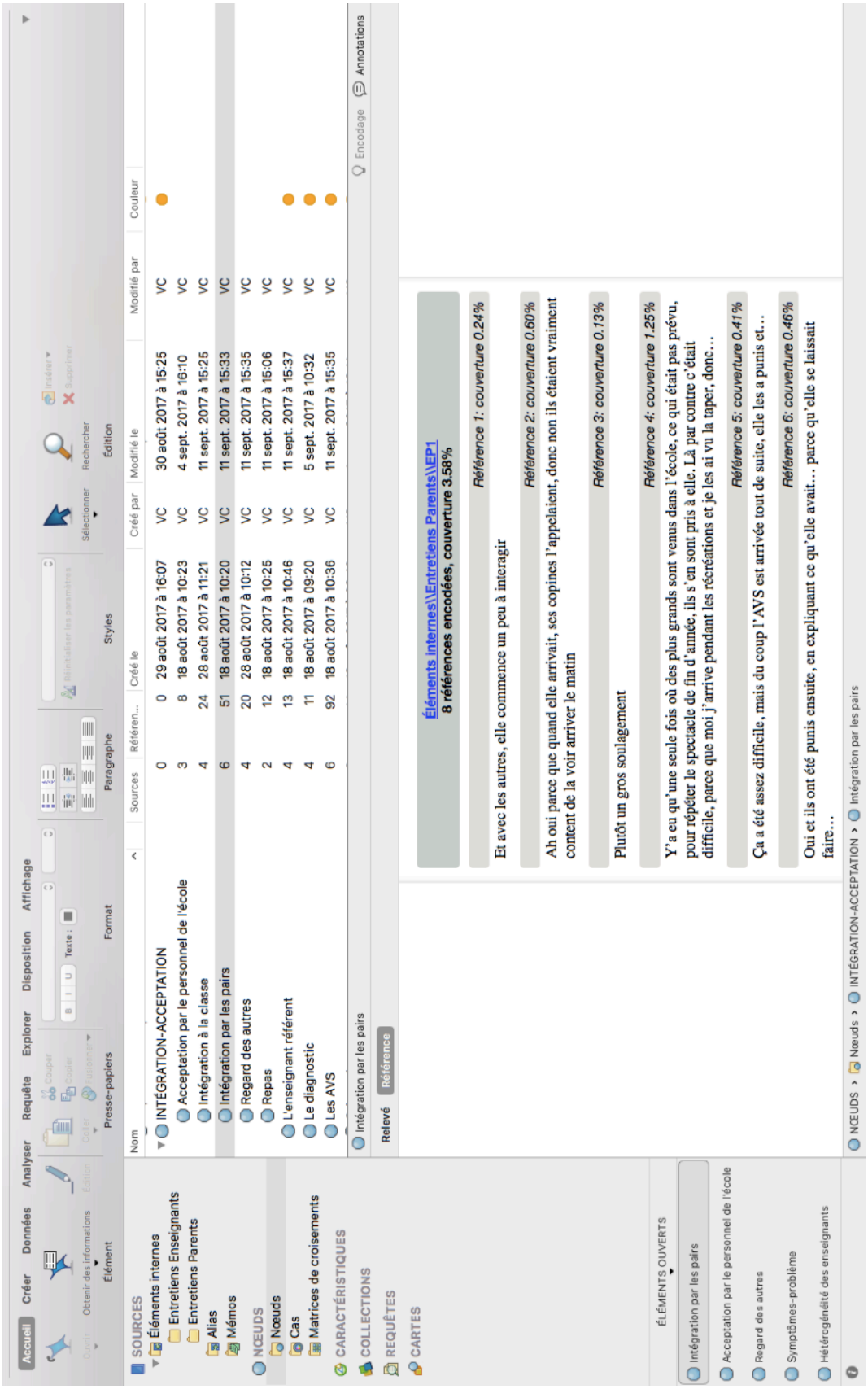
- ❑ formation suivie (CRA, autre)
- ❑ accès à l'information sur la scolarisation

Ressenti sur la coordination entre les professionnels

Ressenti général, principales difficultés rencontrées

Rétroaction

Annexe 6 : Extrait de la catégorisation via NVivo®



Annexe 7 : Droit à l'image

ATTESTATION DE DROIT À L'IMAGE
POUR LA PARTICIPATION À LA RECHERCHE « AutiScol »

Je soussigné(e) :

(NOM et prénom du participant)……
participant à l'étude « AutiScol » en tant que : ☐ parent ☐ enseignant

- autorise le Centre Ressources Autisme Auvergne à enregistrer en audio/vidéo l'entretien individuel dans le cadre de l'étude « AutiScol ».

- autorise l'utilisation de ces données, aussi bien sous leur forme enregistrée que transcrite et anonymisée, à des fins de recherches scientifiques pour l'étude « AutiScol ». Seuls les responsables de l'étude et, éventuellement les autorités de santé, auront accès à ces données.

La présente autorisation est consentie à titre gracieux.
J'ai le droit de revenir sur ma décision à tout moment de l'étude.

Un exemplaire sera remis au participant, le second sera conservé au Centre Ressources Autisme Auvergne.

Fait à……

Le……..

Nom et signature de l'investigateur *Signature du participant*

Annexe 8 : Verbatim des entretiens

1. Entretien avec P1 (enfant A.)

Durée : 28 minutes

M : On va discuter principalement de sa scolarité. Donc là actuellement elle est en classe de maternelle…

P1 : Oui, elle passe en moyenne section.

M : Elle passe en moyenne section. Donc elle a fait une année de petite section, d'accord. Et elle est dans une école ordinaire avec un effectif classique ?

P1 : Oui, une vingtaine à peu près.

M : Et avec une AVS.

P1 : Oui une AVS.

M : Individuelle ?

P1 : Oui.

M : D'accord. Et elle est là depuis le début ?

P1 : Depuis le début. Je crois qu'elle a commencé l'école au mois d'octobre. Elle a eu une rentrée différée par rapport aux autres.

M : D'accord.

P1 : Qu'elle soit pas anxieuse par rapport aux pleurs des autres enfants.

M : D'accord. Et ça, ça a été convenu avec la maitresse en fait ?

P1 : Oui, oui. Et la directrice, on a eu une réunion fin août, tous ensemble pour mettre en place les choses, donc… tout s'est bien passé…

M : Et elles, de leurs côtés elles ont essayé de se préparer aussi peut-être ?

P1 : Ah oui !

M : Et préparer les autres enfants ?

P1 : Oui. Et puis la directrice avait travaillé en hôpital de jour, ce qui fait qu'elle était un peu sensibilisée quand même. Et du coup elle a mis en place avant… le fait que les parents soient au courant, les enfants,…

M : D'accord.

P1 : Donc c'est bien (*sourit*).

M : Et vous étiez d'accord avec ça, que les autres personnes soient informées ?

P1 : Ah oui oui !

M : Parce que il y a une histoire de secret médical donc forcément…

P1 : Ah oui, y'a aucun soucis ! Je préfère que les gens soient avertis.

M : Et comment s'est passée la rentrée alors ?

P1 : Impeccable.

M : Oui ?

P1 : Oui, elle était très heureuse, elle jouait, donc ça a été (*sourit*).

M : Pas de signe d'anxiété ?

P1 : Aucun. Non, non.

M : Peut-être plus pour vous que pour elle ?

P1 : Voilà c'est ça (*rit*), Moi j'ai bien pleuré, et non elle a vraiment bien… bon elle restait pas du tout dans la classe par contre au début. Elle restait vraiment à l'écart, elle allait jouer dans les escaliers, y'avait rien du tout. Mais au moins elle était la bas.

M : C'est le retour que vous a fait la maitresse…

P1 : Oui. Oh à chaque sortie de toute manière j'avais un retour, dès que je venais la chercher le matin, donc c'était vraiment bien.

M : D'accord. Et après elles ont pu progressivement l'intégrer dans la classe ?

P1 : Ah oui, oui, oui ! Ils ont pu laisser libre cours à ce qu'elle voulait, aucune entrave, donc non, ils ont vraiment été attentifs à ses besoins.

M : Vous, vous en attendiez quoi de cette scolarisation ?

P1 : Ce qu'il s'est passé en fait (*sourit*). C'était… elle a plutôt bien évolué,… il manque toujours la parole (*hausse les épaules, sourit*).

M : Le but pour vous c'était ça, qu'elle évolue…

P1 : Oui, et j'espérais qu'elle puisse parler un peu.

M : Ah, que ça débloque le langage peut-être…

P1 : Oui. Et avec les autres, elle commence un peu à interagir, mais non… (*sourit, signe de déception*), toujours pas.

M : Les interactions, la socialisation en fait…

P1 : Oui. Parce que c'est son plus gros retard.

M : D'accord. Donc ça a répondu en partie en fait.

P1 : Oui, oui, pour la grande majorité, il manque juste la parole mais… sur la fin de l'année elle se pliait aux règles, mettre les chaussons le matin, donner la main pour la récréation, donc…

M : Il y a eu des progrès.

P1 : Oui. Elle voulait pas du tout qu'on la touche au début, et puis à la fin ça allait (*grand sourire*) donc c'est vrai que c'était pas mal.

M : Super ! Vous avez eu le sentiment qu'elle était quand même bien intégrée dans le petit groupe d'enfants ? avec les autres ?

P1 : Ah oui ! Ah oui parce que quand elle arrivait, ses copines l'appelaient, donc non ils étaient vraiment content de la voir arriver le matin…

M : Elle n'était pas rejetée, mise de côté…

P1 : Non. Du tout. Plutôt un gros soulagement. Y'a eu qu'une seule fois où des plus grands sont venus dans l'école, ce qui était pas prévu, pour répéter le spectacle de fin d'année, ils s'en sont pris à elle. Là par contre c'était difficile, parce que moi j'arrive pendant les récréations et je les ai vu la taper, donc…

M : Ah oui, carrément !

P1 : Ouais. Ça a été assez difficile, mais du coup l'AVS est arrivée tout de suite, elle les a punis et…

M : Ça a été repris ?

P1 : Oui et ils ont été punis ensuite, en expliquant ce qu'elle avait… parce qu'elle se laissait faire…

M : Ils étaient pas au courant ?

P1 : Non. Et puis même si ils avaient été au courant, ça excusait pas…

M : Non, mais peut-être que s'ils avaient été au courant, ça se serait pas passé comme ça?

P1 : Mais ils s'en prenaient déjà à d'autres enfants donc… ils jouaient aux plus grands… on est tous passé par là (*sourit*).

M : Et elle a fait le spectacle de fin d'année ?

P1 : Non. Non, non, parce qu'elle est pas encore apte (*rit nerveusement*) à suivre les consignes…

M : C'est difficile quand même !

P1 : Oui, non non, elle est pas encore prête. Je pense que l'année prochaine ce sera toujours pas là, mais elle regarde quand même quand ils font, elle était invitée aussi à venir le voir,…

M : Oui vous avez pu y aller.

P1 : Oui, oui. Y'a pas du tout de mise à l'écart, parce qu'on s'est dit qu'il y aurait trop de monde pour elle, qu'elle serait un peu oppressée, on m'a demandé avant si moi je voulais qu'elle le fasse, mais je me voile pas la face, je sais ce qu'elle peut faire et pas faire donc y'a pas de soucis.

M : D'accord. J'imagine qu'à un moment donné, il y a eu une synthèse au milieu de l'année à peu près?

P1 : Oui, au mois de janvier.

M : Une ESS c'est ça ?

P1 : Oui.

M : Ça s'est bien passé?

P1 : Super bien. Tout a été mis en place avec le CMP, Monsieur **nom**, l'école,…

M : Vous avez pu bien échanger tous ensemble ?

P1 : Oui, oui, c'était vraiment… et puis il y a eu que du positif qui en est ressorti donc… ça soulageait (*sourit*).

M : D'accord. Vous avez l'impression que ça se fait bien la communication entre les intervenants ?

P1 : J'ai l'impression oui. Bon ça s'est fait vraiment que là, je pense, à moins qu'ils se soient contactés en dehors mais vraiment ça a pu bien faire avancer les choses, on a rallongé le temps d'école.

M : Ah vous avez augmenté le temps.

P1 : Oui, on a rajouté une demi heure sur la demi matinée qu'elle avait. Donc, déjà bien ! (*ton affirmé*).

M : Au niveau du temps scolaire, elle faisait combien de temps ?

P1 : Elle faisait 9h-10h30 trois fois par semaine.

M : Donc 1h30 trois fois par semaine, et donc une demi heure a été rajoutée ?

P1 : Oui, pour qu'elle puisse faire la récréation.

M : Ah d'accord. C'était l'enjeu.

P1 : Oui et le but c'était qu'elle fasse toute la matinée, mais on n'a pas réussi à obtenir…

M : D'accord. Il fallait un accord ?

P1 : Je pense que le fait que ça se mette petit à petit en place c'était pas évident et puis ils révisaient le spectacle, il y a des choses qu'elle était pas non plus apte à faire, donc ça servait à rien qu'elle reste à l'école.

M : Et ça, ça a été positif d'intégrer la récréation ?

P1 : Eh oui ! Oui oui. C'est du bonheur pour elle, elle aime être dehors donc non, c'est vraiment bien. Et puis elle s'est pliée du coup à donner la main pour sortir, donc c'est déjà bien.

M : Donc là au niveau des rituels en tout cas…

P1 : Elle a pas vraiment de rituels donc… (quiproquo)

M : Vous savez, je parle des rituels…

P1 : Des habitudes!

M : Oui des habitudes des enfants, que tous les enfants prennent… tenir la main, se ranger, des petites choses comme ça…

P1 : Ça va, elle se plie bien donc…

M : Et est-ce que vous avez échangé avec d'autres parents à l'école ?

P1 : Très peu. Une fois. Parce que je suis partie en pleurant, la maman est venue et elle est venue me parler. Parce qu'A. faisait une crise du coup à l'école, et j'ai eu peur c'est vrai du regard des autres, choses comme ça… elle m'a dit « vous inquiétez pas, y'a pas de soucis »…

M : Vous l'avez senti ce regard des autres parents ?

P1 : Oui, oui. Et puis les mamans qui disent « oh c'est pas normal » parce que pas tous les parents sont au courant donc… « elle est mal élevée »…

M : Ah oui. Vous avez entendu des choses comme ça.

P1 : Oui. Et non ma fille est pas mal élevée (*rire gênée*), enfin elle l'est peut-être mais je pense pas…

M : Un peu blessant…

P1 : Oui. Oui. Et puis c'est surtout pour elle, enfin moi je m'en fiche du regard des autres, j'ai l'habitude avec ma soeur. Mais surtout pour elle, ça me fait de la peine à chaque fois.

M : Oui et ça doit être un peu dur pour vous quand même.

P1 : Léger (*sourit*).

M : Est-ce que vous pensez que ça aurait pu être géré autrement avec les parents ?

P1 : Non parce que eux ça les regardait pas ils étaient dans une autre classe d'enfants donc non, c'est pas trop gênant mais bon… après les ragots des mamans entre elles (*grimace*)…

M : On n'y échappe pas ?

P1 : Je pense (*rit*), moi je m'en mêle pas, mais je pense que ça arrive tout le temps.

M : Oui, c'est peut être indépendant du cas de votre fille mais je crois que de toute façon…

P1 : Ça leur fait la matinée sans doute ! (*rit*)

M : Et le personnel de l'école qui y travaille ? en dehors de la directrice et de la maitresse ? Est-ce que vous avez senti que c'était difficile avec ces personnes ?

P1 : Pas du tout. Non elles étaient vraiment très gentilles, que ce soient les ATSEM, ou les dames de ménage, pas de soucis du tout ! Des grands sourires, des grands bonjours, non non, très chaleureuses. Vraiment, avec l'école on était vraiment bien.

M : Une bonne année.

P1 : Oui. j'ai pas vu spécialement de différence entre A. et les autres enfants. Peut-être PLUS… on a pris PLUS soin d'elle mais sinon…

M : Plus attentifs ?

P1 : Oui.

M : Est-ce que à un moment donné, il y a eu des difficultés par rapport à son comportement ? où la maitresse vous a dit « là je suis en difficulté »?

P1 : Non. Non jamais (*ton affirmé*).

M : D'accord.

P1: Non, Non. Il y a eu 2-3 fois où je suis arrivée et elle faisait une crise parce qu'elle voulait pas mettre ses chaussures pour partir mais non, j'ai eu une AVS qui a su vraiment gérer… vraiment bien. Pourtant elle avait jamais eu de cas d'autistes…

M : C'est la première fois qu'elle…

P1 : Oui. Et vraiment super.

M : Ce sera la même à la rentrée ?

P1 : (*grimace*) Je sais pas encore. Elle a demandé sa mutation mais je sais pas si c'est accepté ou pas. Pour travailler plus près de chez elle. Ce sera pas la même maitresse et ce sera pas la même AVS !

M : Ça va changer…

P1 : Oui normalement on repart de zéro. (*sourit*) Mais bon je me fais pas trop de soucis…

M : Et donc pour demander cette AVS la première rentrée, est-ce que ça a pu se faire assez facilement ? Les démarches ça été dur ?

P1 : Non très rapide. Avec l'assistante sociale du CMP qui m'a aidée à remplir tous les papiers et du coup je crois qu'en 2 mois on avait la réponse.

M : Vous vous y êtes pris longtemps à l'avance ?

P1 : Je crois que c'était le mois de mars. Oui. Et du coup 2 mois après…

M : Vous aviez la réponse.

P1 : Oui.

M : Vous saviez qu'à la rentrée…

P1 : Qu'à la rentrée y'aurait pas de soucis, y'aurait quelqu'un. On avait pu qu'à attendre l'inscription et c'était bon.

M : D'accord. Et donc vous vous êtes faite aider pour remplir ce dossier.

P1 : Oui, oui. C'est pas évident ! Quand on a ça sous les yeux, y'a 36 000 papiers à remplir, des termes techniques et c'est pas évident.

M : Et la réponse était plutôt satisfaisante.

P1 : Oui, oui.

M : Vous en attendiez pas plus?

P1: Non, non. De toute manière même si elle avait été dite « normale » je l'aurai mise que le matin en petite section donc…

M : Vous, c'était votre désir aussi de faire comme ça…

P1 : Oui. Y'a pas de soucis et vu qu'elle était suivie au CMP aussi 2 jours, enfin 2 matinées par semaine, il restait plus que 3 matinées pour l'école.

M : Et donc elle a 3 matinées à l'école, 2 au CMP… et le reste du temps vous la faites garder ?

P1 : Non. Elle reste avec moi.

M : Elle est avec vous, donc ça, ça n'a pas été une grosse difficulté non plus.

P1 : Non. J'ai arrêté de travailler pour m'en occuper (*sourit*).

M : D'accord, c'était un choix ?

P1 : Oui.

M : Autre chose : est-ce que vous trouvez que ça a été difficile de connaitre toutes les possibilités autour de la scolarité pour votre fille ?

P1 : Non pas spécialement. Ça va, je pense qu'au CMP on nous a guidé, on nous a donné beaucoup de possibilités et… non, ça a été plutôt simple en fait. je pensais que ça allait être très difficile après tout ce qu'on voit à la télé, dans les journaux, les parents qui peinent… et, pour nous, je sais pas si c'est de la chance, mais ça a vraiment coulé tout seul.

M : En fait vous êtes tombée sur des personnes qui étaient capables de…

P1 : Oui, vraiment impliquées, et qui ont su bien nous guider sans aucun problème.

M : Et est-ce que vous, vous aimeriez suivre des petites formations, des petites choses de ce genre, pour en savoir un peu plus?

P1 : Bof, j'en ressens pas spécialement le besoin. Je suis plutôt assez calée pour l'instant (*rit*), en ayant gérée ma soeur, plus ma fille, c'est vrai que…

M : Oui, vous connaissez déjà beaucoup choses.

P1 : Oui. Après chaque cas est différent mais je pense avoir su bien gérer ces dernières années (*signes de nervosité : pied qui s'agite, sourire*).

M : D'accord, donc globalement c'était une année que vous avez sentie plutôt positive vous m'avez dit ?

P1 : Oui. Oui, oui.

M : Et si il y avait une difficulté qui devait ressortir ?

P1 : (*réfléchit*)

M : D'après vous ?

P1 : (*hausse les sourcils*)

M : Y'en n'a pas ? Il peut ne pas y en avoir !

P1 : J'en vois pas particulièrement non, à part ce problème de langage et puis de propreté, moi j'ai pas de… j'ai pas de soucis. Elle est plutôt mignonne, à part quand elle fait des crises mais… comme beaucoup d'enfants!

M : Mais ces crises elles sont bien gérées en fait par l'AVS et la maitresse ?

P1 : Elle en fait pas vraiment à l'école ! C'est vraiment quand elle me voit (*rit*) elle veut pas repartir. Ou alors quand on arrive sur le parking de l'école. Là… c'est le même trajet que pour aller au CMP et elle est préfère aller au CMP.

M : Ah d'accord.

P1 : Parce qu'elle a vraiment lié une grande affection avec l'éducatrice, et quand elle voit qu'on va l'école ça va plus (*sourit*). Une fois qu'on est rentré dedans ça va, mais faut sortir de la voiture.

M : Elle y va avec plaisir ?

P1 : Oui, oui ! Mais il faut sortir de la voiture. En gros, quand on gare la voiture sur le parking, c'est des grandes crises, elle se jète partout.

M : Et ces crises là, c'est vous qui les gérez toute seule ou ça se fait avec l'école ?

P1 : Non, je m'en occupe toute seule. C'est moi, jusqu'à temps que je sois pas dans le bâtiment… et puis c'est vrai que je préfère moi… gérer (*sourit*). Même si je la vois à l'école, je préfère que ce soit moi… j'ai toujours peur que les gens y arrivent pas… c'est un peu bête mais… et puis c'est mon bébé donc (*sourit*)…

M : Oui, vous la connaissez mieux que personne.

P1 : Oui ! Même si j'arrive pas spécialement à la calmer de temps en temps mais… (*sourit*)

M : Oui, et puis c'est ce qu'on disait tout à l'heure, il y a peut-être le regard des autres…

P1 : Quand elle est en crise, c'est pénible… Enfin c'est surtout pour elle, moi après je m'en fiche. C'est son mal-être à elle, moi qui me gêne plus qu'autre chose. Pas spécialement le regard.

M : Oui je comprends. D'accord, donc globalement, plutôt positif. La coordination entre tous les intervenants ? Je parle de l'école et du CMP…

P1 : Très bien, il y a un carnet de liaison au cas où, s'il y a un soucis, un changement…

M : Ça, ça permet de communiquer entre les 2.

P1 : Oui. Si quelqu'un a quelque chose à dire, c'est toujours dans le cartable donc c'est plutôt pas mal.

M : D'accord. Bon, je crois qu'on est allée vite mais je crois qu'on a fait le tour !

P1 : (*rit*) C'est vrai que j'ai pas eu une mauvaise année, j'ai pas eu de soucis…

M : En fait je crois que ce temps de préparation pendant un mois, ça a dû jouer aussi…

P1 : Oui, et le fait qu'elle soit rentrée un peu plus tard que les autres, déjà ça a fait du bien, les autres pleuraient plus, elle a pas été stressée…

M : La seule chose, c'est que vous aviez des attentes…

P1 : Oui. Un peu trop hautes (*sourit*) et puis j'ai tendance à faire la comparaison avec ma soeur, à me dire « tiens à cet âge là elle parlait déjà », ou… ce que je fais depuis qu'elle est toute petite, alors que… maintenant je sais que chaque cas est différent…

M : Oui donc elle a fait des progrès mais pas tout à fait où vous le souhaitiez en tout cas.

P1 : Oui. Elle dit ce qu'elle a envie de dire et pas ce que je veux (*rit*). Mais c'est vrai que j'aimerai bien que ça arrive quand même rapidement. Mais j'appréhende un peu la rentrée.

M : C'est vrai ?

P1 : Tout va être changé, peut être une nouvelle AVS…

M : Elle va être différée aussi la rentrée ?

P1 : Je pense oui. Je pense, 15 jours de décalage à peu près je pense. Ce sera mi-septembre…

M : C'est la même directrice ?

P1 : Oui, oui. Elle s'occupe de la grande section.

M : Donc peut-être qu'elle pourra aussi mettre tout ça en place ?

P1 : On fait une réunion fin août donc avec la nouvelle maitresse, et PEUT-ÊTRE la nouvelle AVS, pour voir du coup comment mettre les choses en place, comment faire évoluer A. plus vite…

M : Vous avez fait une réunion en septembre l'année dernière pour préparer la rentrée, vous m'avez dit que c'était une AVS qui n'avait pas forcément de formation…

P1 : Non. Elle en a fait cette année en cours.

M : Ah oui ?

P1 : Oui. Je crois qu'elle a eu 3 jours de formation, et du coup… et puis moi elle me posait beaucoup de questions, elle était avide d'apprendre… donc c'état vraiment bien, elle était douce, attentionnée… enfin elle était parfaite (*rit*).

M : C'est une histoire de personne et de formation en fait, et tout ça ensemble…

P1 : Oui c'est vrai qu'on a eu de la chance de tomber sur les BONNES personnes, parce que j'ai été moi aussi AVS, et avec les maitresses que j'avais moi, enfin ça passait pas, on était mis dans une pièce à part, on était pas mêlé avec les autres enfants, et là ça a pas été du tout le cas pour A., ça faisait partie de mes craintes et… pas du tout (*fait non de la tête*), elle était vraiment mélangée dans la classe, donc c'était vraiment bien.

M : Et la nouvelle maitresse c'est une dame qui était déjà là dans l'école ?

P1 : Non.

M : D'accord. Bon, en tout cas, vous allez avoir une petite réunion avant la rentrée…

P1 : Oui, histoire aussi maintenant de prévenir les petites sections,…

M : Eh oui.

P1 : Donc ça va être un peu plus de travail !

M : Oui là elle est passée en moyenne section, y'a pas de soucis…

P1 : Oui. Ah non du tout.

M : D'accord, c'est chouette.

P1 : Oui (*sourit*).

M : Une dernière chose, c'est vous qui avez informée l'école du diagnostic de votre fille?

P1 : Oui. Oui dès que j'ai appelé pour l'inscription. Je leur ai demandé si ils PRENAIENT les enfants en difficulté.

M : Vous avez posé la question.

P1 : Ah oui, oui. C'est vrai que je fais partie des forums, des réseaux avec les parents etc… et des parents en pleurs disaient qu'ils n'avaient pas été accepté comme ils prenaient pas, et… je me suis dit si ça se trouve elle voudra jamais de ma fille…

M : Et c'est une école qui est en ville ?

P1 : Dans le petit village.

M : Dans le petit village où vous êtes.

P1 : Oui.

M : D'accord. Et pour cette histoire de diagnostic, est-ce que vous pensiez que le CMP pouvait informer l'école ou est-ce que c'était à vous de le faire ? Comment vous voyiez les choses ?

P1 : Je pense que ça s'est fait tout seul en fait. Oui c'est vrai qu'en informant moi la directrice en l'appelant, c'est vrai que… (*hausse les épaules*)

M : Vous ne vous êtes pas posée la question ?

P1 : Non. Je suis comme ça, je dis les choses directement aussi…

M : Oui ça a été évident pour vous.

P1 : Oui. Moi je cache pas du tout le handicap de ma fille donc y'a pas de soucis la dessus.

M : D'accord. Bon, si vous avez d'autres choses en tête…

(pose des questions sur l'étude)

(discussion autour de son expérience avec sa soeur)

P1 : Elle a 27 ans. À l'époque y'avait rien du tout, à partir du moment où elle mangé le sable on nous a dit on veut plus d'elle à l'école, donc ça a été vite en institution, et puis elle a fini en hôpital

psychiatrique… ce que je veux pas du tout pour ma fille, c'est pour ça que maintenant je veux me battre aussi pour que…

M : Donc moi, je parle ici d'enfants qui sont scolarisés depuis la loi de 2005, puisque cette loi a pour objectif d'intégrer un maximum d'enfants en milieu ordinaire…

P1 : Oui… et si on pouvait au moins se mettre sur le même pied d'égalité que la Belgique ce serait bien ! Ils sont beaucoup plus avancés que nous. J'essaye de m'intéresser un peu à tout…

M : À quel(s) niveau(x) ils sont plus avancés ?

P1 : Oh ils ont facilement une dizaine d'années sur nous ! Que ce soit pour les écoles, les prises en charge, c'est assez impressionnant, c'est vrai qu'il y a pas du tout de différence entre les enfants dits normaux et les enfants à problèmes, ils sont beaucoup plus intégrés, alors qu'ici c'est vrai que je vois des parents qui disent que la directrice refuse les enfants à problèmes ou… et puis le manque d'AVS…

M : Et vous avez une idée de pourquoi ?

P1 : Non… je pense pas mal à cause du président *_nom_* qui a retiré pas mal de postes d'AVS… et j'en faisais partie (*sourit*). Y'a beaucoup d'enfants à soucis qui se sont retrouvés comme ça lâchés dans la nature. Moi la petite fille dont je m'occupais, du coup, il n'a pu plus aller à l'école parce qu'elle avait plus personne, donc… je pense que déjà il y a un gros problème la dessus. Il faut qu'il y ait déjà les effectifs, il faut qu'il y ait les bonnes formations, et puis après à voir… après c'est vrai que je connais pas plus que ça, mais c'est vrai qu'en tant que maman et soeur de personnes autistes, c'est vrai que je vois ce qui va ce qui va pas, et j'essaie de corriger ça… à petite échelle ! Parce que je peux pas faire grand chose non plus…

M : Oui mais à votre niveau, en tout cas avec votre fille, vous faites ce qu'il faut et…

P1 : J'espère. Et c'est surtout que je veux pas qu'elle soit dans le même cas que ma soeur, je veux pas qu'on me retire mon enfant, je veux pas… je veux pas subir tout ce que ma maman a subi avec ma soeur…

M : En tout cas, vous vous en sortez bien!

P1 : (*rire*) J'espère! C'est mon bébé. On fait tout pour.

M : Bon, très bien, je vous remercie !

P1 : De rien, merci à vous surtout de m'avoir inclus dedans.

(information sur les associations de parents et le CRA, à sa demande)

2. Entretien avec P2 (enfant G.)

Durée : 38 minutes

M : Donc votre fils était en ULIS école de quel niveau ?

P2 : Il est rentrée l'année dernière en ULIS école. En fait il a fait 4 ans de maternelle à l'école de *_ville_*, une année de CP, et après il est rentré à l'ULIS école de *_ville_*. Voilà.

M : Donc il a essayé une année de CP en classe ordinaire.

P2 : Oui c'est ça. Avec une AVS.

M : Et comment ça s'est passé ?

P2 : Alors ça se passait plutôt bien, seulement au niveau des apprentissages ça allait beaucoup trop vite pour lui en fait. Voilà, donc c'est pour ça qu'en fin d'année on nous a demandé d'envisager autre chose. Sachant qu'à *_ville_*, enfin j'imagine que c'est pareil ailleurs, ils étaient 28 dans la classe, avec 2 niveaux (*sourit*) donc voilà c'était pas simple.

M : Une grosse classe, à 2 niveaux, avec quand même une AVS individuelle pour lui ?

P2 : Oui, oui ! C'était un peu compliqué.

M : D'accord, et ça a été décidé pendant une ESS, une synthèse ?

P2 : Oui. En fait, l'année du CP on en a eu 2. Une en décembre-janvier je sais plus exactement, où la maitresse disait qu'au niveau des apprentissages ça allait être compliqué ça allait trop vite pour lui, et après ça a été en mars il me semble où du coup il a été décidé qu'il partirait en ULIS… après quelle ULIS ? où ? voilà… (*hausse les sourcils et sourit*). Donc ça on l'a su au mois de juin, fin juin où est-ce qu'il allait…

M : D'accord. Vous avez fait tout de suite la demande auprès de la MDPH ?

P2 : Oui. En mars, oui.

M : En mars, la réponse en juin…

P2 : Oui.

M : Et ensuite vous saviez dans quelle ULIS il allait être en septembre.

P2 : Oui.

M : Ça a été compliqué à gérer au niveau de l'organisation ?

P2 : Après quand on a su dans quelle ULIS il allait… après, y'a eu une période où on s'est beaucoup questionné, parce qu'on avait entendu parlé d'une ULIS spécialisée autisme qui était à *_ville_*, donc on… voilà… (*fait balancier avec sa main*) on se questionnait : « est-ce qu'il va là, est-ce qu'il va pas là »… donc on est allé visiter avec son papa l'ULIS à *_ville_*, et y'a plein de choses pour lesquelles on n'a pas forcément accroché… On avait demandé avis auprès des professionnels qui disaient « oui ça peut être bien, après si vous vous y sentez pas bien ça risque d'être compliqué », voilà. Donc finalement on est parti sur du public, et après on avait eu de très bons échos de *_ville_*, donc et l'enseignant avait été OK pour nous rencontrer donc ça s'était bien passé, en fait on n'avait pas eu le choix, y'avait pas de place dans celle-ci donc ça a été *_ville_* et voilà.

M : D'accord. C'est une question de place en fait ?

P2 : Oui et puis que c'était pas… enfin par rapport à la carte scolaire, nous c'était celle là et pas la première. Donc y'a ça aussi qui entre en jeu.

M : Le secteur en fait.

P2 : Oui, la carte scolaire comme pour tout enfant.

M : D'accord. Et en maternelle ?

P2 : Alors la petite section ça a été compliqué, c'est là que… enfin voilà… c'est là que la mise en collectivité a été compliquée pour lui et c'est d'ailleurs (*réfléchit*) de ce fait là que le diagnostic a été posé. Après quand il a eu une AVS… il était scolarisé à temps plein donc ça se goupillait plutôt pas trop mal, et on est tombé sur des enseignants vraiment supers, qui avaient vraiment envie, sans pour autant de formations tout ça, qui avaient vraiment envie d'avancer pour G. donc… et

c'est ce qu'il a fait ! Donc du coup on est même en questionnement parce que… c'est comme ça hein ! Mais on a l'impression que les enseignants étaient plus à fond dans un environnement classique, que là en ULIS où on a passé une année plus que compliquée en fait, parce que les enseignants changeaient sans arrêt. Je crois qu'il en a eu 5 ou 6 en fait.

M : Ah oui ! Et vous savez pourquoi ?

P2 : Et bien, je sais pas ! Et personne ne nous a rien dit donc je sais pas. Donc c'est pour ça… alors la comparaison est pas super objective parce que c'est un concours de circonstances mais quand on voit à l'école maternelle comment elles ont réussi à faire face malgré tout ! Et puis là dans un truc spécialisé où il y en a que 12… en fait, il a fait aucun progrès de toute l'année, clairement.

M : En fait, ça a été un changement d'enseignants pour toute la classe ?

P2 : Oui, ils ont eu une enseignante à la rentrée qui après était je crois en maladie, en congé mat' je sais pas trop quoi, et derrière des remplaçants, des remplaçants, des remplaçants…

M : D'accord, c'était des remplaçants toute l'année.

P2 : Oui. Donc oui ça a été difficile pour les 12 enfants ! Et surtout qu'on avait aucune info ! Donc voilà, comme G. qui a besoin de savoir qui va être là, quand, donc ça c'était compliqué.

M : Oui j'imagine. Et vous savez pourquoi ces enseignants remplaçants s'enchainaient ?

P2 : Ah pas du tout ! Ah non on n'a aucune info ! Aucune, aucune, aucune. Donc moi je m'étais permise de faire un petit courrier en disant que ça avait été très compliqué, que je comprenais pas trop… de tels changements sur une ULIS ! Donc du coup cette année a été très difficile.

M : Vous avez pas eu de retours ?

P2 : Aucun (*écarquille les yeux, fait non de la tête, sourit*). Aucun donc…

M : Et pour la rentrée ?

P2 : Alors… Et bien, on sait pas ! Non, donc on espère que ce sera mieux.

M : Et vous, par rapport aux attentes que vous aviez de l'école, est-ce que ça y a répondu ?

P2 : En fait, on n'en a pas vraiment des attentes… Nous le but c'est juste qu'il gagne un maximum en autonomie et qu'il apprenne des choses au maximum. Mais après, des attentes on n'en a pas vraiment. Je sais pas si c'est pour se protéger ou… (*rit*) je sais pas. Moi là ce que j'aimerai là dans les années à venir, c'est qu'il puisse avoir accès à quelques mots, dont on a besoin dans le quotidien en fait parce que je me doute bien que ça va pas être un grand lecteur… voilà. On n'est pas là dedans, mais voilà juste pour ça, pour se débrouiller, pour faire des courses des choses comme ça.

M : Il arrive à parler ?

P2 : Oui.

M : Oui, qu'il puisse se débrouiller dans la vie quotidienne…

P2 : Le maximum qu'il puisse… Et du coup il y a des choses qui me questionnent par exemple, sur la méthode d'apprentissage de la lecture : sur la syllabique, la syllabique (*percute plusieurs fois sa main sur la table*), ça rentre pas ça pour lui. Donc ça… y'a à questionner autour de ça, même en ULIS du coup ! On verra avec la prochaine enseignante parce que j'ai… enfin, mon impression de maman ! Moi je suis pas professionnelle mais…

M : Justement !

P2 : Le truc c'est que j'ai l'impression que… comme il a une bonne mémoire, notamment visuelle, je me dis qu'un mot ça devrait vouloir plus facilement dire quelque chose pour lui que des syllabes assemblées. Et du coup, au niveau de la lecture, on patauge…

M : Vous avez pu en parler de ça pendant… y'a eu la synthèse ou pas ?

P2 : Alors, y'a eu une ESS mais sans enseignant donc euh… non.

M : Qui était présent alors ?

P2 : L'enseignant référent, son orthophoniste, l'équipe mobile, l'AVS, et l'éduc' référent.

M : Donc c'est pas quelque chose dont vous avez pu…

P2 : Eh ben non, parce que du coup… et même sur l'évaluation de l'année, comme il y a eu tellement d'enseignants différents, on sait pas trop… enfin, si on prend le compte-rendu de l'ESS du coup, ça se contredit vachement entre le début et la fin du compte-rendu parce que j'imagine qu'il y a des choses qui ont été cotées par un enseignant, et par un autre… enfin je sais pas, je veux pas dire de…

M : Et vous aviez l'impression que les différents intervenants qui étaient là arrivaient bien à se coordonner ?

P2 : Euh… moi je trouve que c'est un peu compliqué, c'est nous qui faisons le lien en fait. Enfin, moi c'est un peu le sentiment que j'ai…

M : Ils étaient pas forcément d'accord sur les différents sujets ?

P2 : Euh… Chacun donne ce qu'il sait de G., mais moi ce que je déplore un peu c'est qu'on arrive pas lors de ces réunions à se dire « bon ba voilà, nous nos objectifs de travail c'est ça, ça et ça, et on va les travailler de telle façon », enfin à la fin on n'arrive pas à ces conclusions là en fait. Donc c'est un peu dommage, je trouve que… parce que c'est pas souvent qu'on a tout le monde autour de la table ! Donc je les trouve pas…super… concrètes disons, les réunions en fait. Parce que du coup, chacun amène ce qu'il fait avec G., mais y'a pas de conclusion disant « pour l'année prochaine scolaire, moi je fais ça, moi je fais ça. »

M : Pas de projet commun en fait ?

P2 : Oui, moi c'est ce que j'ai trouvé. Donc nous on essaye un peu de faire le lien mais bon… c'est pas forcément très simple. Et chacun se débat dans son truc en fait.

M : Oui, je comprends bien.

P2 : Et à côté de ça, enfin des fois j'ai l'impression que, par exemple à l'école, c'était « oui alors dans la cour il faudrait peut-être que l'AVS soit dans la cour avec G. etc », et moi je me dis, ben non, la cour faut le laisser tranquille enfin voilà c'est son moment… mais par contre, vous, école, ne vous souciez pas du temps où… je dirais… il est tranquille, qui n'est pas du temps scolaire, mais allez y à fond sur le temps scolaire ! Posez des objectifs, enfin par exemple « cette année on essaye d'appendre, je sais pas moi, dix mots… on essaye de compter 3-4 additions » mais voilà, vous enseignants ne vous souciez pas de la cour ! C'est ça que je comprends pas trop en fait dans le système, puisque G. va au CHU et donc il va tenter d'apprendre comment entrer en interaction avec les copains, enfin tout ça… Enfin, j'ai l'impression que si tout le monde veut tout faire, résultat… ça avance pas quoi.

M : Un manque de coordination on peut dire ?

P2 : Oui, je sais pas trop comment le définir… Moi du coup, je travaille en gériatrie et du coup quand on accompagne les personnes… enfin c'est un peu nouveau quand même… on a un référent qui rencontre tous les professionnels, qui prend les évaluations de chacun, et qui dit « voilà dans les 6 mois à venir, nos objectifs ça peut être ça, ça… », y'a 3 objectifs et on voit si on peut les mettre en commun tous ensemble quoi.

M : Ça manquait de concret… Alors est-ce que ce serait pas un peu à cause du fait que les enseignants se sont enchainés ?

P2 : Les années précédentes aussi… Parce que par exemple, « ah oui mais G. quand il va au CHU il fait quoi ? » et le CHU dit « et quand il va en orthophonie il fait quoi? » et moi des fois j'ai envie de leur dire mais « allez y, appelez vous ! ». Enfin, moi je le suis pas à chaque fois qu'il va au CHU, d'autant plus qu'il prend le taxi, donc on rencontre pas forcément…

M : Ah ils vous posent la question à vous en fait ?

P2 : Oui ! C'est ça ! Donc voilà, si il prend le taxi moi je vois pas forcément l'éduc'…

M : Oui, je vois. Et est-ce qu'il vous est arrivé d'échanger avec d'autres parents ?

P2 : Et bien, au niveau de la classe en fait on se connait pas parce que comme on travaille tous les 2, ben G. prend le taxi pour aller à l'école, il revient avec le taxi, donc on se voit finalement pas. Et après j'ai pas… j'ai pas forcément fait cette démarche d'aller…

M : Non, mais ce sont des choses qui peuvent arriver ou pas, donc…

P2 : Après, le dialogue que j'avais pu avoir avec une maman d'un enfant autiste c'était avec une de ses AVS qui était la maman d'un petit garçon autiste, et qui était justement scolarisé dans la fameuse ULIS spécialisée autisme dont je vous parlais, donc c'est elle qui m'en avait parlée,

puisque son enfant était là bas et c'est pour ça qu'on était allé visiter. Mais du coup c'est le seul contact…

M : Et… alors c'était un peu compliqué cette année, mais est-ce que vous avez eu le sentiment qu'il était bien intégré dans cette classe quand même avec les autres ?

P2 : Ah oui par contre, oui. Parce que… je sais pas trop par quel miracle… mais G. il a toujours eu un copain vraiment référent avec qui… alors je sais pas exactement ce qui se passe mais dont il me parle beaucoup et tout ça. Et donc l'an dernier c'était **prénom**, cette année c'était **autre prénom**, et du coup il me parle de ces copains là… Donc, je sais pas ce qu'on peut mettre derrière « intégré » mais…

M : Vous le sentez pas à part ?

P2 : Ben je pense qu'il l'est (à part) par moment, mais parce qu'il en a besoin, voilà, enfin j'imagine. Après, il sait pas trop me retranscrire tout ça… donc je sais pas trop en fait.

M : Oui, vous n'avez pas eu de retour très alarmant à ce sujet, sur le fait qu'il était pas très bien intégré ?

P2 : Non rien de spécial.

M : Et avec le personnel de l'école, est-ce que vous avez senti que ça se passait plutôt bien ?

P2 : Euh… il me semble que ça se passait plutôt pas mal, enfin, avec la cantine j'ai pas eu de retour négatif. Après, au niveau de la cantine, parce que comme il est très très sélectif, du coup ils m'avaient téléphonée en disant « ben, G. il mange rien, ou un truc dans tout le repas » donc on a mis en place un truc pour être sûr qu'il mange quand même, et après ils gèrent ça…

M : D'accord, donc c'est lui qui ramène ?

P2 : Ben, je sais pas exactement comment ça se passe, mais le matin il part avec son repas et il revient le soir vide.

M : D'accord, et ça pu s'organiser facilement ?

P2 : Oui. Alors après quand il était à l'école maternelle, ce qui était pour le coup top je trouvais moi, c'est que, on a les menu sur internet en fait, donc en fonction de ce qu'il allait manger ou pas, soit je l'inscrivais soit j'amenais le repas. Et du coup, je trouvais ça bien, dans le sens où des fois il mangeait comme les copains ! Et à **ville**, ça c'est pas possible, c'est soit on amène tout le temps soit on amène jamais. Donc, c'est des petits trucs tout bêtes mais ça peut avoir du sens aussi que de temps en temps il puisse manger comme les copains.

M : Oui, des trucs tout bêtes mais de la vie quotidienne.

P2 : Voilà, et du coup à l'école maternelle c'était vraiment top parce que des fois il mangeait exactement la même chose.

M : Et vous, vous étiez rassurée de votre côté, en vous disant qu'il allait pouvoir manger…

P2 : Oui y'a ça et puis j'ai l'impression aussi que quand c'est pas forcément à la maison, il peut aussi tester d'autres petits trucs, si son copain… et là on n'a pas ce loisir là…

M : Oui, à chaque fois il va manger ce que vous donnez, il peut pas de temps en temps essayer ?

P2 : Ah non (*fait non plusieurs fois de la tête*), ils refusent. Donc c'est soit il prend le panier repas, soit il prend le repas.

M : Oui, ça fait partie des choses importantes…

P2 : Ben oui, moi je trouve quand même que c'est en mettant bout à bout plein de petits trucs comme ça que… et je sais qu'à l'ULIS spécialisée notamment, nous on avait été un peu choqués avec son papa, mais y'a sûrement de très bonnes raisons de faire comme ça, c'est que la table pour les enfants autistes était en dessous (*mime*) et la cantine pour tous les autres étaient au dessus (*mime une sort de mezzanine au dessus*) donc du coup ils mangeaient à la cantine, mais jamais avec les autres copains de l'école… et donc voilà c'est des choses comme ça qui nous avaient un peu choquées, nous on n'avait pas forcément envie de ça. Mais je pense qu'il y a plein de raisons parce que c'est très bruyant la cantine, ça peut mettre en stress, enfin… moi je…

M : Oui tout se défend.

P2 : Voilà, franchement c'est pas un jugement de ma part, mais c'est juste que on avait envie d'autre chose.

M : Oui vous avez envie de l'intégrer.

P2 : Ben oui. Parce qu'aussi on avait la chance que, depuis ses 3 ans, on s'est pas posé la question vu qu'on travaillait, il a forcément mangé à la cantine, depuis la petite section, et donc ça se passait plutôt pas trop mal, donc on se voyait mal faire machine arrière…

M : C'est la sensation que vous avez eu, oui.

P2 : Mais c'est vrai que… en sensibilisant par rapport à des petits truc comme ça, on pourrait aussi les faire avancer… voilà, c'est des trucs tout bêtes mais je pense que ça pourrait être bien.

M : Je pense que chaque établissement fait comme il pense être le mieux,…

P2 : Oui tout à fait !

M : Et est-ce que à un moment de sa scolarité, on vous a interpellé parce qu'il y avait un symptôme qui posait trop de problème à l'école et il fallait faire quelque chose, ils ne s'en sortaient plus ? Est-ce qu'il y a eu de grosses difficultés au niveau du comportement ?

P2 : Alors cette année moi j'en avais à la maison, mais est-ce qu'il y en a eu à l'école, je ne sais pas. Et… comme il y avait pas de continuité en fait dans les enseignants… et puis je pense que ça a beaucoup chamboulé tous les enfants, donc la classe je pense que c'était compliqué pour tous. L'AVS a pu me dire qu'il avait beaucoup besoin d'être rassuré mais en fait il savait demander à l'AVS donc elle a vraiment servi de point d'ancrage cette dame. A mon avis, il y en a eu, parce que quand je vois comment il était à la maison, je pense qu'il y en a eu, mais j'ai pas eu de retours, non, par rapport à ça.

M : Par exemple, pendant l'ESS, est-ce que c'est un point qui a été abordé ?

P2 : Non, pas particulièrement. Mais par contre à la maison, ça a été compliqué… en janvier-février. Ben peut-être parce qu'il y avait eu beaucoup de changements ! En plus, moi j'étais pas informée donc… on n'avait aucune info comme quoi la maitresse avait changé ! Et je reconnaissais pas trop G. en fait, il fait très régulièrement des colères des choses comme ça mais là, c'était tout le temps ! et des colères qui duraient ! Parce qu'en général il arrive à se ressaisir au bout de quelques minutes, et c'est pour ça qu'on a fait appel à l'équipe mobile en fait.

M : Et vous avez pu essayer d'apaiser les choses avec l'équipe mobile ?

P2 : Eh ben, le temps que tout se mette en route avec l'équipe mobile, les choses s'étaient malgré tout apaisées un peu (*rit*) mais… voilà… je sais pas, je sais pas.

M : En tout cas, il a jamais été question de réduire ou interrompre le temps scolaire parce que c'était trop compliqué ?

P2 : Non, pas jusqu'à présent.

M : Ok, très bien. Au niveau des démarches administratives que vous avez du faire, est-ce que ça a été difficile ?

P2 : Alors, moi je suis assistante sociale donc… du coup j'ai pu gérer ça pas trop mal disons (*rit*) de par mon métier. Mais après même… parce que je travaille pas particulièrement dans le domaine du handicap, mais même en étant assistante sociale je trouve que c'est pas si simple parce que…

M : A quel niveau ?

P2 : Par exemple, si on prend le SESSAD, je me dis que la demande j'aurais dû la faire bien avant. Et quand on faisait les ESS par exemple en maternelle, y'a pas eu ce questionnement de se dire : on peut peut-être l'inscrire en liste d'attente au cas où.

M : Vous l'avez inscrit quand ?

P2 : Ça fait plus de 3 ans qu'il est inscrit.

M : Plus de 3 ans !

P2 : Oui.

M : Alors là, peut-être qu'à la maternelle elles se posaient pas la question non plus, et n'avaient pas d'attentes comme ça…

P2 : Oui peut-être ! Je sais pas.

M : C'est difficile à concevoir en tout cas.

P2 : Voilà, oui, oui ! Mais du coup c'est pour ça je vous dis, même en baignant dedans, on anticipe quand même pas assez… Alors les démarches administratives ça a été. Après, c'est un parcours, on a l'impression de… voilà, faut faire des deuils, faut s'orienter vers d'autres choses, ça c'est pas simple par contre.

M : Vous pensez à quelque chose en particulier ?

P2: Justement, le fait qu'il aille plus à l'école ordinaire, des choses comme ça, c'est des caps pas simples à passer je trouve.

M : Un peu décevant ?

P2 : Euh… Oui (*sourit*).

M : Vous pouvez le dire.

P2 : Oui, oui c'est ça ! Oui, oui c'est ça ! (*déception*)

M : Et vous de votre côté, est-ce que vous avez pu vous renseigner sur tout ce qui existait pour la scolarisation ? Est-ce que ça été compliqué ? Vous avez réussi à avoir accès à l'information ?

P2 : Ah oui ça par contre oui. Oui, oui.

M : Par les CMP ?

P2 : Euh… l'orthophoniste aussi pour nous est vraiment ressource. Voilà, et puis on trouve quand même beaucoup de choses sur internet. L'enseignant référent, aussi qui est bien disponible. J'ai pas eu le sentiment de trop galérer pour avoir de l'information par rapport à tout ça.

M : Et avec l'enseignant référent ça se passe bien, pour échanger ? La coordination ?

P2 : Oui. oui. Enfin oui et non, c'est ce que je vous disais, je reste un peu sur ma faim par rapport aux ESS mais je sais pas si c'est de son fait, je sais pas. Après c'est quelqu'un qui est vraiment à l'écoute, donc ça c'est bien.

M : Finalement, votre ressenti général sur sa scolarité ?

P2: Euh (*sourit*), alors, je pense qu'il va évoluer mon ressenti, mais là je me dis qu'en fait G. il était plus stimulé et on avait plus envie de le faire progresser en milieu ordinaire, que depuis 2 ans qu'il est en ULIS. Mais après c'est surement lié à plein de choses…

M : En tout cas, dans l'école où il était avant plutôt que celle ci. Après je peux pas dire s'il y a un lien avec le fait que ce soit ULIS ou milieu ordinaire.

P2 : Oui, moi non plus je sais pas. Mais… comment vous dire… en fait, j'ai l'impression que une fois qu'on a basculé, c'est comme si on se disait « bon ba de toute façon il est porteur de handicap, on va pas faire de miracle quoi », c'est un peu ça mon sentiment.

M : C'est l'impression que vous avez.

P2 : Oui. Que finalement quand il était dans l'école classique… après je pense qu'on est très bien tombé aussi ! Faut pas… enfin voilà. On se disait systématiquement « bon on essaie on verra bien » et du coup, on a vu G. faire des choses (*écarquille les yeux*), enfin il est parti en voyage scolaire, il a fait un spectacle de théâtre, des choses comme ça… Et cette année on me dit « oh non il va pas faire le spectacle de fin d'année parce que ça fait beaucoup de bruit, la salle est grande, y'aura beaucoup de monde » (*hausse les sourcils, écarquille les yeux*). Bon ben voilà. On n'est pas dans le truc « bon on essaie on verra bien ». Et je trouve que c'est dommage ça.

M : Est-ce que c'est pas établissement-dépendant ou enseignant-dépendant…

P2 : Je sais pas le définir ça du coup…

M : Oui, c'est l'année qui vient qui vous le dira peut-être.

P2 : Tout à fait ! C'est pour ça que je vous dis, je vais peut-être modérer mon propos. J'espère… Et ça me questionne ! Parce que je me dis, peut-être qu'on n'a pas fait le bon choix, peut-être qu'il aurait fallu pousser pousser pour qu'il reste en milieu ordinaire, enfin du coup moi ça me questionne grandement aussi ! C'est dommage je crois.

M : Pourtant le fait de passer à un effectif de 12 élèves c'est quand même bien.

P2 : Oui mais le but du jeu, quand ils sont 12, c'est que pour le coup ils aient vraiment un programme à la carte, qui corresponde vraiment, pour qu'ils avancent plus vite. Et moi c'est pas du tout ce que je ressens là. C'est ça qui me questionne beaucoup en fait. Et cette année… bon, c'est

peut-être une année à mettre entre parenthèses, mais… la maitresse qu'il avait en CP par exemple, je l'ai re-côtoyée cette année, elle me disait « mais moi je sentais qu'il était vraiment dans les prémices de la lecture, on avait commencé à enclencher des trucs », et là ça fait 2 ans où y'a rien qui bouge. Alors je me dis, si elle, à 28, elle avait réussi, c'est que… voilà. Et en fait, c'est difficile de discuter avec les enseignants par rapport à ça, et je trouve encore plus en ULIS où peut-être ils ont l'impression d'être formés, et eux savent et pas nous. Bon cette année on savait même pas qui était l'enseignant donc c'était compliqué… Et l'an dernier c'était un peu ça. Le problème c'est qu'on se croise jamais aussi. Quand on est dans l'école à coté de chez soi, on va emmener les enfants, on va les rechercher, c'est quand même plus facile de se dire 2-3 mots et puis on se connait.

M : Oui du coup, il a fallu gérer les trajets. Avec un taxi ?

P2 : Oui.

M : Ça se passe bien ?

P2 : Cette année ça s'est super bien passé. L'année d'avant aussi ça a été compliqué parce que le chauffeur de taxi changeait sans arrêt, sans arrêt, sans arrêt. Mais cette année c'était nickel.

M : C'est resté le même ?

P2 : Oui. Comme quoi c'est possible.

M : Donc… le moins de changement possible.

P2 : Oui. Et en même temps, oui et non, parce que quand je vois par rapport aux maitresses… alors y'a surement eu beaucoup d'angoisse pour lui et tout ça, mais pour le coup, jamais il m'a dit je veux plus jamais aller à l'école, ou il pleurait le matin pour partir, donc je me dis quand même il a des capacités d'adaptation qu'il faut qu'on… nourrisse d'ailleurs !

M : Pas comme ça par contre.

P2 : Pas comme ça et surtout pas dans ce domaine là où il y va pour faire un maximum d'apprentissages. Donc après les changements, nous on peut le gérer à la maison en changeant les emplois du temps, tout ça, ça on peut le faire, par contre lui apprendre les enseignements scolaires ça on saura pas faire.

M : Oui bien sûr. Et les échanges entre intervenants.

P2 : Oui, mais même, vous voyez l'orthophoniste par exemple, elle bosse aussi des choses comme le langage qui sont des choses qui s'apparentent à ce qu'on fait à l'école, et du coup c'est dommage si on n'est pas sur la même méthode,… Et communiquer, le problème c'est que tout le monde est pris par le temps aussi, y'a pas de temps dédié, par exemple, 1-2 fois par an. Orthophoniste, maitresse, c'est sur leur bonne volonté ! Donc voilà…

M : Vous pensez que ce serait bien que les professionnels puissent se voir juste entre eux pour discuter, échanger un peu…

P2 : Oui, oui. Moi je trouve que ce serait bien, et l'ESS aussi des fois je me demande ce qu'on y fait nous parents. Parce que… déjà c'est pas forcément facile à entendre tous ces… tout ce qui se dit. Et après je me dis que peut-être que les professionnels seraient plus à l'aise si nous on n'était pas là. Et qu'on se voit 10 minutes à la fin, ils nous disent… ce que je vous disais ! « On a tout mis dans le pot commun, nous CMP on travaille ça, moi orthophoniste ça… ». Moi je trouve que ce serait comme ça que ce serait intéressant mais… voilà.

M : Ça permet d'écouter les attentes des parents aussi.

P2 : Oui (*hésite*), oui mais ça peut se faire sur un petit temps…

M : Il faudrait en fait faire 2 temps ?

P2 : Moi je trouve.

M : D'accord je comprends.

P2 : Que ce soit très technique, très pro pendant, je sais pas, trois quarts d'heure, et qu'après, le dernier quart d'heure ils puissent nous dire… mettre en commun avec nos attentes à nous, voir ce qu'ils ont prévu et voir si ça correspond ou s'il faut adapter certaines choses.

M : D'accord oui. Bon très bien, on a fait le tour ?

P2 : Oui peut-être !

M : Vous voyez d'autres choses par rapport à l'école pour votre garçon ?

P2 : Non je pense que…

M : Très bien. C'était intéressant. Avec votre situation qui sort un peu de l'ordinaire.

P2: J'espère que cette année on va entrer dans l'ordinaire (*rit*) ! Enfin c'est ça que je déplore un peu, c'est que l'enseignante était sur un congé maternité, je veux dire, tout le monde dans son travail… quand c'est un arrêt maladie, pour une grippe, un accident de voiture, bien sûr que personne ne peut rien anticiper malheureusement. Mais je veux dire, un congé mat', enfin moi quand je suis partie, ils avaient prévu mon remplacement ! Moi ça me questionne vraiment ! Et du coup, je me dis… je vois sa soeur qui était en CP cette année, si elle avait eu 5 maitresses, elle serait pas bien en fin d'année quoi !

M : Pour n'importe quel enfant c'est compliqué.

P2 : Voilà, vous voyez ce que je veux dire. Donc pour des enfants comme G. alors là franchement… c'est plus que délétère quoi. Et je trouve dommage qu'il y ait pas eu cette sensibilité là, et dire « bon là quand même, pour eux on va peut-être quand même éviter qua ça arrive ». Parce que le temps qu'il prenne confiance dans l'enseignante, que l'enseignante se dise « bon alors je peux aller jusque là, là je sais que ça lui fait peur, que ci, que ça c'est pas la peine, ou alors faut pas le faire le matin en arrivant mais en fin de matinée… » enfin, tout ça c'est énorme tout ce que chacun doit savoir l'un sur l'autre, alors changements sans arrêt… je pense que tout le monde a été mis en difficulté !

M : Oui je pense bien. Heureusement qu'il avait l'AVS…

P2 : Ah oui ! (*soupire de soulagement*) Ça c'est clair. Et qui sera là l'année prochaine (*soupire de soulagement*).

M : Oui, ça fait un point de repère.

P2 : Oui c'est ça.

M : Vous savez que ce sera elle à la rentrée ?

P2: Oui, oui. Donc oui ça c'est bien. Donc déjà quand il va arriver, ce sera encore une nouvelle maitresse, mais il aura **prénom de l'AVS** comme point de repère. Et puis elle me disait à l'ESS que il allait vraiment vers elle pour se rassurer ! Pour qu'elle lui explique qui c'était cette dame, qui… Donc ça c'est vraiment chouette.

M : Oui. Bon, c'est pas mal. Je pense qu'on a fait le tour de la question. Je vous remercie.

P2 : De rien, avec plaisir.

3. Entretien avec P3 (enfant D.)

Durée : 54 minutes

M : Donc nous allons surtout parler de la scolarisation de votre garçon. Là actuellement il est à la maison c'est bien ça ?

P3 : Oui. En fait la 1ère année de scolarisation qu'il devait avoir par rapport à son âge, on a voulu essayer de le mettre à **nom d'école**, au dessus de chez nous, on nous a conseillé plutôt de le mettre à **nom d'école**,…

M : Pourquoi ?

P3 : Je sais pas… Parce qu'ils avaient je pense plus de facilité au niveau des AVS dans cette école là. Moi, en sachant que j'ai vu tout ça avec un oeil extérieur, puisque j'étais blessé j'étais dans un lit d'hôpital à ce moment là, donc à la maison, fauteuil roulant pendant un mois et demi. Donc les premiers jours on a fait filmer pour que je puisse voir aussi mon petit évoluer et… moi je me suis tout de suite aperçu que, en sachant que mon fils… tout enfant, n'importe lequel, même pas autiste, n'aime pas le « non », ça on le sait. Mais D., en fait si on fait que lui dire « non », il va s'offusquer, et là c'est fini y'a plus de dialogue avec lui, y'a plus rien, c'est… même si il parle pas il comprend très très bien ce qu'on lui dit, déjà en première année, je peux vous dire on avait vu que c'était un petit filou malgré tout. Là j'ai vu que l'AVS était bien sur lui, tout le temps, donc j'ai dit ça va être assez difficile connaissant mon fils comment il était…

M : C'était la première année en maternelle c'est ça ?

P3 : Oui, oui. Et bon, on a laissé faire les choses parce qu'il faut aussi que… qu'il se plie aux règles et que… et au bout de… on va dire, un mois, on a vu que ça commençait à devenir un petit peu… (*balance la tête*), on va dire, difficile pour lui parce qu'il dormait moins bien la nuit, il commençait à nous faire des frustrations même dès qu'il arrivait, pourtant ils le prenaient que 2 heures ! Et au début ils ont fait 3 fois par semaine, donc déjà ça nous on n'a pas très bien compris, on s'est dit ça peut faire beaucoup peut-être pour lui, ils ont peut-être raison donc on a laissé passer le temps aussi, et au bout de 4 mois on a vu que c'était frustration sur frustration, le soir c'était la folie, il se réveillait en pleine nuit c'était une catastrophe,…

M : Il avait pas envie d'y aller vous croyez ?

P3 : Bah non, quand il y allait il ronchonnait pas spécialement, sur le moment d'y aller, c'est après quand il arrivait. Et après je pense que comme l'AVS n'y arrivait pas du tout avec, dès qu'il revenait, en 2 heures elle avait eu le temps de nous écrire 3 pages : c'était « il met toujours la main dans sa couche », « D. toujours ci, toujours ça », donc on s'est aperçu que c'était une dame qui n'avait aucune compétence au niveau d'un enfant autiste. Donc je me suis dit, c'est vrai que j'ai commencé avec le téléphone, j'ai appelé la directrice, je lui ai dit « on nous conseille de le mettre ici, vous voyez que c'est difficile, y'a pas beaucoup de prise en charge, quand il est pris en charge il est mis de côté,… ». Pour la photo, ils ont fait une chose à D., il l'a très mal pris, il l'a très mal vécu, le temps que les autres se préparent dehors, il était derrière la porte, derrière la fenêtre,… ils ont beau avoir des problèmes c'est des gamins qui comprennent très très bien.

M : Il a été écarté de la photo ?

P3 : Oui, oui. En fait le temps de préparer tout le monde, lui il faisait un peu tout ce qu'il veut, après… y'a eu beaucoup le fait que… par exemple, souvent il vient vers les enfants, il fait ça (*touche ses joues avec ses mains*), pas violemment, il peut être un peu vif, mais pas mal…

M : Il aborde les personnes avec le toucher.

P3 : (*hoche la tête*) Au premier abord, ça maintenant il le fait tout doucement et il prend du tact avec ça, il a compris que tout le monde n'est pas…

M : D'accord, mais au début, petit,…

P3 : Au début, quand il voyait les autres il était content dans la classe, après le fait de n'être pas propre et de souvent avoir la main dans sa culotte, ça a commencé à venir, jusqu'à me dire au téléphone « votre enfant est un peu violent, un peu… pas pervers mais un peu dans ce style là », là j'ai arrêté tout de suite !

M : à 3 ans quand même…

P3 : Oui mais c'est affolant, je vous dis. Quand un enfant ne rentre pas dans la société actuelle où on est… je pense que c'est ce qui leur met des barrières à ces enfants là. J'ai un de mes frères, il a un tout petit qui a 8 ans, il est à l'école je ne sais plus où, il a un de ses camarades qui est autiste, il est toujours en train de sentir, toucher, il fait ça (*toque sur la table*), le mien fait pareil, la maitresse vient « faut enlever la main de ton caleçon », ok, il va jouer avec ses copains, il revient, elle le reprend, ça se passe très bien, les autres l'ont accepté… après je pense qu'il faut faire participer les autres aussi, parce que dans une autre école, y'a un autre enfant qui a un problème d'autisme, les autres se… parce que y'a eu un prise en charge des élèves aussi à coté, et dire « voilà il est pas comme vous votre copain, faut l'aider un petit peu ».

M : Donc préparer les autres, et peut-être aussi la directrice, la maitresse, l'AVS…

P3 : Au niveau des AVS, je pense qu'il faut qu'ils arrêtent de mettre des gens qui connaissent pas du tout l'autisme, ou qui se disent soi-disant connaitre l'autisme. Un enfant où on dit il est autiste, le spectre de l'autisme, il a le truc, par exemple, se frustrer assez vite, comme le mien, et de pousser des cris… Euh, ma femme est arrivée, le petit par terre, il est tombé, là il s'est fait mal, donc pour le calmer c'était pareil il partait en crise aussi, elle lui donnait la main, et je traine le gamin dans la cour, ma femme est arrivée elle a très mal pris le truc ! Elle a dit « mais vous avez aucune compétence ! ». Par exemple toute la journée, c'est « touche pas à ça, touche pas à ça, touche pas à ça… »

M : C'est tout dans le négatif…

P3 : En fait, si par exemple on vient voir le Dr X., elle fait des choses comme ça, « doucement, fais pas ça », mais après y'a un dialogue derrière. Comme avec nous, je lui dis « tu peux me ranger ça », il le range, je lui dis « merci, c'est bien », et faut faire tout le temps ça.

M : On vous l'a expliqué tout ça ?

P3 : Même pas, on a vu… que ce qui est bien, enfin y'a tout ce qui est autour de nous au niveau médical ils nous ont fait voir tout de suite qu'on connaissait très très bien notre enfant, je pense qu'il y a peut-être aussi toutes les galères qu'on a eu qui fait qu'on s'est retrouvé regroupé tous les 4 et on s'est protégé un petit peu de tout ce qui était extérieur. Forcément, des fois avant même, quand il est pas bien, avant qu'il réagisse, je vais le ressentir un peu parce qu'il dégage quelque chose d'émotionnellement assez fort. Mais c'est vrai que c'est peut-être aussi le monde extérieur qui fait que vous vous faites des barrières et après… par exemple, quand j'étais blessé, je passais mes journées avec mon petit donc après…

M : Vous le connaissez très bien.

P3 : Et même lui, si par exemple il va à un rendez-vous avec sa maman, il sait que sa maman est malade, il va en profiter mais (*fait des grands gestes*) puissance 15 là ! Le Dr X. disait « D., des fois il sort les jouets mais il range pas », derrière nous il prend la pâte à modeler et tac (*mime qu'il range*), il referme. Il voulait montrer qu'il a rangé. Et en ce moment c'est tout comme ça. Dès qu'on reçoit une lettre par rapport à lui, qu'on lit à voix haute, il… (*fait signe qu'il entend*). Là il a eu droit au repas thérapeutique, ça s'est très bien passé, on aurait pensé que la journée entière ça aurait fait gros, mais il en avait même pas assez… Pour dire que, il voulait pas manger avec eux. Ils nous l'ont écrit, et quand j'ai lu, j'ai fais exprès on était à table, j'ai lu à voix haute. Et tout le week end il est resté à table avec nous, et après il est resté un peu au repas avec eux. Parce qu'il faut le…(*fait un geste montrant progressivement*). Il comprend très très bien les choses, là dessus y'a pas de problème. Pour s'exprimer, avec nous il nous lâche certains mots, il essaye de faire quelques phrases aussi, avec moi quand j'essaye de pas faire transparaitre quoi que soit, il cherche donc automatiquement si il cherche il va essayer de… au CMP, ils ont entendu quelques mots mais c'est beaucoup de vocalises, beaucoup de gestes, quand il veut quelque chose il sait très très bien se faire comprendre, ça c'est un avantage.

M : Si on revient à l'école, cette première année de maternelle, il l'a terminée ?

P3 : Non même pas. Parce que il restait je crois 3 mois, je l'ai fais enlevé de l'école, j'ai demandé à sa professeur référente de faire un papier, après c'est là qu'il a été bien pris en charge par la MDPH qui ont vu que le cas était bien affirmé. Ça c'est pareil, pour faire comprendre que le gamin il est comme ça, je conçois qu'il y a des gens qui peuvent essayer de gagner de l'argent la dessus mais…

M : Ça a été compliqué les démarches administratives ?

P3 : Surtout que je connaissais rien aux papiers, ma femme elle essayait, après on a vu l'assistance sociale, qui nous a énormément aidés !! Et c'est vrai qu'il y a aussi l'éducateur principal et une autre dame, ils sont vraiment… Par exemple l'année dernière, il aurait pas du être pris en charge, pour cette année, et ils ont réussi à le faire reprendre en charge, là à la rentrée ils le reprennent en charge, parce que on a attendu une IME mais…

M : Oui il y a eu la première année de maternelle, il a fait la deuxième ?

P3 : Non. Y'a eu déscolarisation à partir de là, avec un prise en charge du CMP, et on est en attente d'une IME. On en a visité déjà deux, y'en a une il faut que je reprenne contact parce que je les ai eu ils m'ont dit « écoutez, vous habitez à **ville**, vous allez pas venir pour rien non plus, y'a pas de place c'est sur et certain » donc je les relance assez souvent… On a été dans une autre, pas loin de chez nous, que j'ai trouvé assez bien au niveau… par exemple, quand on est allé à **ville**, j'ai pris autant peur que le gamin. Certaines IME il y a un peu plus handicap physique, mental, d'autres où ils essayent de faire des groupes, alors que dans celle ci c'est vrai que c'est un mélange, ils ont une spécialité au niveau autistique mais… même mon fils il est arrivé, il a vu… lui aussi il a l'habitude des personnes qui sont… j'ai une de mes voisines qui est handicapée qui a 19 ans, qui est fortement handicapée, D. quand il la voit, il la lâche pas, ça le gène pas, mais je pense que si c'est trop, là on a vu il s'est offusqué comme s'il se disait « ils sont pas comme moi, il y a un problème ».

M : Il a eu peur ?

P3 : Et quand on est arrivé vers les 10-12 ans, il a fait 3 pas en avant, 3 pas en arrière et il est reparti en courant. Donc celle là on avait dit non, on s'était opposé à ce qu'il aille là bas, et après moi je m'attendais à ce que les IME soient toutes pareilles, il faut bien des organismes pour ces enfants là aussi… après, au cas par cas, en tant que parent, on regarde le cas de son enfant (*hausse les épaules*), ce qui n'empêche pas que quand on est arrivé là bas on a été touché émotionnellement par ces enfants parce que… voilà…

M : Mais là vous vous occupez de votre enfant à vous, c'est normal.

P3 : C'est vrai qu'on les a beaucoup désirés nos enfants, donc on est beaucoup sur eux, et c'est vrai que la déscolarisation ça c'est fait pour… pour le soulager d'un poids ! C'était un réel poids ! Il dormait pas, 4h du matin il nous faisait des trucs, des crises, c'était… et dès qu'il est arrivé… ils l'ont ressenti même au CMP. Son éducateur m'a dit « vous voyez en fait vous aviez raison, fallait arrêter l'école, là c'était… »

M : Et pour l'IME, vous avez fait la demande il y a 2 ans, c'est bien ça ?

P3 : Euh oui c'est ça, 2 ans, c'est vrai qu'ils vous disent beaucoup « y'a pas de place y'a pas de place y'a pas de place ». Moi je me suis aussi beaucoup renseigné sur internet, j'ai regardé pas mal de choses au niveau actualités, au niveau… c'est vrai que sur 800 gamins, y'en a 200-300 qui sont pris. Le reste ils ont pas de place, ils ont pas de structure pour, on va pas mettre les gamins tous dans le même truc…

M : Ça s'est passé comment ? La MDPH vous a orientés vers une IME, et ensuite c'est vous qui êtes allés démarcher ?

P3 : Non, après… enfin, oui on contacte les IME, on va les voir, et après pendant l'entretien, ils vous disent il est maintenu sur une liste d'attente, qu'ils reçoivent de la MDPH avec le compte-rendu du docteur, et après ils essayent de faire passer les priorités, les gamins qui en ont plus besoin que d'autres… (*soupire*)

M : Et au CMP, il y va combien de temps par semaine ?

P3 : Là il y allait 3 fois par semaine, 4 fois même avec une petite séance le jeudi de motricité. Il est aussi en groupe d'enfants, il y a aussi le PECS ils ont commencé, ça lui plait ça marche pas mal, après c'est vrai que cette année il a beaucoup donné de lui quand on lui demande de faire une tâche. Il a assimilé que maintenant, il va se retrouver en groupe, et on fait pas ce qu'on veut. Ça aussi c'est… Après c'est vrai que là on a pensé, bon là y'aura toujours une prise en charge pour l'instant, essayer de remettre… soit y'a une place en IME et il va en IME, soit essayer de revenir dans un cursus d'école normale, pas avec une AVS lambda, n'importe qui… Ce que je veux dire c'est que moi avant je vais avoir envie d'avoir un contact avec cette personne, de voir aussi comment ça se passe, parce que c'est elle qui va s'occuper tous les jours de lui. J'ai un de mes collègues, son fils il va à l'école le matin avec une AVS qui est spécialisée dans l'autisme, ça se

passe très très bien, le midi il va à une IME, il est pris en charge pour le repas, il y va jusqu'à 16h, il revient. Et tous les jours. Et l'année d'avant il était dans la même situation que mon fils, c'était…

Après moi c'est vrai que je l'ai pris comme ça, parce que on nous avait dit « mettez le là il sera mieux », en fait milieu d'année on nous dit « on nous l'a imposé » c'est la directrice qui nous a sorti ça, et à la fin de l'année c'était « c'est catastrophique on n'y arrive pas, il faut pas mettre un enfant comme ça dans une école ».

M : Donc si vous remettiez votre garçon à l'école, ce serait en préparant les choses en fait ? avec l'AVS, avec l'école…

P3 : Voilà. Et beaucoup plus de regard sur la prise en charge de D., oui. De le mettre dans un endroit où tout le monde est pareil, c'est une chose mais qu'il ne s'enlève pas de la tête qu'il n'est pas pareil ! Donc nous on part pas de ce principe… devant lui par exemple on dit pas « handicapé », il a des problèmes c'est vrai, il est pas bête loin de là, y'a des choses qu'il comprend très très bien, par exemple il a 6 ans, il prend l'Iphone de sa soeur, je vous assure, Youtube, les trucs, les dessins animés (*mime*), en plus il regarde vraiment les choses qu'il aime bien, bon on contrôle beaucoup mais, il est très débrouillard de ses mains, il est très manuel. Au niveau musical, au niveau sons, là je pense que… c'est pareil on a rendez-vous, enfin on essaye d'avoir rendez-vous pour faire un contrôle des oreilles. Parce que je pense qu'il a pas de problème d'auditions, mais il a une hyper-sensibilité au niveau du son ! Dès que je lui parle et qu'il est tourné, il se retourne… mais quand par exemple j'ai quelqu'un au téléphone sa grand-mère et je vais lui passer, si le son est trop fort, tout de suite il va… (*mime le fait de s'écarter du téléphone*). Il supporte pas, d'ailleurs on a essayé de faire un test auditif (*ferme les yeux et soupire*)…

M : Ça s'est mal passé ?

P3 : Le docteur et ma femme, ils commençaient à… et il voulait pas les écouteurs et il partait en crise… là cette année ils ont réussi à faire des coupes (*montre les cheveux*) au centre, je peux vous dire que j'essaye de lui faire, il est limite, à 2 doigts de me faire des convulsions ! Tellement… il en crache des glaires c'est affolant ! Quand il a peur d'une chose, là c'est la tondeuse je pense ou la manière dont je le fais je sais pas, ça lui fait pas mal il le sait, mais il reste sur son truc, alors que eux (le CMP)… ils peuvent.

M : Vous en avez discuté avec eux pour savoir comment ils font ?

P3 : Oui, ils se mettent à coté de lui, ils lisent une histoire, ils détournent l'attention. Nous quand on le fait on est tellement… Il doit ressentir trop la chose, il nous ressent c'est affolant. Avant qu'il soit malade, par exemple, je sais qu'il va pas bien, qu'il y a un truc… 3 heures après, de la fièvre. Et je pense que lui aussi, je sais pas j'arrive pas à l'expliquer…

Et avec le Dr X., j'ai pu commencé à venir aux rendez-vous vu que ma jambe allait mieux, et c'est vrai que pour l'école si j'avais pu être là au départ, pouvoir être là à l'accompagner, j'aurai peut-être vu quelques signes parce que bon… ma femme a pas osé… mais je pense que j'aurai pris la maitresse et l'AVS à part… surtout que c'est mon enfant je vais pas laisser les choses se faire, ça s'est pas fait comme ça malheureusement…

M : Et à l'époque vous étiez déjà aller consulter pendant la première année?

P3 : Alors comment ça s'est passé (*réfléchit*)… il a eu une AVS dès le départ… Ah oui, on avait vu une orthophoniste qui s'occupait de ma fille, et elle lui avait fait un bilan, elle avait vu qu'il y avait des soucis, que ça allait pas, et elle nous avait donné le numéro et demandé de contacter le CMP et après ça a été constaté.

M : D'accord. Et quand ça s'est mal passé à l'école, ils ont pas essayé de se mettre en lien ?

P3 : Alors ça c'est un gros problème aussi. Ils travaillent pas avec les hôpitaux.

M : Parce qu'ils n'y ont pas pensé ?

P3 : Je leur ai posés la question plusieurs fois. Même au téléphone je leur ai dit « ça se passe très bien au CMP, pourquoi vous les contactez pas, pour juste quelques renseignements », on leur demande pas… en fait, ce qui leur a pas plu c'est que je leur dise, en gros qu'ils étaient pas compétents.

M : Oui, c'est vrai que c'est pas très agréable à entendre.

P3 : Je leur ai pas dit ça dès le départ je vous rassure. Dès qu'ils ont commencé à mettre la faute sur D., à dire « il est ingérable votre enfant en milieu scolaire normal ». Nous, la première année avec le Dr Y., je me suis opposé à tout ça… pas opposé, mais… moi je leur disais souvent, il a des

problèmes autistiques, mais il est pas autiste. Il avait quelques degrés, on a vu par rapport à l'autisme, c'est pas complet mais il a un problème d'autisme quand même. Je veux dire, de faire l'auto-critique de son propre enfant, je vous promets que la première année…

M : C'est dur.

P3 : J'arrivais au CMP, coléreux, malgré eux ! Parce qu'au contraire ils ont aidé mon fils ils ont fait plein de choses. Donc l'école c'est vrai, de se mettre en repli la dessus, de dire il est pas comme les autres et de montrer du doigt comme ça, je l'ai très mal pris.

M : Vous avez l'impression qu'ils n'ont pas fait d'effort ?

P3 : Ba non, non. Du tout, du tout. Je leur ai redis et à la fin de l'année, quand je l'ai déscolarisé, la directrice m'a appelé, elle me dit « voilà, D. il est plus scolarisé, j'accepte, je veux pas que vous mettiez nos compétences en doute etc… », je lui ai dis « écoutez madame, avec tout le respect que je vous dois, vous êtes incompétente pour un enfant qui a de l'autisme », « oui, en 20 ans on m'a jamais dit ça, etc… », bon je l'ai envoyé un petit peu baladé…

M : Vous pensez que c'était la première fois qu'il avait un enfant autiste ?

P3 : Non, peut-être pas. Mais vu comment elle parlait, ils ont pas du en avoir beaucoup. Parce que j'ai vu des gens qui s'occupaient des autistes, j'ai ma belle soeur qui est assistante de vie, et un de ses patients a été professeur, et il s'est occupé de 4 cas d'autisme, quand il vous parle, vous voyez tout de suite qu'il sait de quoi il parle. Parce que c'est des gens, même au niveau émotionnel, vous le ressentez, ils ont vu que le gamin était en… Parce que c'est des enfants, malgré tout… ils voudraient que tout le monde soit normal, c'est pour ça aussi que je pense qu'il y a des autistes qui ont des degrés assez forts, qui se replient sur eux mêmes, et du coup dans leur bulle, c'est pas parce qu'ils sont que dans leur monde. Je vois mon garçon il a eu une période où il était beaucoup dans son monde, et il voulait pas trop qu'on le dérange,…

M : Vous voulez dire que la société ne les accepte pas suffisamment ?

P3 : Oui, oui je pense. Si on acceptait un peu plus la différence de ces gens là, ils se mettraient moins en repli. Moi je pense. Regardez, par exemple, je vois en 2 ans de prise en charge avec le CMP, ils font quelques sorties qui se passent très très bien. Et D. c'est un enfant qui voit beaucoup le danger. Il y a une route il donne la main, il va pas cavaler partout. Quand il voit que c'est sûr, il joue il se détend. Mais ce que je veux dire c'est que c'est vrai qu'à l'école, il arrivait, tout de suite il est recentré, il est pris, « faut que tu restes assis avec une feuille et que tu dessines », il faisait ses dessins 2 secondes et après il ramasse les crayons, et c'est vrai qu'il est très énergique, très vif, monté sur batteries, pas de sieste… Je pense que c'est aussi ce qui l'a beaucoup bloqué, après, moi j'en reste encore à… même avec le Dr X., je pense que D., à un moment y'a peut-être un petit déblocage qui va faire que. Parce que quand il veut, y'a des semaines où il se lâche énormément, il parle très bien même, il arrive à avoir pas loin une conversation, donc… ce que je veux dire, c'est que pour un enfant à qui ils ont juste appris à reconnaitre les couleurs, les formes, les choses comme ça, à côté on voit qu'il enregistre des choses qu'il garde. Après c'est vrai qu'on aurait pu l'année d'après essayer de faire de nouveau une année d'école normale avec une AVS, une autre, essayer autre chose. Mais je pense qu'avec tous les problèmes qu'il s'est passé, nous on a voulu le protéger, on s'est opposé. Après si on nous propose, comme je le disais aux éducateurs, une école où y'a eu un taux de réussite par rapport à l'autisme, et que y'a des résultats…

M : Ça peut être une classe spécialisée, qu'on appelle ULIS ?

P3 : Aussi oui ! Dans l'école de ma fille, y'en a. Elle travaille justement un peu avec les enfants qui sont en ULIS justement. On m'a envoyé une notification aussi, mais je sais plus le nom… Ils font des groupes comme des classes ULIS, dans l'IME, avec toutes les spécifications qu'il peut y avoir, mais à partir de 8 ans. Il n'a que 6 ans… et eux ils avaient de la place (*signe de déception*). Ils ont pas de prise en charge avant.

M : Ah oui, dommage. Vous savez en tout cas que ça existe.

P3 : Après on relance beaucoup **nom d'IME**, parce que l'institut est assez bien. Je trouve qu'il y a une bonne structure, même quand on a été accueilli je trouve qu'il y a eu une grosse prise en charge des parents, ça aussi je pense que c'est important de le faire, même en milieu scolaire normal, au début de l'année de faire une bonne prise en charge de parents, montrer que… Parce que nous on est arrivé avec notre enfant, notre enfant il a un problème, nous on le sait on arrive à la rentrée on est chargé déjà, on est à bloc, « il va pas y arriver »,… automatiquement on fait ça, n'importe qui. Je pense que si on nous dit, il va être pris en charge comme ça, un peu plus de…

parce que nous à l'école, on est arrivé, son AVS a dit bonjour à ma femme, et « D., touche pas ça, touche pas ça, touche pas ça… », c'est parti la dessus. En fait je pense que, peut-être que lui aussi, je vous dis quand il y a une rendez-vous avant et qu'il me voit parler, après ça se passe mieux ! Je sais pas…

M : Parce qu'il se sent rassuré peut-être.

P3 : Oui. Je pense qu'il y a ça aussi. Parce que l'IME à **nom**, ça s'est mieux passé le rendez-vous qu'à **nom d'IME**, peut-être parce qu'il y a le rendez-vous avant dans le bureau, il a pu s'adapter un peu aux lieux peut-être, je sais pas…

M : De voir que vous aussi vous étiez rassurés…

P3 : Oui, je pense que ça aussi, je pense qu'il se charge beaucoup aussi sur nous, et c'est vrai que la maman c'est pas évident parce que bon, c'est… (*soupire*), elle arrive pas à bloquer cette émotion qui passe. Lui un coup il en profite, un coup il le prend mal,… Après, il fait beaucoup d'efforts la dessus, même si je conçois que la maman c'est un peu à elle aussi de faire des efforts. Mais il jauge très très bien ça. C'est un gamin qui, c'est ce que je disais au docteur, il n'est pratiquement jamais déprimé.

M : Vous avez l'impression que c'est un garçon qui est plutôt heureux.

P3 : Ah oui, oui, oui. Il est joyeux tout le temps. Il est têtu, si il y a un truc qu'il veut et qu'on lui donne pas, il va se mettre dans un état… c'est la fin du monde. Mais sinon c'est vrai que même dans les situations difficiles, il s'adapte. Par exemple, quand sa maman a été hospitalisé, à la maison il le faisait pas montrer. Il arrivait au Centre, il fermait les lumières il se posait tout seul. Quand ils m'ont dit ça, ça m'a fait un… Je me suis dit « mais pourquoi il fait ça ? À la maison, il se met dans le noir mais pour regarder la télé », peut-être un peu d'isolement parce que sa maman est pas là, donc je lui faisais beaucoup de câlins, et au CMP pareil, souvent il allait voir l'éducateur et câlin (*mime un câlin*). On en a parlé et ça s'est arrêté net. Le fait d'en parler.

M : Oui, de se rassurer.

P3 : Oui, je pense. Il a un gros problème avec les lumières, il arrête pas, et de lui dire et d'insister il va faire plus. Donc ce que je fais, je dis rien, au bout de 5 minutes j'éteins, il me regarde il voit que j'ai rien dit, donc il dit rien, il s'oppose pas, il s'en va, il revient pas pendant un moment. Y'a beaucoup de choses comme ça qu'on arrive à…

M : Maintenant, vous arrivez à le comprendre en tout cas.

P3 : Par contre il est pas propre, ça c'est une chose que… en fait il demande la couche, que quand il a envie de se soulager, et il l'enlève tout de suite derrière. Quand il a fait pipi, il enlève la couche, et quand il a fait caca il demande aussi à se faire nettoyer… Au début, tout petit, jusqu'à l'âge de ses 2 ans, (*se tient la tête*), ça c'est un truc de l'autisme qu'il n'a pas, il mettait les mains dans la boue dans quoi que ce soit, petit il s'en foutait. Maintenant, un truc de travers dans son assiette… il regarde il devient pointilleux un peu la dessus. Ce que je veux dire c'est que, pour le pipi, par rapport à il y a un an, il a beaucoup évolué ! Parce qu'avant il gardait sa couche sale et ça le dérangeait pas spécialement.

M : Il avance alors !

P3 : Oui, oui. Par exemple, quand on va manger chez ma mère, il veut pas prendre les aliments avec les mains, alors que nous à la maison, il y va ! Chez ma mère, il prend la fourchette et il essaie, il y arrive un peu, peut-être qu'il se dit « faut que je mange correctement chez mamie », y'a des petites choses comme ça. En fait, on y va un peu avec son feeling à lui. Après y'a beaucoup de personnes autour de moi qui me disent, tu le laisses beaucoup faire, tu lui cèdes beaucoup. C'est pas qu'on lui cède beaucoup, mais en fait de s'opposer tout le temps à lui, c'est pas une solution. Je préfère lui dire… il veut ça, je lui dis « non t'as pas le droit » et je vais lui donner autre chose qu'il a le droit par exemple, « ça t'as le droit, mais ça t'as pas le droit », et il va pas venir chercher ce qu'il a pas le droit. On a réussi à faire ça par rapport au biberon. Il aime bien encore un peu les biberons. Donc on a pris un tout petit biberon, comme ça il en a moins, et il en demande moins en plus, et il veut le nettoyer, bon il en met un peu partout, il prépare les choses, il essaye. Il évolue, de jour en jour on voit que…

Le taxi qui emmène mon fils, ça fait quarante ans qu'il emmène des gamins qui ont des problèmes, il en a vu avec des quantités de problèmes, et souvent ils sont capables de faire de grandes choses derrière. Il a eu beaucoup de cas, par exemple à 7 ans qui parlait pas du tout, pas un mot,

et il dit « je l'ai vu pendant 7-8 ans, et un jour, il monte dans le voiture, il demande on va où, on fait quoi », il a eu comme un déblocage, il s'est lâché et c'est parti après…

Nous ce qu'on aimerait c'est qu'il y ait une reprise dans un lieu où… normal peut-être, avec des prises en charge. Je vois pour le copain de mon neveu, il a 8 ans, on lui demande « tu te plais ici ? », il dit « oui c'est mieux que quand j'étais à l'hôpital (IME) » parce que j'ai compris qu'il était pris en charge, pensionnaire,… C'est pareil on nous a demandé à l'IME si on voulait qu'il soit pris en charge totalement, ça je pense qu'il devrait enlever de proposer cette formule, parce que qu'il y ait des parents qui veuillent le faire, ça c'est leur choix, chacun a ses problèmes, chacun peut arriver à… à engrener le problème ou à le gérer… mais de dire, « est-ce que vous voulez qu'on vous enlève votre enfant toute la semaine ? », moi ça m'avait choqué.

M : Oui, ils posent la question systématiquement, mais c'est à vous de voir.

P3 : Je pense que déjà, la première année à l'école, nous on voulait qu'il y ait une prise en charge, normalement il avait droit à 12 heures par semaine. Ils le prenaient 1h30, un matin sur deux je crois. Et bon après je leur ai fait comprendre, il a 12 heures quand même où il doit venir, avec une AVS, à côté il fait rien. Mais en fait ils nous ont fait comprendre que c'est trop dur… Mais on s'est aperçu que c'était pas spécialement trop dur pour lui, c'était trop dur… peut-être que par rapport aux autres enfants elle arrivait pas à le gérer, l'AVS elle arrivait pas à le gérer, donc ça pouvait peut-être gêner les autres ! Et je conçois que si ils y arrivent pas, que ça puisse gêner l'ensemble de la classe. Mais après s'il y a pas de… faire comprendre aux autres enfants… les enfants ont beaucoup à faire la dedans, sans vraiment beaucoup à faire puisque…

M : Il faut qu'ils soient un peu au courant quand même.

P3 : Je vois mon neveu, quand son copain il a un problème il vient l'aider, et il le fait automatiquement sans se poser la question. C'est ça qu'il faut mettre dans la tête des gens ! Souvent, quand on va au Quick, je suis obligé de le reprendre au début, quand il y a du monde, il part vers quelqu'un qui est en train de manger, il vient et il prend dans le plateau. Et l'autre fois on est tombé sur un papa et une maman, qui était avec leurs enfants. Le papa « non mais c'est rien », j'ai discuté un peu avec lui, il me dit « non mais on a vu qu'il était un peu révasseur », et une fois on est tombé sur un monsieur, et… il l'a vraiment mal pris et… il est devenu vulgaire ! Là je peux vous dire que tout ce que j'ai de sociable, ça s'en va. Je deviens un petit peu plus agressif.

M : Peut-être que si on rapporte cette situation à l'école, ça dépend de la personne en elle même et pas que de sa formation, de ses connaissances…

P3 : Oui voilà. Oui je pense aussi. Si… c'est le premier abord… si au premier abord… par exemple, avec l'assistante sociale, c'est quelque chose qui m'avait impressionné, elle arrive à la maison, elle se pose, on discute, il vient vers elle, il la regarde, il a du se dire qu'il l'avait déjà vu, elle lui dit « Ah mais tu me connais ! », il prend sa main et il la sent comme ça (*mime*), je regarde (*rire gêné*), elle me dit « Oh mais c'est pas grave », et dès qu'elle a dit ça, il est venu vers elle, il lui a fait un bisou, il s'est posé sur son épaule… il est très affectueux. Quand il ressent que la personne laisse aller les choses, il vient. Après, j'ai un collègue, il est gentil mais c'est pas qu'il est froid, il… il est assez droit comme personne. Et ben, il est obligé d'appeler 4 fois D. pour qu'il lève sa tête, qu'il le regarde, il fait comme si il l'écoutait pas.

M : Il appréhende bien les personnes.

P3 : L'AVS, je peux vous dire, une fois qu'on a déscolarisé D., elle habitait sur **ville** cette AVS, et ma belle mère aussi, donc ma femme s'est retrouvée souvent à la croiser. Quand il a arrêté l'école, elle adressait même pas la parole à D. dehors, ni à ma femme, ni à ma gamine ! Ce que je veux dire c'est que si on a des gens qui se disent « moi j'ai fait mon possible mais j'ai pas réussi, vous vous démerdez avec votre gamin », forcément en face… Lui, je parle de lui, nous on est des adultes, on réagit mal sur le moment et après on se dit j'aurais pas dû… parce que lui il s'attend à quelqu'un quand il le prend en charge, je vois quand j'ai vu le Dr X., j'ai croisé ses éducateurs, il est venu les voir, leur faire un câlin, y'a eu un contact ! Y'a quelque chose ! Il a ce besoin de ressentir le… et c'est pour ça que ça se passe bien avec le Dr X., parce que quand elle le voit « Ça va ? » elle vient lui parler etc…

M : Oui je comprends tout à fait. Vous, de votre côté, est-ce que vous aimeriez avoir de temps en temps un petit topo sur la maladie, sur ce qui existe…

P3 : Oui un petit peu, c'est vrai que les organismes ça bouge un peu. Là par exemple l'équipe que je dois voir au mois de septembre, il y a une grosse formation sur la base de l'autisme, c'est à dire réellement d'où ça peut venir, pourquoi et comment faire avec aussi et évoluer. Après je vous dis

sincèrement y'a beaucoup de mépris aussi par les parents ! Les parents qui disent « mon enfant il est autiste, il est comme ça, comme ça, comme ça » mais après ils veulent pas spécialement faire les choses. Par exemple quand vous m'avez posé la question pour venir pour l'étude, des connaissances que j'ai par rapport à l'autisme m'ont dit « t'es filmé mais pourquoi, et je vais pas raconter ma vie, etc », oui mais déjà c'est anonyme…

M : Oui tout à fait.

P3 : et en plus tu racontes pas ta vie, tu racontes le problème de ton enfant, si tout le monde fait comme vous, et dis « non je vais rien dire », on va pas évoluer. Nous, si D. il a réussi à évoluer un peu c'est parce qu'on a réussi à prendre en comte qu'il y a une grosse prise en charge à avoir, qu'il faut être tout le temps derrière, sinon…

M : Oui, ça n'avancera pas tout seul. Oui vous avez raison.

P3 : Après c'est vrai qu'au niveau des informations sur cette maladie, j'ai vu quelques émissions, ils vont vraiment dans le fond du sujet, par exemple y'a 60 ans de ça, ils montraient que les autistes ils les enfermaient en psychiatrie et que, on comprenait pas leur mal-être. C'était… J'ai regardé ce reportage… Bon je vous dis je suis quelqu'un de très orgueilleux, très fier, j'en ai pleuré ! C'est vrai qu'ils tapent dans le sujet… et je pense qu'il faudrait beaucoup de trucs comme ça. Faire montrer vraiment leur mal-être, même les mal-êtres les plus dégradants, parce que c'est dégradant quand même… un enfant de 15 ans qui fait encore pipi au lit, des choses comme ça, parce que c'est pas contrôlé… de sensibiliser les gens sur ça, malheureusement ça, ça marche et ils en font pas assez je pense. Là y'a beaucoup de gens qui comptent sur la nouvelle élection qu'il y a eu, je pense que si il peut faire quelque chose c'est bien mais faut pas s'attendre non plus à ce qu'il retourne des montagnes ! Parce que sinon ça fait longtemps que ça aurait déjà été fait ! Ce qui est bien c'est qu'en ce moment, c'est dans l'actualité. De le mettre en avant c'est bien aussi, ça permet d'ouvrir les yeux à certaines personnes, je connais des gens ils savent même pas ce que c'est. Ils savent pas du tout ! Moi y'en a un il m'a dit « un autiste c'est un handicapé ».

M : C'est réducteur.

P3 : Je lui ai dis « renseigne toi, l'autiste que tu vas croiser qui a ton âge il a pas le même QI que toi déjà, alors renseigne toi bien. » C'est vrai que ces gens qui ont ce problème là, ils ont une intelligence… moi je vois D., il a que 6 ans, au niveau du 3D, là on voit qu'il est parti dans un truc.

M : Ils ont une intelligence différente.

P3 : C'est vrai que quand il était petit il jouait, il mettait des bonbons nounours alignés comme ça, toujours en… (*mime une courbe*), et il faisait toujours comme ça (*mime quelqu'un qui regarde de près*), et j'avais posé la question au docteur et en fait c'est qu'ils ont une autre vision en 3D, dans leur tête c'est bizarre, il y a des choses qui se passent, on sait pas exactement, chaque individu est différent aussi. Et moi pour voir s'il était si obsessionnel que ça dans sa tête, je prenais un nounours et je le tombais. Il repassait, il s'arrête net ! Il retourne le nounours (*mime un geste précis*), parce qu'il est très perfectionniste. Si on change quelque chose de place dans sa chambre, c'est…

M : Il perçoit les choses en détails en fait.

P3 : Oui, j'ai vu !

M : Vous le connaissez très bien.

P3 : Après c'est vrai que comme je vous ai dit on a eu beaucoup de misères et de rester cloitrés ensemble et essayer de se comprendre, ça a été…

M : Ça vous a soudés.

P3 : (*hoche la tête*)

M : Bon, j'espère que ça va bien se passer pour votre garçon. En tout cas, autour de lui, il a tout ce qu'il lui faut on peut dire, même si vous attendez encore cette structure.

P3 : Oui. On se dit que, l'IME, un jour on aura peut-être une place et… c'est pas qu'on y compte pas, c'est que… quand je vais voir l'actualité, je vois le taux de places réelles qu'il y a, et de structures qu'il y a, pour tous les enfants qu'il y a, c'est énorme, c'est énorme. Je crois que c'est… 37% qui sont pris en charge réellement, correctement, pour pouvoir évoluer correctement…

M : Oui c'est peu. Ça devrait évoluer dans le bon sens, mais c'est pas satisfaisant du tout, oui.

P3 : Après je pense qu'il faudrait qu'il y ait de plus en plus de postes, de places dans les écoles normales, parce que c'est vrai que c'est pas une solution de les mettre à part, dans un institut, même si ça les aide beaucoup, les IME ça aide beaucoup je dis pas le contraire. La première année j'étais contre une IME tellement y'avait cette histoire de handicap, après quand on va visiter, qu'on se renseigne, qu'on se documente, qu'on essaye de… on voit que les structures elles sont très bien réalisées pour eux ! Nous après on comprend pas parce qu'on n'est pas comme eux non plus. Et à l'école, de mettre plus de gamins comme ça, ça sensibilise les autres aussi, et le gamin si il se retrouve au milieu de gens normaux, il va essayer de se comporter normalement aussi donc…

M : Oui et puis ça peut permettre aussi aux enfants qui n'ont pas de problème, de connaitre ces enfants et de les accepter.

P3 : Le fait d'être à part déjà c'est dur. Mais si on arrive à les mettre dans les écoles normales, de se dire « il arrive à vivre en société avec les autres », et à la base ce que la société demande c'est ça. Parce que nous, ce qu'on nous a fait comme reproche sur notre fils, c'était qu'il est pas comme la société le veut. Parce que sinon, qu'il ait des frustrations ou autres, ils s'en foutent un peu ! Ils vous demandent pas « c'est quoi le mal-être de votre enfant ? », non, c'est « il faut qu'il soit comme les autres » ou « il faut qu'il fasse comme les autres ». Je vois quand on prend le bus, je fais même plus attention parce que je suis passé au delà et heureusement, mais la première année quand c'est arrivé, je vous promets que c'était difficile. Le regard des gens c'est très dur pour nous déjà, et pour lui c'est…

M : Oui je comprends… Je crois qu'on a fait le tour de la question ? Est-ce que vous voyez d'autres choses ?

P3 : Oui je crois que c'est bon.

M : Merci beaucoup.

P3 : Merci à vous.

4. Entretien avec P4 (enfant L.)

Durée : 56 minutes

M : L. va donc entrer en CP en classe ordinaire.

P4 : Oui.

M : Au niveau des aménagements, il aura une AVS ?

P4 : Alors là, c'est un peu ce qui coince. Normalement la notification était pour 2 ans, donc comme il l'a eu en moyenne section, elle arrive à terme au moins d'août maintenant. Et quand il y a eu l'ESS le 28 mars, on m'a dit que maintenant qu'il allait aller au CP il devrait aller à l'école plus souvent, ce à quoi j'ai acquiescé ! Par contre on m'a dit sans AVS c'est pas la peine. (*hausse les sourcils*) Donc c'est pour ça que j'ai été à la MDPH pour essayer de négocier une AVS plus longtemps,… (*réfléchit*) ça semble compliquer…

M : Vous n'avez pas la réponse encore ?

P4 : Non. J'ai rendez-vous le 5 septembre pour assister à la commission restreinte, parce que j'ai eu au téléphone 2 dames d'association, l'association AVEC et HandiScol je crois, je leur ai répété ce qu'on m'avait dit : (*imite la réaction des dames*) « Oh mais non ! Ils vont vous le mettre en IME, à mi-temps puis ensuite à temps plein ! Vous aurez une AVS mutualisée, c'est n'importe quoi ! On connait ça par coeur ! » (*écarquille les yeux*) « Non, mais vous avez bien fait vous pouviez pas vous imaginer qu'au vue des réponses qui ont été faites, que ce serait ça », « Demandez absolument à assister à la commission ! », donc j'a demandé ils m'ont donné la date. Donc je sais pas… je sais qu'il aura une AVS. Combien de temps je sais pas. Moi j'aimerai… j'ai demandé 24 heures (*rit*), je pense que je les aurai pas, mais j'aimerai avoir 18 ou 21 heures. En fait j'ai suivi ce que m'a dit l'école !

M : Il sera scolarisé tout le temps sauf au moment des prises en charge ?

P4 : C'est ça, après évidemment si il est trop fatigué, si c'est trop compliqué pour lui, on va pas le laisser à tout prix à l'école. Mais l'idée c'était ça, d'essayer de lui laisser une chance d'avoir une présence équitable, enfin pareil que les autres.

M : Et donc cette orientation en CP ordinaire, ça s'est décidé pendant l'ESS ?

P4 : Euh non même pas, pour la maitresse c'était décidé il passait au CP y'avait aucun soucis en fait. Et par contre c'était bien de souligner le fait que sans AVS c'était compliqué… Parce qu'il est en hyper-contrôle tout le temps, il travaille super bien, il est même hyper-performant, comme beaucoup d'autistes, mais par contre il est complètement à la ramasse pour tout ce qui est « avec les autres » en fait, c'est compliqué. Et du coup, la maitresse me disait par exemple, si on fait une fiche où il faut entourer toutes les lettres A, en fait il va demander (*mime L. en train d'entourer et de lever la tête pour demander l'approbation*), « Oui ? », il faut lui faire juste un signe, en fait ça suffit, il faut qu'il soit rassuré, et si quelqu'un n'est pas là pour lui dire tout de suite, il est tellement concentré, il est rouge comme une tomate, qu'après il attend il appelle, il hurle « maîtresse, maîtresse ! », maîtresse vient pas, il envoie la table en l'air, il détruit tout son travail, c'est terminé. Donc je comprends que…, quand il y a pas d'AVS, elle lui donne quelque chose de facile à faire, donc il est plus dans les apprentissages.

M : Vous avez fait la demande auprès de la MDPH pour avoir une AVS, et j'ai du mal à saisir le problème.

P4 : Le problème, c'est que pour eux, 24 heures c'est pas…

M : C'est trop ?

P4 : Je crois que c'est un problème de moyens en fait d'après ce qu'on m'a expliqué, ils disent pas qu'ils ont pas les moyens, parce que c'est pas nous qui payons, mais en fait a priori, c'est l'éducation nationale qui leur dit « Oula, au niveau des AVS on va se calmer », et on me dit « Vous comprenez bien qu'un enfant qui ne bouge pas du tout a besoin d'une AVS », mais on est là pour compenser un handicap et pas les comparer, et je leur dis « Mais qui décide en fait ? Il y a une commission ? », « Ah oui ! Mais… », « Mais sur quels critères vous vous basez, parce qu'on vient pas quémander, on vient parce que l'école nous a dit ça, l'orthophoniste aussi pense que ce serait bien », « Oui mais c'est subtil… », donc en gros c'est des queues de poissons qu'on nous fait. On a bien dit quand même que 24 heures ce serait peu probable.

M : Oui après, vous pouvez demander plus pour avoir moins.

P4 : Oui c'est l'idée. Parce que je me dis si le SESSAD vient une demi-journée, déjà 21 heures ce serait suffisant, et puis si il a 18 heures ce sera déjà bien. Parce que c'est vrai que L. se fatigue assez vite, bien que maintenant je lui ai acheté un casque antibruit. Apparemment il l'utilise bien à l'école, aucun besoin à la maison…

M : Il l'utilise pour faire son travail sur table ?

P4 : En fait, l'éducatrice du SESSAD a remarqué qu'il faisait souvent… d'ailleurs il le dit « Y'a trop de bruit, y'a trop de bruit! » (*le mime*), il met ses mains sur ses oreilles, dans les changements d'activité… parce qu'en maternelle le niveau sonore est assez… (*rit*) du coup, elle a essayé, ils ont commandé des casques au SESSAD, et il l'utilise bien, ça l'isole un peu… en fait, pas du tout, au contraire, quand il y a trop de bruit, il met son casque, et il revient vers le groupe quand c'est minoré le son,…

M : Ça lui permet d'avoir un petit temps de repos.

P4 : Exactement. Et comme le SESSAD, c'est des casques qui leur appartiennent donc ils sont pour tous les enfants, ils m'ont conseillé d'acheter un casque, donc j'ai acheté un casque, donc il aura son casque et peut-être que ça va l'aider aussi à…

M : Oui c'est pas mal du tout ! Donc le SESSAD va venir une demi-journée sur place ?

P4 : En fait, on doit voir là le mois de la rentrée, comment ils vont faire, parce que ils vont venir voir L. comme d'habitude, et ils vont essayer de cibler les besoins, voir avec l'école aussi quand est-ce que ce serait bien, pour quelles raisons, quelle utilité vraiment ils auraient dans le cercle scolaire. Pour le moment, ils venaient une demi-journée le vendredi matin, et pendant les TAP le jeudi de 15h à 16h30.

M : Vous allez faire une réunion tous ensemble ? Comment ça va se passer ?

P4 : C'est le SESSAD. En fait on a eu un… comme un storyboard, enfin… ce qui allait se passer, et en fait ça va se caler pendant le premier mois de rentrée, quel est le rythme scolaire, je pense qu'au CP c'est différent, comment sont les modules, l'emploi du temps… et eux ils vont se couler la dedans, essayer d'intervenir aux moments les plus justes donc ce sera peut-être pas le vendredi matin, c'est peut-être pas une demie journée complète, ou deux demi-journées…

M : Oui, ça peut se repartir sur la semaine…

P4 : Mais il aura autant de prises en charge en fait. C'est juste, voilà… la mettre en place comme il faut.

M : Et avec l'école, vous avez déjà rencontré la maîtresse ?

P4 : Oui, oui, oui ! En fait, c'est une maîtresse qu'il a déjà eu à son année de moyen donc… qui balance du côté des plus grands, et donc je la connais, c'est un maitresse qui est euh… (*hausse les sourcils*), malheureusement un peu mal à l'aise avec L… D'ailleurs elle m'a dit franchement, elle m'a dit, la première année donc il avait quatre ans, l'année des moyens, « Je sais pas trop comment réagir avec L… », je lui dis « Ben c'est pas compliqué, quand il se comporte comme un garçon de quatre ans entre guillemets normal, avec ce qui est bien ou mauvais, quand il fait une comédie… vous réagissez comme avec n'importe quel élève, autoritairement s'il le faut. Et quand vous voyez qu'il est dans une réaction un peu étrange, (*grimace*) là pour le coup c'est son trouble donc peut-être qu'il faut un peu prendre le temps et ménager un peu sa réaction », mais je l'ai toujours sentie mal à l'aise en fait. Et il l'aura l'année de CP. Elle fait CP-CE1.

M : Il reste dans la même école ?

P4 : Oui.

M : Donc il connait déjà des lieux…

P4 : C'est ça ! Et je pense que même s'il a besoin de retourner un peu avec l'ancienne maîtresse… avec ses deux frères aussi ils vont être séparés, ils étaient tous les trois dans la même classe (*sourit*), donc la ils vont être séparés, ce qui à mon avis, peut être une bonne chose. Mais je pense que les maîtresses elles ont un bon dialogue entre elles, c'est souple, voilà…

M : Et c'est une maîtresse qui n'a pas de spécialisation donc… Est-ce que vous avez pu échanger ensemble ? Peut être qu'elle est venue vous poser des questions ?

P4 : Un peu. Mais je vois, autant la maîtresse de l'année dernière de grande section, m'a dit que c'était le premier autiste avec qui elle travaillait, mais elle était super contente, elle a appris plein de choses, c'est pas tellement qu'elle nous a posé des questions, sur comment ça se passe, quand on débriefait… Alors que l'autre maitresse tout au début de l'année je lui avais dit que… d'ailleurs j'étais venue au CRA à ce moment là, et il était possible que le CRA vienne pour expliquer aux autres enfants, ou si la maîtresse avait des questions aussi, « Ah oui c'est bien ! », je lui ai dit « Par contre faut que vous soyez demandeuse », « Oui, oui je pense que… », ça a jamais été fait. Donc euh… voilà une sorte de malaise en quelque sorte… (*déception*)

M : Et la rentrée s'était quand même bien passée avec les autres ?

P4 : Oui, oui, oui, ça avait été ! Bon la première année il était rentré une semaine puis un mois après, parce qu'il avait pas d'AVS, il était pas diagnostiqué tout au début, on avait un peu averti, et puis il était pas propre, donc au bout d'une semaine ils m'ont dit « Il fait caca », tout ça… Bon, voilà… Et puis le Dr X. m'avait dit que ce serait quand même bon pour lui qu'il aille à l'école, pour se confronter à d'autres enfants, et donc la maîtresse a appelé peut être 15 jours après pour demander des nouvelles (*hausse les sourcils*), ça faisait plaisir, et j'en ai profité au culot je lui ai dit « Vous savez, on m'a dit que ce serait bien qu'il aille un peu à l'école, peut-être juste jusqu'à 10h30, jusqu'à la récréation », et elle me dit « Écoutez, j'en parle à l'équipe éducative, et je vous rappelle ». Une semaine après, elle me rappelait, elle m'a dit « Écoutez, L. peut revenir ». Donc, non moi, j'ai eu plutôt une bonne expérience avec l'école (*sourit*).

M : Avec l'AVS, pour discuter aussi, ça allait ?

P4 : Oui, oui très bien. Très à l'écoute, très… Elle a demandé à travailler avec lui l'an prochain, donc j'espère que ce sera possible.

M : Ah peut-être que ce sera elle de nouveau.

P4 : Oui. Et… Elle a un fils en fait de l'âge de L., et puis elle est très… très subtile, très observatrice… Ils s'entendent bien, ils font une bonne équipe tous les deux (*sourit*). Elle anticipe maintenant beaucoup, elle voit quand il y a un problème, elle connait L.,…

M : Il a toujours été avec elle ?

P4 : Non ! Il a eu une autre. Et d'ailleurs, c'est moi qui ai pleuré à la rentrée scolaire l'année dernière, parce que cette AVS là m'avait dit « Je serai là pour L., je resterai sa référente, parce que l'institutrice va changer, ne vous inquiétez pas, il va apprendre à lire avec les alpha », donc moi j'ai acheté des bouquins avec les alphas, ça s'est pas passé. Et la rentrée arrive, c'était pas la maîtresse de prévu, et pas d'AVS. Alors moi (*écarquille les yeux*), j'ai menti à mon fils ! Je lui ai dit ça, parce que j'aime bien préparer L., il me fait confiance quoi ! Et en fait L. s'en foutait. Maman elle pleurait, mais lui « D'accord, à ce midi ! » (*rit*). C'est bien, je pense que des fois le fait qu'il…

M : Qu'il y ait de l'imprévu ?

P4 : Ouais ! Et… ça m'a rendu contente, je me suis dit, ba voilà, il sait que dans la famille il est en sécurité, le reste… Je pense qu'il a l'attachement suffisant, voilà. Il a pas un attachement débordant, et en fait ça le sauve. Du coup là ça lui a pas posé problème.

M : Et vous avez un retour sur comment ça se passe avec le personnel de l'école ? Ça peut être une dame de ménage et… il mange à la cantine ?

P4 : Non. Mais non non, je sais que des fois il tape, mais ça c'est la maîtresse qui me le dit, ou l'AVS… et ils me disent « On le gronde, c'est pas bien etc… », mais la maîtresse me disait aussi que les autres enfants sont compréhensifs avec lui. Ils viennent dire « L. m'a tapé », mais ils lui en veulent pas vraiment.

M : Ils vont pas riposter.

P4 : Non non non. Mais je vois avec ses frères c'est un peu pareil (*hausse les sourcils*), sauf que ses frères ripostent. Mais… oui, ils comprennent que c'est presque malgré lui. Que s'il en arrive là c'est que POUF !

M : Il est plutôt bien intégré avec les autres élèves finalement !

P4 : Il a peu de jeux avec eux à ce qu'on a dit, mais il est pas mis de côté, mais en même temps on peut pas dire qu'il est ultra intégré, parce qu'il a des jeux pour les autres un peu à côté de la plaque, alors des fois ça va les amuser (*soupire*), et puis des fois, voilà quoi… mais bon c'est comme avec ses frères,… et puis c'est pareil, j'ai pas l'impression, pour le moment en tout cas, que ça le touche.

M : D'accord. Et puis vous avez pas entendu de problèmes de harcèlement ou des choses comme ça ?

P4 : Non. Pas du tout, pas du tout, pas du tout, non non. Absolument pas.

M : Peut-être que les autres s'adaptent un peu à lui en fonction de comment il est.

P4 : Ils ont compris que L. était particulier, et du coup des fois il est rigolo des fois on l'intègre et puis des fois… on comprend pas tellement comment il réagit, tant pis on fait autre chose, mais on n'est pas contre lui.

M : Et lui il s'en plaint pas non plus ?

P4 : Non non pas du tout. Autant le moyen commence à me dire des trucs, mais L. non non.

M : Et pour autant, ces élèves n'avaient pas été préparé à la rentrée ?

P4 : En fait, la première année non, mais c'est des enfants qu'il commence à connaître, qui sont là d'années en années. Mais j'ai demandé au SESSAD, comme il rentre au CP, y'aura des plus grands et justement je commençais à penser au côté moqueur, et j'ai pas du tout envie de ça pour L. bien sûr, d'avoir une réunion avec les enfants, pour dire justement… J'ai testé cet été, on est parti une petite semaine, une structure gonflable par exemple, et des plus grands peut-être 8-9 ans qui étaient la, et euh… L. imite. Et les autres sautaient, donc il sautait, sauf qu'il respectait pas son tour. Donc ça commençait à gaver un peu les autres enfants, et puis j'ai vu que ça commençait à devenir agressif, à le pousser un peu fort, donc je les ai appelés je leur ai dit « Venez voir la, je vais vous expliquer un truc… », je leur ai dit vite fait comment était L., « Mais si y'en a un qui fait le chef, qui reste calme, L. il va comprendre, il va attendre, laisser son tour », et y'en a un, le plus grand qui a fait chef et ça s'est super bien passé. Donc pour l'école je pense que ce serait bien de les responsabiliser aussi en fait.

M : Oui peut-être que si on leur explique, on pose les choses, ça se passe bien.

P4 : Oui c'est ça. Et avec le SESSAD, on doit faire justement une réunion comme ça à la rentrée.

M : Et il fera sa rentrée en même temps comme tout le monde ?

P4 : Oui.

M : D'accord. Et sinon les ESS ça s'est bien passé ?

P4 : Euh oui oui. Oui très bien. Enfin sauf la dernière, où on m'a appris que le SESSAD avait un zonage, ce qu'on savait pas. Du coup on avait prévu de déménager, nous, donc c'était déjà dans les bacs ! Et donc « Ah j'ai oublié de vous dire, y'a une zone, si vous avez prévu de déménager », à 10 minutes hein, « En fait L. pourra plus être pris en charge quand il rentrera au CE1 », parce qu'il dépendrait de **ville**, et plus de **ville**…

M : Il basculerait sur un autre SESSAD.

P4 : Oui voilà. Il deviendrait hors zone, j'ai dis « Mais il y avait une zone ? », « Oui on a oublié de vous le dire ! », et effectivement ils m'ont envoyé un document PDF, en gros il tourne autour de 40 minutes autour de ville, et là on serait à 47 minutes quelque chose comme ça, donc comme il y a beaucoup de demandes et pas assez de places, et pas assez de monde qui y travaille je suppose…

M : Ça va se passer comme ça ? Il fait un an avec un SESSAD et après il change ?

P4 : Ah non du coup on déménage plus !

M : Ah oui, vous avez… d'accord !

P4 : Ben oui… On a déjà écrit partout, j'ai écrit à l'ARS, la députée, j'ai eu le responsable du pôle ASH au téléphone,… le maire du village où on devait aller, c'est quelqu'un que je connais, lui c'est pareil, il a fait tout ce qu'il pouvait. Mais en fait on a joué la montre, on nous a laissé quasiment sans réponse, disant qu'on allait s'occuper de nous, personne n'est revenu vers nous.

M : Vous avez dû revoir tous vos plans en fait.

P4 : C'est ça. On est dans une maison en plus, bon, on est locataire, il y a un peu de moisissures et tout donc on voulait changer, on voulait un environnement plus sain, et c'est ce qu'on avait là, c'était un village plus reculé, et puis on a tout arrêté en fait… et puis en plus la zone maintenant… moi j'ai une activité sur **ville**, et du coup ça réduit encore plus la zone, parce que cette ville est hors zone, le plus près c'est **ville**, et puis trouver là une location c'est pas le même prix !

M : Quel casse-tête.

P4 : Oui oui c'était pas prévu ! (*rit*)

M : Et sur le principe, les ESS vous en pensez quoi ? Le fait que tout le monde soit là…

P4 : Je trouve ça bien !

M : … Avec les parents, tous les intervenants…

P4 : Moi je trouve ça bien parce que finalement cette conversation qu'on n'a pas le temps d'avoir dans l'année, notamment avec les instit', parce qu'on se croise, y'a du bruit, les enfants qui tournent autour, c'est plus compliqué. Ce que je trouve dommage par contre ce qu'ils intègrent pas assez l'orthophoniste libérale…

M : Elle a peut être pas le temps de venir…

P4 : Si si, elle demanderait que ça. Mais je vois par exemple le CMP ne la contactait jamais, et je l'avais dit, j'avais dit à Dr X., je trouvais ça dommage, ça aurait été bien c'est un travail d'équipe en fait, et après ça il l'avait jointe je crois, et là je crois qu'elle a eu l'éducatrice au téléphone une ou deux fois, bon c'est moi qui lui ait demandé de faire un récapitulatif de l'évolution de L. pour la MDPH, mais voilà, c'est le seul truc.

M : C'est pas à l'enseignant référent de contacter tout le monde ?

P4 : Hé oui. Je sais pas qui doit contacter tout le monde…

M : Il a pas d'enseignant référent ?

P4 : Ah si si, il est très gentil il est super mais je sais pas moi qui doit…

M : Ah non non, c'est pas votre rôle, c'est pas à vous de tout coordonner non plus.

P4 : Au pire ça me dérangerait pas de le faire ! Mais comme on sait pas tellement qui s'occupe de quoi, du coup nous on est au courant de la date, en plus ça a été repoussé le 28 mars pour un dossier qui devait être rendu le 31 mars, euh… (*hausse les sourcils*), donc je commençais à être angoissée, « Oui vous inquiétez pas, je porterai le dossier moi-même… », ouf.

M : Et vous trouvez que les intervenants entre eux se coordonnaient plutôt bien ?

P4 : Oui. Oui oui ! La parole était fluide, et puis ce que j'ai beaucoup aimé c'est que y'a une grande place qui est faite à l'AVS, parce que en fait c'est elle qui… pas le connait le mieux mais… enfin si, en quelque sorte… Elle est vraiment destinée à donner les mêmes choses qu'aux autres enfants, donc du coup elle a un rôle super important, et dans cette réunion, la maîtresse a beaucoup parlé c'est normal c'est l'institutrice, mais il y a une jolie place qui était faite à l'AVS, c'est ça qui est bien.

M : Et vous en tant que parent, ça vous a pas gêné, d'être là au milieu des intervenants, à entendre des choses…

P4 : Au contraire ! Ça donne un portrait… et c'est ce que je leur ai dit d'ailleurs, c'est un L. que je connais peu, que je connais pas en collectivité donc c'est intéressant pour moi d'entendre. Et je remarque que c'est un petit garçon qui est en retard de six mois par rapport à la maison, sans doute par un manque de confiance, il est pas dans son milieu (*mime une attitude de repli)*, mais on me dit des choses qu'il fait plus à la maison, mais qu'il faisait il y a quelques mois, et qu'il fait encore à l'école. C'est intéressant !

M : D'accord, il y a un petit décalage.

P4 : Oui oui (*sourit*).

M : Et est-ce que ça vous est déjà arrivé de sentir un regard particulier venant d'autres personnes ? Ça peut être des parents…

P4 : (*sourit*) J'y prête assez peu attention en fait. Peut-être parce que j'ai été maman tard, j'ai **âge**, les avis des autres… (*lève les yeux*), en fait je fais pas attention, peut être que ça arrive, mais moi j'ai rien ressenti mais peut-être parce que j'y prête pas attention. Autant je crois qu'il y a eu un gros problème d'harcèlement à l'école l'an passé dans la classe des plus grands, autant euh… moi j'ai jamais senti de rejet par rapport à L. on a deux couples d'amis, qu'on s'est fait là, à force d'emmener les enfants à l'école… Après y'a deux catégories, les parents un peu plus ouverts avec qui on papote un peu plus, et la catégorie de parents finalement c'est bonjour/au revoir comme un peu partout… Donc c'est ni mieux, ni pire.

M : Tant mieux ! Est-ce que un moment donné l'école vous a appelé en vous disant « il y a un problème avec le comportement » ou une autre raison, c'est-à-dire un moment où ils se sont sentis dépassés ?

P4 : Une fois, L. voulait pas partir, c'était au moment de la sortie de l'école, il hurlait et j'ai du venir en fait, parce que c'est le papa souvent qui emmène et qui va les chercher, et là je suis venue, mais c'est le papa qui m'a appelée, mais l'école en elle-même non, non non. Une ou deux fois ils m'ont dit « Oulala, aujourd'hui il a fait une crise on l'avait jamais vu comme ça », mais ils ont géré, ils ont pas trouvé utile de nous appeler, donc c'est plutôt bien puisque j'ai retrouvé un L. plutôt fatigué mais qui allait bien. Il est toujours content d'aller à l'école.

M : D'accord, donc il y a jamais eu de situations où on vous a dit « Il faudrait diminuer un peu »…

P4 : Non. Non non. Par contre la maîtresse m'a dit que c'était par exemple peut-être pas utile de le mettre le mardi matin parce que l'AVS était là que l'après-midi, et c'était la seule journée où il y allait toute la journée le mardi, et elle m'a gentiment dit « Du coup le mardi c'est peut être un peu compliqué », du coup souvent je le mettais pas.

M : C'était compliqué à cause de quoi ?

P4 : Parce qu'elle m'expliquait, pour les activités, par exemple il voulait plus sortir de la salle de motricité donc quand la maîtresse est seule et qu'elle a tous les autres enfants, c'est compliqué. Ou alors quand la maîtresse est dans une autre pièce et qu'ils ont une fiche de travail à faire, et si elle est pas là pour approuver ce que fait L., en fait il va se mettre à hurler. Alors que quand une AVS est là, elle sait, mais y a du travail qui est fait pour qu'il soit plus autonome, notamment avec l'orthophoniste, elle fait des petites activités, elle dit « Je me cache les yeux et tu me dis quand tu as fini », pour essayer qu'il travaille un peu plus longtemps tout seul, donc tout est fait… C'est ce que j'ai dit à la MDPH, c'est pas avoir une AVS plus longtemps, juste pour avoir une AVS ! En espérant justement que l'année prochaine on puisse minimiser le temps, mais le CP ça s'appelle préparatoire c'est pas pour rien ! Il va y rester longtemps dans cette classe, enfin dans cette portion. Pour nous ça me semblait important, en plus demandé par l'école…

M : Ça paraît pas abusif, pour un enfant qui présente un autisme, qui entre CP…

P4 : Ça me semblait juste. En plus, on se dit l'école propose, le SESSAD appuie, l'orthophoniste aussi trouve que ce serait bien donc on n'est pas en train de quémander quelque chose. Ben si ! On a l'impression quand on est à la MDPH, qu'on doit négocier en fait. Et en plus on m'a dit… on avait prévu d'emmener L., on a personne pour garder les enfants, donc on y est allé avec les trois enfants, et (*prend un air dédaigneux*) « Oh mais il est bien atypique quand même, vous dites autiste, il est pas diagnostiqué autiste, je vois écrit TED », alors j'explique ce qu'on m'avait dit à l'époque, qu'en fait en gros il entrait dans les cases de l'autisme, mais comme il était très souriant, le Dr X. m'a dit je préfère le mettre ans les TED… et d'ailleurs j'ai reçu un courrier il y a 15 jours du Dr X, parce que je lui ai parlé un peu de la réunion MDPH, sans que je lui demande d'ailleurs, où elle précise que L. est autiste atypique, c'est à dire un peu plus marqué cette fois-ci que les fois précédentes. On a l'impression de négocier quoi ! Bon d'après les associations c'est normal. Ils font toujours comme ça (*rit*).

M : Oui enfin ça vous rajoute un stress supplémentaire.

P4 : Oui je commence à stresser pour le 5 septembre.

M : C'est le jour de la rentrée non ?

P4 : C'est le lendemain. Et en plus la dame m'a dit, la dame de la MDPH… parce qu'au début je lui demandais si je pouvais assister à la commission restreinte, « Au vu de ce que vous m'avez dit, je me dis est-ce que c'est pertinent ou pas… », elle me dit « Ah mais c'est vous qui décidez, on va pas vous dire si il faut y assister ou pas, sachant quand même que le 22 août août c'est plein, la prochaine en septembre c'est le 5, la rentrée c'est le 4, du coup est-ce que votre AVS pourra attendre ? », alors je me dis « Je vais pas y assister alors », parce que comme l'AVS voulait retravailler avec L., je me dis mince il aura plus son AVS, je me dis je vais pas y assister. Et puis les dames d'association m'ont dit « C'est du grand n'importe quoi », y'a… elles m'ont dit… un truc de prorogation, c'est-à-dire que tant qu'il y a pas de notification qui tombe, il continue de bénéficier de la notification antérieure, donc il aura l'AVS pendant 12 heures, mais ça elle me l'a pas dit la dame de la MDPH. Donc moi j'ai cru qu'il aurait personne donc j'avais dit j'y assisterai pas, et quand elles m'ont dit ça, du coup j'ai fait un mail pour assister.

M : C'est pas évident !

P4 : Oui, on s'y était jamais confronté parce que jusqu'à maintenant ça allait on avait une école compréhensive, nous on est plutôt des bonnes pâtes, il avait 12 heures, ça nous semblait bien, on aménageait son emploi du temps pour que lui et l'école ce soit bien… et là on me dit, maintenant il passe au CP, faut le mettre à temps plein, faut mettre une AVS plus longtemps. Ba d'accord, on y va. Ba c'est pas aussi simple que ça en fait !

M : Je vois ça ! Je vous pose pas la question sur les démarches administratives alors.

P4 : Non ça va (*rit*).

M : De toute façon vous avez du être aidée pour remplir le dossier.

P4 : En fait non. J'avais été aidée au CMP par l'assistante sociale, et puis ensuite non puisqu'il était plus suivi là-bas, on nous proposait rien au SESSAD, donc j'ai fait toute seule.

M : Et ça a été ?

P4 : Ben oui, j'ai pris l'ancien dossier, j'ai regardé un peu (*rit*), et oui oui ça a été…

M : Et vous m'aviez dit que vous étiez déjà venu au CRA pour vous renseigner, c'était quoi comme type de renseignements?

P4 : (*réfléchit*) On était venu avec une maman, pour voir ce que le CRA proposait, ce que c'était vraiment, on nous avait montré notamment la salle avec les documents qu'on peut prendre, j'avais demandé si il y avait des modules pour les fratries, parce que c'est lourd aussi pour les frères c'est pas évident, et on avait dit que « Oui mais pas tout de suite », à l'époque c'était il y a plus d'un an, et du coup ils étaient vraiment petits mes enfants, et on avait dit « Pourquoi pas mais c'est vrai qu'ils sont un peu jeunes », voilà donc il y avait ça… Et pour l'école aussi, j'avais demandé pour qu'ils viennent et on m'avait dit que c'était possible…

M : Et ça s'est pas fait…

P4 : Oui.

M : Et vous trouvez que ça a été compliqué d'accéder à l'information sur la scolarisation, sur les démarches, sur les possibilités… ?

P4 : Non, non.

M : On vous a donné l'information facilement ?

P4 : Moi je regarde beaucoup sur Internet aussi donc… faut écrémer beaucoup d'informations pour avoir peu… et il faut avoir un petit peu temps… mais non non, elles sont disponibles, il faut les filtrer, les comparer, avec celles des gens qui ont déjà vécu ça d'où l'intérêt des fois des forums.

M : Vous avez demandé de l'aide à une association ?

P4 : Par la suite. Parce qu'en fait quand j'ai eu le souci avec le SESSAD, quand on m'a dit qu'il serait pas pris en charge… en fait le maire du village m'a fait rencontrer la directrice ou sous-directrice de la MDPH, dont je ne sais plus le nom, et elle m'a dit « Je devrais pas vous le dire mais vous devriez vous faire appuyer par une association », elle m'a dit « Vos mots ont plus de poids », donc j'ai contacté l'association AVEC, et quand je leur ai fait le débriefing pour le rendez-vous MDPH, elles m'ont donné un nom en me disant « Il faut que vous l'appeliez, elle s'y connaît mieux que moi, ça fait quatre ans qu'elle fait ça », donc c'est comme ça en fait que j'ai eu les deux contacts, et elles seront là, elles m'ont dit « Vous inquiétez pas, on sera là le 5 aussi », donc ça fait du bien quoi… en plus des gens qui… sont passés par là, qui ont des enfants handicapés et qui connaissent tous les petits rouages en fait. Nous on y est allé, un peu comme des « blanc bleu », et on s'est fait… on va pas dire « avoir » mais…

M : C'est des personnes qui ont de l'expérience dans le domaine et qui comprennent tous les…

P4 : Exactement, ce qui est dit entre les lignes surtout.

M : Oui c'est pas évident tout ça. Vous, globalement, vous en avez quel ressenti de cette scolarisation jusque-là ?

P4 : Bonne, là je suis angoissée parce que le CP arrive et CP ça veut dire « devoirs », ça veut dire « plus de présence », ça commence à être compliqué d'avoir quelqu'un ne serait-ce que pour donner toutes les chances à L… euh… d'ailleurs le SESSAD ils m'ont dit que pour les devoirs il pourrait peut-être articuler quelque chose avec l'école, parce que L. arrive à demander de l'aide, sauf à nous ! (*sourit*) Avec nous, non, il veut réussir absolument, et quand il nous demande de

l'aide, on arrive et il nous dit « Non mais non, laisse c'est bon ! », il nous envoie valser… je me dis pour les devoirs, si c'est ça… mais ils m'ont rassurée au SESSAD, on trouvera une solution avec l'école, et l'école on sait ils sont pas obtus. Non on est pas intrusifs, je vois dans beaucoup de villages, des parents qui sont intrusifs,… dans l'école, savoir ce qui se passe, exactement… nous non, mon baromètre c'est mes enfants. Ils sont contents d'aller à l'école donc pour moi il n'y a pas de souci, je vais pas aller regarder dans les petits papiers de l'école… Donc je sais que si je demande, je sais pas, si L. peut ne pas faire ses devoirs, ou tous les devoirs si vraiment y'a un truc qui pose problème, je pense que ce sera accepté.

M : Et au moment où il est rentré à l'école, vous en attendiez quelque chose de particulier pour lui ? Est-ce que vous aviez des attentes particulières?

P4 : En fait, ça va lui permettre de sortir du cocon de la famille déjà, parce que c'est pour ça en fait qu'on s'est un peu précipité pour le diagnostic parce que… déjà il a un frère de moins d'un an, ils ont un an et quatre jours d'écart, et on voyait son frère qui progressait, alors tous les enfants sont différents bien sûr, mais il y a des trucs on se rendait bien compte quand même. Et puis L. était dans l'écholalie tout le temps en fait, il répétait, il répétait, il répétait. Il parlait super bien mais je disais à son papa « Attends il va aller à l'école, c'est pas possible, il va entendre « Comment tu t'appelles ? » il va répondre « Comment tu t'appelles ? », « tu t'appelles L. ? », « tu t'appelles L. ? » c'est pas possible… », y'a un truc faut qu'on fasse quelque chose (*rit*), pour le protéger lui en fait ! En fait je pense qu'on l'a fait diagnostiqué pour le protéger. En fait je savais pas vraiment ce que c'était, j'avais lu des trucs, mais entre lire et vivre c'est différent, mais peu importait, ce qu'il fallait c'est qu'il soit diagnostiqué, mais pas pour dire « Attention mon enfant est différent », parce que y'a des parents qui sont un peu chiants, mais qu'ils comprennent que c'était plutôt…

M : Oui il fallait que ce soit objectivé par quelqu'un de professionnel.

P4 : Oui, pas du point de vue des parents, avec des gros cœurs, surprotégé etc… (*rit*) et c'était déjà important pour nous. Voilà. Et après y'a tout le protocole qui s'est mis en place, la première année il a eu l'AVS, je me suis presque sentie illégitime, je trouvais que c'était un peu trop, et par contre maintenant que L. va avoir six ans, je trouve ça indispensable ! Encore plus maintenant !

M : Oui c'est comme si elle était son point d'ancrage dans l'école, c'est quelqu'un qui est la tout le temps, sa référence…

P4 : C'est même pas ça en fait. Au-delà des qualités humaines qu'elle représente, c'est surtout que l'autisme de L… la différence elle est plus grande maintenant avec les autres. Donc là on sent vraiment qu'il a besoin. Quand il avait trois ans, il parlait très bien, comme beaucoup mais il articulait très bien, donc du coup quand il répétait il avait des mots un peu péteux comme ça (*rit*), et comparé avec d'autres enfants qui parlaient pas du tout ou qui étaient encore dans le babillage, ça arrive des enfants qui n'ont aucun trouble mais qui sont un peu à la bourre, mais enfin, grosso modo il y avait une différence on la sentait mais c'était pas énorme, mais à mesure qu'il grandit, là elle se fait bien sentir…

M : Vous voyez l'écart se creuser un peu.

P4 : Oui. L'AVS, au-delà de ses qualités humaines, elle est là vraiment pour qu'il ait les mêmes chances. Et là, elle est indispensable je pense. Parce que L. si y'a pas quelqu'un pour le rassurer un peu, alors qu'il est ultra performant, il va tout déchirer, ne rien faire…

M : Oui c'est dommage de laisser passer une chance pareille.

P4 : Oui, oui. Il a besoin de ça, après l'idée c'est qu'il devienne autonome, on travaille sur ça à la maison, on casse les routines pour qu'il soit pas trop (*mime le repli*) sur ses habitudes. A la maison il aime pas faire des exercices ni rien, je pense qu'il en fait assez à l'école, donc on est plutôt sur le sport, il fait du vélo, la piscine… on le laisse regarder les vidéos qu'il l'aime bien… tout dans le… pas dans le jeu… mais oui, c'est pas du tout scolaire. C'est pas un enfant à qui je vais acheter un livre… D'ailleurs j'en avais acheté l'année dernière, les petits livres de vacances pour les enfants, les deux petits était super contents super fiers, et L. quand il arrivait… L. il fait des refus d'obstacles en fait, parce qu'il manque de confiance en lui, alors qu'il sait faire les choses, mais du coup il préfère refuser. Alors qu'à l'école elles arrivent à le motiver, parce qu'il est dans un cadre moins rassurant, donc faut qu'il fasse un peu comme les autres… il fait les choses, mais il faut quelqu'un avec lui.

M : Oui, pour le rassurer. Donc ressenti plutôt positif, mitigé sur certains points… Là vous êtes sur une phase de transition.

P4 : C'est ça et puis le CP ça va changer beaucoup de choses. Et puis en plus, retrouver une maitresse qui est moins à l'aise… Donc oui je me pose plein de questions. L'avantage finalement c'est qu'il bénéficie du SESSAD et que le SESSAD se déplace dans l'école. Donc je pense que la maitresse sera plus à l'aise à poser des questions,…

M : Oui, directement aux intervenants du SESSAD.

P4 : C'est ça.

M : Oui c'est une bonne chose. En plus, vous l'avez obtenu rapidement.

P4 : Coup de chance ! Parce qu'à l'époque quand on a eu la notification, on nous avait dit faut compter 2 ans… j'avais téléphoné au SESSAD, fallait compter 2 ans d'attente, et au bout d'un an il était pris donc… super, super !

M : Bien. J'ai pas posé la question mais j'imagine que vous n'avez pas eu de difficulté à parler du diagnostic de L.

P4 : Non !

M : Parce que vous savez, les enseignants ne sont pas censés avoir accès à ses informations là, c'est une information médicale, donc on dit que c'est aux parents de leur transmettre les choses, mais c'est pas toujours très clair en fait. Quelques fois les parents pensent que les enseignants communiquent à ce sujet avec les médecins, sauf c'est pas quelque chose qui peut se faire.

P4 : Ah non, non, j'ai jamais eu de soucis… Au contraire, je pense que plus il y a de transparence plus les choses sont carrées, et personne se cache en quelque sorte.

M : D'accord. De mon côté, je crois avoir fait le tour de la question. Est-ce que vous voyez d'autres choses ?

P4 : Non, non. Si, des fois j'aimerai bien qu'il y ait dans les écoles, enfin pas que dans les écoles mais… les CRA, ou avec les SESSAD… qu'ils proposent des… ce qui se faisait d'ailleurs au CMP… j'aimerai bien en fait parler avec des parents dont les enfants sont un peu plus grands, pour essayer de projeter un peu, de voir comment ça se passe avec des enfants… parce que y'a un truc qui m'inquiète aussi c'est que L. sente sa différence. De façon négative je veux dire. Parce qu'il saura qu'il est différent. Mais… (*tique*)

M : Vous appréhendez ce côté là.

P4 : Oui. J'aimerai bien parler avec des enfants plus grands.

M : Et dans les associations de parents justement ?

P4 : Ba peut-être. Là je les ai juste contactées avant l'été, je vais voir avec elles…

M : Oui ça pourrait être intéressant de rencontrer quelqu'un.

P4 : Oui, comme c'est un monde inconnu et que là je me rends compte que les problèmes commencent au CP là, que rien n'est gagné, je voudrais voir comment vivent les enfants en fait, dans 10 ans, 11 ans…

M : Tout en sachant qu'ils sont tous très différents, même s'ils ont à peu près la même pathologie, c'est tellement variable d'un individu à l'autre.

P4 : Et une fois y'a un reportage qui est passé, d'un petit garçon qui avait été suivi depuis ses 2 ans, qui est autiste atypique, et là il avait 10 ans. Et je regarde le truc sur mon ordinateur, et L. vient en courant ! Parce qu'il a 2 comportements identiques en fait. L. dès qu'il fait un truc il dit « C'est pas grave, tout va bien ! » (*imite son fils*), et ce garçon faisait pareil ! Parce que son père l'avait suivi en douce, c'était la première fois qu'il rentrait à l'école tout seul à la maison, et il a traversé en courant. Il a paniqué il a traversé en courant, donc son père lui dit, et il lui dit « Mais c'est pas grave papa, je te rassure, je le referais plus » (*fait la même imitation que pour son fils*), et L. il fait pareil ! Et à ce moment là, il est venu en cavalant voir le reportage, et il m'a demandé à le revoir en fait.

M : Ah oui, il était intéressé !

P4 : Oui, oui ! Et puis ce petit garçon il avait l'air bien, il avait quelqu'un en classe qui l'aidait. Mais… Parce qu'en fait il raconte peu, alors heureusement qu'avec les instituteurs on peut parler, et puis maintenant il y a le SESSAD qui vient dans l'école, il y aura un autre regard. En fait je suis très attentive à ça, c'est que… mon fils est différent. (*ton affirmé*) Je vais pas le cacher. Mais je

veux pas qu'il en souffre. Voilà, c'est tout. Et surtout pas à l'école. Parce qu'il est censé y rester encore un moment à l'école…

M : Et l'école c'est un peu comme une mini société.

P4 : Oui c'est ça. Faut qu'il y trouve sa place. Pas plus loin que celle des autres, mais qu'il soit pas mis de côté. Parce que l'école c'est aussi ça, et je pense que l'AVS, c'est important là dessus aussi, parce qu'elle voit aussi ça, les comportements des autres par rapport à L. Elle voit comment le groupe réagit. Et je pense que c'est la mieux placée en fait. Pour peut-être déceler tout de suite si il y a un truc à faire. Donc je pense que c'est important de garder une bonne communication (*sourit*).

M : C'est une belle conclusion ! Merci beaucoup pour toutes ces informations !

(discussion autour de l'étude)

P4 : J'ai entendu dire, par l'Education Nationale, qu'il commencerait à dire que les AVS il faudrait pas que ce soit les mêmes pour les enfants, pour pas qu'il y ait trop d'attachement… y'a une maman qui m'a dit ça y'a pas longtemps… non, une dame de l'association au téléphone ! Alors je me dis, c'est n'importe quoi, surtout dans l'autisme, déjà qu'il leur faut 6 mois pour se mettre en confiance alors… changer d'année en année ! Et c'est que ce serait bien aussi si il y avait une réflexion portée à ce sujet, sur le fait de se rendre compte que pour un enfant autiste, il est long à se mettre en confiance, et que si l'AVS était presque dédiée à un enfant le long de sa scolarité, je pense que les progrès serait encore… plus marqués.

Et puis après c'est aux parents de dire. Moi je dis à mes enfants, il me disent « Oh j'adore maitresse ! », même les 2 petits, alors je dis « C'est bien, maitresse elle doit être contente, mais tu sais maitresse elle est payée pour venir à l'école. Elle aime son métier, mais elle vient parce qu'elle est payée aussi, donc même si ça se passe bien, t'as pas besoin d'aimer maitresse, tu l'aimes mais c'est pas une nécessité », donc je le dis aussi à L., pour que voilà, tout va pas s'écrouler si maitresse les gronde ou n'est pas là. Mais bon L. m'a rassurée l'année dernière hein… Quand j'ai vu qu'il avait géré comme un pro alors que c'est maman qui pleurnichait parce qu'il y avait pas son AVS et tout ça… Et puis finalement on est tombé sur quelqu'un, parce qu'on dit souvent « On sait ce qu'on perd, on sait pas ce qu'on va trouver », et puis finalement on est tombé sur une AVS merveilleuse.

M : Oui, qui a appris au fur et à mesure à le connaitre…

P4 : Oui, et c'est elle qui a demandé à continuer avec L. en fait. Ça se passe bien pour tous les 2, et puis on l'a croisé à l'extérieur, une fois ou 2, et « Regarde y'a **prénom de l'AVS** ! », « Ah oui ! Bonjour ! » (*mime qu'il regarde furtivement*), bon c'est L. hein (*rit*). Et pourtant je pense qu'il était content ! Mais bon, c'est L., il a des réflexions… C'est top, moi je voudrais plus qu'il soit autrement. L. il est autiste je le sais, mais je sais que ça va aller… Ce qui me fait peur c'est les autres c'est pas lui en fait. Tant qu'il est immature… émotionnellement… je veux qu'il ait des bonnes expériences.

Et elle est venue par exemple à la fête de fin d'année, alors qu'elle était pas du tout tenue, c'était pas ses horaires ni rien. Et elle est venue, elle a fait une danse avec lui et tout, je voyais bien le regard qu'elle avec sur L. (*sourit*), elle était contente, elle était fière qu'il participe comme il a participé, elle l'a dit d'ailleurs… Elle est vraiment… impliquée. Voilà.

M : Impliquée, oui, c'est vraiment le mot.

P4 : Du coup, je pense que c'est bien pour L.

M : Au delà de la formation, quelqu'un qui est impliqué peut bien s'en sortir.

P4 : Ah oui, oui. Je pense aussi qu'on peut les impliquer. Je pense aussi que le travail se fait au niveau des parents. Faut pas arriver en exigeant, « J'ai droit à ça, ça », brandir l'autisme de notre enfant comme sur une pancarte, non je pense que ça marche pas, y'a des parents qui se rendent pas compte… On veut qu'il ait les mêmes chances, donc il faut qu'on se comporte comme les autres parents ! Je pense qu'il y a un travail à faire avec les parents.

Et puis des fois c'est compliqué pour les AVS, des gens qui sont proches, qui sont un peu jalouses, ou qui gèrent mal… Moi j'ai pas de soucis à ce niveau là ! Donc du coup, j'aime voir qu'elle a un regard maternel, qu'elle est très attentive à lui, qu'elle est pas non plus envahissante, je pense qu'elle a une place parfaite, et du coup je pense que ce serait bien… Quand ça se passe bien évidemment, des fois… mais qu'il y ait un suivi un peu qui soit établit. Je pense que ce serait bien

pour les enfants… avec d'autres handicaps sans doute, mais en tout cas pour l'autisme certainement.

La deuxième année, quand il a eu sa première AVS, en fait, il a mis environ, je pense, 6 mois à être en confiance. Il avait des comportements antérieurs de 6 mois par rapport à la maison, donc là du coup il avait régressé un peu parce qu'il se sentait pas bien.

M : Oui donc si il faut tout recommencer tous les ans, c'est pas possible, on perd du temps.

P4 : C'est dommage.

M : Je suis d'accord. Bon très bien, on s'arrête là ?

P4 : Oui (*sourit*).

M : Merci beaucoup !

5. Entretien avec P5 (enfant Y.)

Durée : 56 minutes

M : Donc votre garçon actuellement va entrer en…

P5 : en CE2.

M : D'accord. Vous me disiez qu'il aura une AVS mutualisée, en même temps pour un autre enfant…

P5 : Oui, enfin normalement sur la notification MDPH c'est marqué une AVS individuelle. Bon après nous ça nous gêne pas parce que, y'a que certains moments où Y. a besoin donc ça me gêne pas que ce soit une AVS-co ou -mut, je sais pas comment vous dites.

M : Oui, ça ne l'a pas mis en difficulté.

P5 : Non, non. C'est surtout au niveau de la compréhension des consignes que ça pêche, donc… Des fois faut réexpliquer d'une autre manière sur un exercice.

M : D'accord, c'est surtout pour ça qu'il en a besoin?

P5 : Oui, oui.

M : Et uniquement pour ça ?

P5 : Oui, au niveau scolaire, pas pour l'autonomie, maintenant il est… on va dire, assez autonome dans l'ensemble donc… (*rit*).

M : Son niveau scolaire correspond à son âge ?

P5 : Euh… alors j'ai pas repris le bilan, mais sur certaines choses il est en avance et sur d'autres il est plus…

M : Oui, enfin je veux dire, il a pas redoublé par exemple ?

P5 : Non il a pas redoublé. C'est bien ça.

M : Ok, très bien. Vous me disiez que le diagnostic a été posé avant la maternelle, est-ce qu'il y a eu des aménagements mis en place tout de suite ?

P5 : La prise en charge en hôpital de jour, donc c'était… il me semble qu'au début c'était 2 demi-journées. Et il avait donc une AVS, donc on avait fait le dossier pour la demande pour la MDPH, et l'orthophonie aussi il y allait deux fois par semaine.

M : Et la demande pour l'AVS, vous avez dû remplir un dossier pour la MDPH, on vous a aidé à le faire, comment ça s'est passé ?

P5 : Au début oui. Et après je me suis débrouillée toute seule (*rit*).

M : Vous maîtrisez. C'est compliqué vous trouvez ?

P5 : (*soupire*) C'est long on va dire. C'est long, mais bon… voilà. Là maintenant ce qui est bien c'est que c'est fait pour deux ans ! Donc l'année prochaine ça va être la deuxième année, et il y aura qu'au mois de mars, en général l'ESS se fait en février-mars pour remplir les dossiers pour la MDPH, et les envoyer à la MDPH fin mars.

M : Donc au départ, il fallait faire tous les ans et maintenant c'est pour deux ans…

P5 : Oui, cette année j'ai pas eu à le refaire par exemple.

M : Et qui a décidé que c'était pour deux ans ?

P5 : C'est eux, c'est pas moi (*rit*).

M : Et par rapport aux décisions qu'ils prennent, les notifications qu'ils vous envoient, ça a toujours été satisfaisant ?

P5 : Oui, oui, oui.

M : Globalement oui.

P5 : Alors c'est sûr qu'au tout début, en maternelle, vu les difficultés de Y., au tout début, on aurait peut-être voulu plus d'heures mais… y'a un maximum d'heures, et je pense que d'autres enfants

ont peut-être plus besoin d'avoir une personne en permanence que Y. Mais au tout début en maternelle, c'est vrai que c'était pas évident…

M : Il y allait à temps plein?

P5 : À part les deux demi-journées de prise en charge, plus l'orthophonie c'était en milieu d'après-midi donc vers 15 heures, donc on venait le chercher avant, deux fois par semaine aussi… Mais non il y allait…. euh si…il y allait toute la journée. J'essaie de me souvenir… oui, oui… si, si parce que je travaillais.

M : Oui, quelques fois ils proposent de les mettre en maternelle juste le matin…

P5 : Les parents qui travaillent… (*hoche la tête, sourit*) c'est pas possible !

M : Oui, c'est ça ! Certaines personnes peuvent le faire mais c'est pas donné à tout le monde non plus. Et là actuellement avec l'enseignant ça se passe bien ?

P5 : Oui, l'année qui vient de s'écouler… enfin… au début on a eu quelques difficultés, avec le rôle de l'AVS justement. Parce que pour elle, Y. n'avait pas besoin d'AVS.

M : Pour l'AVS ?

P5 : Pour la maitresse, elle pensait qu'il n'avait pas besoin de l'AVS, qu'il se débrouillait… alors on a remis un peu les points sur les i en cours d'année, entre temps y'a eu un changement d'AVS, parce que l'AVS qu'on avait, a rompu son contrat…

M : En plein milieu de l'année ?

P5 : Au moins de novembre-décembre à peu près il me semble…

M : Ah oui… vous savez pourquoi ?

P5 : (*réfléchit*) Elle voulait se rapprocher de son domicile. Après je pense qu'il y a un rapport avec la maitresse, et tout dépend des caractères des personnes…

M : Elles étaient pas d'accord sur…

P5 : Je pense aussi. Ça avait peut-être du mal à passer aussi (*grimace*). Maintenant il a une super AVS, si il pouvait la garder l'année prochaine ce serait top. Mais j'ai vu aux infos qu'ils réduisait les contrats-aidé, les choses comme ça alors je me demande si ça va pas impacter sur les AVS.

M : Vous savez pas encore si ce sera elle ou pas ?

P5 : Euh, elle, elle veut, elle veut rester mais je pense que les affectations ne se font qu'en début de semaine donc… je sais pas du tout…

M : Cette année, il a changé d'AVS, ça a été compliqué pour lui de changer de personne ?

P5 : …Non…

M : Ça l'a perturbé ?

P5 : En plus en début d'année il aurait pu garder la même que l'année d'avant. Déjà au début d'année, y'a eu une inversion avec une autre AVS, qu'on connaissait pas nous… mais bon… après je sais pas ce qu'il s'est passé, y'a eu plein de mic mac durant l'année. (*rit*) Après il a retrouvé son AVS, et après elle a abandonné euh… en cours d'année donc… c'est vrai que ça fait beaucoup de changements, mais après…

M : Il l'a pas trop mal vécu ?

P5 : Non, même… Il aimait bien l'autre AVS aussi… Même celle qui est là, vraiment euh… Elle a un enfant autiste en plus, donc elle sait très bien gérer… celle ci qui est là, impeccable (*sourit*), il a su bien gérer, elle a tout de suite bien cerné Y.

M : Oui donc peut-être que ça a été plus facile du coup le changement…

P5 : Oui, non mais très bien. Parce que c'est vrai que des fois c'est des petites jeunes qui… (*hésite*) la première AVS qu'on a eu c'était une petite étudiante et… donc qui était dans les études, qui avait pas d'enfant non plus, je pense… c'était peut-être pas évident pour elle non plus. Je pense pas que les AVS c'est de grosses formations,… et puis chaque enfant est différent aussi… chaque handicap…

M : Faut avoir une bonne capacité d'adaptation… Donc là avec elle ça se passait bien, vous pouviez discuter facilement avec elle…

P5 : Laquelle, celle qu'on a maintenant ?

M : Oui.

P5 : Oui, oui, oui. Vraiment elle est très bien. Celle qu'on avait eu avant, il fallait un peu tirer les vers du nez, c'est vrai qu'en tant que parents on est toujours (*mime agripper*), mais celle ci est très bien, elle vient nous parler si y'a eu un soucis ou autre, y'a pas de problème. Vraiment… c'est la perfection ! (*rit*)

M : Oui c'est pour ça que vous voulez la retrouver l'année prochaine ! Et sans connaitre la formation des AVS, vous trouvez que… elle s'en sortent plutôt bien, ou est-ce qu'elles viennent parfois vous poser des questions pour essayer de comprendre ?

P5 : Alors tout dépend du caractère de la personne. Celle qu'on a eu juste avant… elle était très gentille ! Mais… au niveau communication… (*fait non de la tête*), pas grand chose (*grimace*). Et oui, je pense… j'ai pas l'impression qu'il y ait une grosse formation… je sais même pas si elles sont formées pour le coup ! Et sachant déjà que l'autisme y'a des degrés tellement différents… Y. est pas du tout… il est sur du léger-moyen… par rapport à quelqu'un qui est un peu plus sévère euh… c'est pas du tout pareil quoi. Je pense déjà que pour les maitresses, même si la personne a un peu d'expérience, je pense que c'est déjà un soulagement, parce que quand on leur dit… quand on leur parle d'autisme aux maitresses… tout de suite… un peu paniquées hein.

M : Vous trouvez ?

P5 : Je pense oui (*ton affirmé*), elles appréhendent beaucoup, et après ils s'aperçoivent que… Voilà, Y. c'est léger-moyen,…

M : Parce que là, la maitresse qu'il a eu cette année, elle avait pas du tout d'expérience ?

P5 : Je sais pas, à vrai dire je sais pas si elle a eu d'autres élèves…

M : Vous avez senti qu'elle était un peu paniquée ?

P5 : Euh… pas forcément cette année, mais pour d'autres maitresses, enfin on a eu d'autres soucis avec d'autres maîtresses (*rit nerveusement*)… des maîtresses de maternelle, mais bon je pense qu'il y avait pas qu'avec nous et notre enfant…

M : Oui c'était pas forcément spécifique…

P5 : Voilà, mais bon elle mettait vraiment Y. de côté (*fait un geste pour mimer cette action*), pour elle l'AVS devait faire son travail à elle, alors que l'AVS est juste là pour aider et soutenir, mais elle est pas là pour faire le boulot d'enseignant. Elle avait un rapport avec les parents, même pas que avec nous, avec d'autres parents aussi, qui était spécial un peu (*fronce les sourcils*), donc je pense que c'est la maitresse… Mais il me semble que la maitresse au CP au début, enfin on sent qu'au début ils sont (*mime la crispation*) « oh lalala ! ».

M : Ils appréhendent.

P5 : Voilà, je pense qu'ils appréhendent et… Mais après tout a roulé pendant l'année, les 2 maitresses qu'il a eu CP-CE1, c'était…

M : Et ça vous est déjà arriver de préparer les choses à l'avance ? Avec l'équipe, la maitresse, de les voir avant, est-ce qu'on vous l'a déjà proposé ?

P5 : Non. (*fait non de la tête*)

M : Non, d'accord. Il a fait sa rentrée à chaque fois comme tout le monde ?

P5 : Voilà, comme tout le monde. Ou alors des fois… alors c'est pas avant la rentrée, c'est courant septembre, y'a toujours une réunion parents-profs mais bon, c'est vrai que c'est plutôt collectif donc c'est pas toujours évident de discuter… ou si, quand tout le monde part, on peut discuter, si y'en a qui veulent discuter seul à seul avec la maitresse, mais y'a toujours d'autres parents qui attendent derrière…

M : Oui, c'est pas prévu pour. Et ça s'est bien passé la rentrée ?

P5 : Oui, oui. Généralement oui (*sourit*). Y. a beaucoup évolué et beaucoup progressé depuis ses premières prises en charge, donc maintenant… (*réfléchit*)

M : Il est habitué ?

P5 : Oui, voilà.

M : Et les ESS, vous me disiez qu'elles se passaient en milieu d'année, vous en pensez quoi de ce système ?

P5 : Eh ben, justement, on en discutait l'année dernière avec l'enseignante référente, des fois on se dit qu'en début d'année une ESS ou une petite réunion, pas forcément… officielle en fait, ce serait pas mal justement pour… justement avec la maitresse, qu'elle sache un peu sur quoi Y. pèche, sur plein de choses quoi ! C'est vrai qu'une réunion comme ça en début d'année, ça pourrait être sympa. Et après donc celle de fin d'année… ou de milieu d'année,… mais bon, comme il faut faire les dossiers c'est forcément en milieu d'année !

M : Oui c'est ça, on ne se base que sur une moitié d'année en fait. C'est comme si celle en milieu d'année était consacrée à faire le bilan, alors qu'il en faudrait plutôt pour monter un projet en fait…

P5 : Voilà c'est ça ! Savoir sur quoi… parce que les maitresses connaissent pas forcément l'élève…

M : Et vous pensez que ça se fera cette année ?

P5 : (*soupire*) Je pense pas (*rit nerveusement*). Je pense pas, à mon avis… ou alors il faudrait la mettre en place avec l'enseignant référent. Peut-être courant octobre. Enfin on en avait juste discuté à la sortie de l'ESS pendant 2-3 minutes donc…

M : Et vous, ça ne vous pas posé de soucis d'être là au milieu des intervenants, en tant que parents ?

P5 : Ben… Quand on fait des réunions on nous demande toujours… Enfin quand en tant que parents on nous demande en premier de prendre la parole, c'est toujours difficile (*sourit*), mais… après, y assister, j'aime bien savoir un peu tout comment… (*mime des parties avec sa main*) savoir ce qui se passe là, ce qui se passe là, je trouve que c'est bien d'avoir tout le monde ensemble.

M : Et ça se passe bien la communication entre tout le monde ? Entre les différents intervenants ?

P5 : Pendant la réunion ?

M : Oui.

P5 : Oui, oui. Oui, oui. Je sais pas si d'autres parents ont des difficultés mais… non.

M : C'est juste pour avoir votre point de vue, c'est vrai qu'il y a beaucoup d'intervenants, entre l'école, les prises en charge, ceux qui sont en libéral. Voilà c'est l'occasion de tous discuter, et je sais que c'est pas forcément évident, donc si ça se passe bien tant mieux.

P5 : On a vraiment une orthophoniste en or. On est tombé sur… on a eu un coup de bol phénoménal ! Au moment de la recherche d'une orthophoniste au début de la prise en charge, il me semble qu'elle nous avait dit, « Je pourrais vous faire un bilan mais je pourrais peut-être pas faire de suivi derrière, mais y'a une orthophoniste qui vient d'ouvrir son cabinet, appelez la », on a appelé tout de suite, et elle travaille donc en libéral et elle est salariée aussi en centre donc elle fait les 2. Et donc elle a l'habitude de travailler avec des enfants… lourdement handicapés… et vraiment, elle est vraiment en or (*rit*) !

M : Et elle peut venir aux ESS aussi ?

P5 : Ah oui. Généralement on espère toujours qu'elle soit là parce que… y'a eu une année où… justement c'était l'AVS qui parlait pas trop et… l'enseignante référente lui demandait ce qu'elle faisait avec Y. et… (*mime l'hésitation*) et voilà elle savait pas trop… comment… comment peut-être expliquer ou… et l'enseignante référente avait l'air de dire « Bon dans ces cas là, Y. a pas besoin d'AVS », et l'orthophoniste a été là pour défendre Y. et dire « Non, non il en a besoin » et elle sait de quoi elle parle parce que.. voilà elle travaille avec… avec des enfants plus lourdement handicapés que Y. et non, vraiment elle sait de quoi elle parle.

M : Donc elle est un bon soutien…

P5 : Ah oui, on la garde elle est top !! (*rit*)

M : Elle doit bien le connaitre en plus.

P5 : Oui, depuis le début elle le suit donc elle le connait très bien.

M : Et avec l'enseignante référente, j'ai l'impression que vous pouvez bien discuter aussi.

P5 : Oui, après c'est vrai que les débuts d'année… peut-être moins ces 2 dernières années mais les débuts d'année, pour avoir une AVS ça a toujours été compliqué, pour l'avoir le premier jour de la rentrée. Généralement on l'a au mois de novembre…

M : Ah oui ?

P5 : Oui, oui, c'est la galère… et j'ai un compagnon qui (*mime le téléphone et sourit*) aime harceler les gens au téléphone, entre : (*compte sur les doigts*) appeler l'enseignante référente, enfin voilà, les coups de fil, il lâche pas le morceau, donc voilà (*rit nerveusement*).

M : Oui mais il est obligé de faire tout ça,…

P5 : Donc l'enseignante référente, il la connait !

M : Et là il aura l'AVS en début d'année ?

P5 : Normalement euh… oui. J'espère oui, parce que la notification était sur 2 ans. Donc normalement il l'a en début d'année.

M : D'accord, mais sinon à chaque fois c'était décalé ?

P5 : Ben chaque fois c'était nouvelle notification alors,… l'année où on a eu l'AVS qui s'appelait **prénom**, qui parlait pas beaucoup, c'était une nouvelle notification à chaque fois mais bon elle était euh… elle était là (*réfléchit*) donc ça fait un… oui donc les 2 dernières année je vous dis on l'avait eu dès le début. Après, généralement… non mais on a eu pas mal d'AVS quand même (*compte sur ses doigts*), une, deux, trois, je compte les années de classe, trois années de maternelle, CP-CE1 et on a eu… une, deux,… une, deux, trois… je sais même plus…

M : Au moins trois ?

P5 : Ouais, sur 5 ans il a eu… 4 AVS il me semble…

M : Ça fait presque une par an.

P5 : (*réfléchit*) Je suis en train de réfléchir… 3 ou 4 ? Non, c'est la 4ème là. Il me semble hein. Et, ça a toujours été la bagarre en début d'année…

M : Oui c'est curieux que…

P5 : Malgré les notifications, voilà, il y a peut-être pas assez d'AVS…

M : Même si votre compagnon aime bien appeler les gens, il devrait pas être obligé de le faire (*rit*).

P5 : (*rit*) Il se bat, donc Y. est… il fait tout pour que ça se passe bien. Je pense que les autres parents ça doit être pareil ! Appeler sans arrêt l'enseignante référente… et en plus quand l'AVS a laissé tomber en cours d'année, et il a fallu un petit temps aussi avant qu'il en ait une autre. Donc c'est pareil on appelait régulièrement, « Quand est-ce qu'il va avoir une nouvelle AVS ? », et puis même les maitresses demandaient « Quand est-ce qu'il va avoir une nouvelle AVS ? »

M : Oui ça facilite pas la tache à tout le monde.

P5 : Sachant qu'en plus ils étaient 2 dans la classe à bénéficier de cette AVS.

M : Eh oui… Et dans la classe justement ça se passe bien avec les autres élèves ?

P5 : Oui. Oui, pour Y. oui ça se passe plutôt pas mal.

M : D'accord. Vous n'avez pas eu de situation difficile à un moment donné ?

P5 : Ben y'a toujours… mais c'est les enfants… mais non.

M : Il a jamais été mis de côté ?

P5 : Non. Non, non. Y. est quand même très ouvert et il a quand même pas mal de copains. Oui, oui (*rit*) tout va bien.

M : C'est chouette ! Et est-ce que vous avez déjà ressenti le regard des autres ? Je pense par exemple à d'autres parents à l'école…

P5 : Euh non. Après y'en a qui… enfin, les enfants se posent des questions : « Pourquoi tu as quelqu'un qui t'aide ? », ou quand on va le chercher pour aller chez l'orthophoniste : « Tu vas chez l'orthophoniste, c'est pour quoi ?! » ou alors « Ba moi j'ai mon grand frère qui y va! », non c'est pas… non.

M : Oui, rien de méchant.

P5 : Je vous dis, Y. c'est léger-moyen et il a juste au niveau des émotions où c'est un peu, voilà, exacerbé par moment mais…

M : Ça a posé problème ça à un moment donné ?

P5 : Ah… enfin… il crie beaucoup. Il sait pas parler doucement. Mais non… (*hausse les épaules*)

M : Peut-être que l'AVS arrive à gérer et temporiser un peu…

P5 : Après elle dit des fois dans la cour… elle voit comment il se comporte… je sais pas comment…

M : Il s'emporte ?

P5 : Voilà, il comprend pas des fois les petites moqueries. Enfin nous on le voit à a maison avec son frère, quand son frère le taquine, ça… (*fait un geste avec le poing*) ça part tout de suite, des fois je lui dis « Non mais tu laisse faire, laisse le parler » mais c'est plus fort que lui, il a du mal à…

M : Et c'est déjà arriver qu'à l'école, ça a été tellement compliqué qu'on vous a appelé, en disant « Ça va pas… » ?

P5 : Non, non.

M : Non, c'est jamais allé jusque là.

P5 : Une petite bagarre avec le copain qui a des difficultés aussi, parce que Y. va vers lui, je sais plus ce que c'était, je crois que c'était pour jouer, il voulait jouer avec lui et le petit ne voulait pas. Mais Y., il insiste (*rit*), et le petit je crois il l'a tapé ou il lui a mis un coup de poing ou je sais plus ce qu'il lui a fait. Mais non, venant de Y. on n'a jamais eu de…

M : De grosse crise de colère, ou de… Non.

P5 : Non, non. Pas que je me souvienne en tout cas, c'est vrai que des fois je… (*rit*) On m'a pas appelé au travail en me disant…

M : C'est bien, tant mieux ! Ça veut dire que tout est à peu près bien optimisé en fait.

P5 : Tout se passe à peu près bien, on va dire. Ça se passe très bien pour Y. Ouais, très contente.

M : Oui vous relevez pas de difficultés particulières par rapport à sa scolarisation ?

P5 : (*réfléchit*) Euh… Non à part que, comme je vous ai dis, pour avoir l'AVS ou là, on est en attente de SESSAD. A part ça… On aimerait bien à un moment donné qu'il ne vienne plus en prise en charge en hôpital de jour. Le but c'est ça !

M : Ça fait combien de temps que vous l'avez demandé ?

P5 : On a eu l'année dernière… alors attendez, 2017… quand est-ce qu'ils ont fait la notification, mai-juin peut-être…

M : … 2016, donc ça fait 1 an. Et on vous a dit combien de temps d'attente ?

P5 : En fait, comme on arrivait pas à les joindre, c'est le SESSAD à **ville**, on arrivait pas à les joindre ils avaient un soucis de central téléphonique, on est directement allé sur place (*rit*). Parce que quand on essaie d'appeler et que… qu'est-ce qui se passe ? Donc on s'est déplacé ! Tous en famille (*rit*). Et donc là oui, la dame nous a dit qu'il y aurait pas mal d'attente (*rit nerveusement*), 2 à 3 ans, bon on le savait aussi on avait entendu dire… Les intervenants auprès de Y. nous avaient prévenu qu'il y avait pas mal d'attente pour le SESSAD.

M : Donc sachant ça, ils ont été d'accord pour continuer la prise en charge ?

P5 : Oui, oui. Et pas non plus le laisser sans rien.

M : Oui, oui, bien sûr.

P5 : Mais c'est vrai qu'on voulait pas non plus que ça empiète trop sur le scolaire. Après c'est vrai que… je me focalise peut-être trop moi sur le scolaire, mais je voulais pas que ça empiète trop sur le temps scolaire. Donc l'année prochaine, c'est pour ça qu'il est pris en charge, ils ont eu la possibilité de nous le proposer, d'être pris en charge le mercredi après-midi.

M : D'accord, c'est bien !

P5 : Oui. Après… c'est vrai que le mercredi, avant on l'avait inscrit au foot (*grimace*) l'année dernière… mais bon. Il va faire a priori du tir à l'arc… enfin c'est basé autour du tir à l'arc… la

concentration ce genre de choses… Mais sinon, à part ces difficultés là, et remplir le dossier MDPH à chaque fois qui est assez fastidieux…

M : Si c'est tous les 2 ans maintenant…

P5 : Oui, ba là, j'ai été soulagé l'année dernière !! (*rit*)

M : Et globalement ça a répondu à vos attentes cette scolarité ? (*ne semble pas comprendre où je veux en venir*) Pour certains c'est le développement du langage, ça peut être l'autonomie…

P5 : Le langage… vu que tout s'est mis en place en même temps : l'école, l'hôpital de jour, l'orthophoniste… Le langage s'est développé… alors est-ce que ça vient aussi de l'école ? Peut-être. Tout s'est mis en place en même temps donc… Et maintenant il parle trop (*rit*) ! On peut plus l'arrêter (*rit*) !

M : En fait vous n'avez pas de déception particulière ?

P5 : Non, non. Pareil, de toute façon l'apprentissage de l'autonomie se fait… voilà, ça a pas été facile non plus… même de la propreté, ça a été… difficile… c'est vrai qu'on demande toujours, même pour tous les enfants et pour tous les parents, on demande toujours que l'enfant soit propre à l'entrée en maternelle. La date butoir là !! (*tape sur la table avec sa main, rit*) Et c'est vrai que des fois les enfants ont peut-être besoin d'un peu plus de temps et… nous je vous cache pas que sur les pipis il était propre mais… pour les selles, c'était pas ça ! Et il a eu que 1 ou 2 accidents à l'école. Mais ils ont tous des accidents de toute façon.

M : Ils ont pu le rendre quand même ?

P5 : Ah oui, oui. Mais il avait pas de couche ! (*rit*) Mais ça arrive à tous les enfants… Mais pour la selle ça a été difficile quand même… il se retenait toute la journée, on lui laissait une couche pour la nuit et il attendait qu'on lui mette la couche pour la nuit pour faire dedans. Donc c'était… c'était long mais je pense que d'autres enfants tout à fait… « normaux » (*lève les yeux*) j'aime pas ce mot mais…

M : « classiques » ?

P5 : Oui, « classiques ». Je pense que ça a été pareil. Après Y. niveau motricité ou autre il a pas de difficulté particulière. Après… bon l'autonomie s'apprend au fur et à mesure, voilà. Toujours encore, à répéter, bon il va à la douche tout seul, mais répéter les consignes, parce que on le laisse faire quand même mais… (*rit*) pis c'est un garçon aussi donc (*rit*) on le laisse faire mais c'est pas bien frotté partout quoi ! Alors des fois je lui montre les gestes quand il est sous la douche (*mime les gestes*) « Les cheveux, là, les oreilles, là », faut que je lui remontre les parties du corps à frotter de temps en temps. Mais voilà… Après… Faut qu'il puisse se débrouiller tout seul ! On sera pas toujours là dans sa vie ! (*baisse la tête et sourit*)

M : Oui, c'est l'inquiétude de tout parent.

P5 : Voilà. Mais l'autonomie je me fais pas trop de… je me fais pas trop d'inquiétude (*baisse le regard*). Après l'avenir on verra… Qu'il puisse se débrouiller tout seul dans la vie, voilà. C'est ça qui me… pouvoir travailler, et…

M : Il a une petite idée de ce qu'il veut faire plus tard déjà ?

P5 : Non, non. (*sourit*)

M : Là nous sommes au CRA, il peut y avoir des formations et informations aux familles. Est-ce que vous en ressentez le besoin ou est-ce que vous vous sentez au clair avec tout ça ?

P5 : (*réfléchit, un peu sur la défensive*) Non, non.

M : C'est vrai que tout a l'air bien calé en fait !

P5 : Oui, après… toujours des difficultés mais bon… entre les 2 frères, mais bon après c'est pareil, son grand frère il a 10 ans… c'est toujours les petits conflits fraternels aussi… comme dans toutes les famille hein, donc…

M : Oui, oui c'est ça.

P5 : Son frère sait que Y. a des difficultés, quelques « petits soucis » comme il dit mais… voilà… il continue à le taquiner de plus belle ! (*rit*)

M : Eh oui parce que ça reste son frère donc… ça ça changera pas.

P5 : On lui dit, « Arrête il prend les choses très à coeur », mais non… voilà, c'est les enfants.

M : Oui ! Et autre choses : pour accéder à l'information sur la scolarité, vous avez eu des difficultés? Parce qu'une fois le diagnostic posé, vous avez pu vous poser des questions sur comment allait se passer l'école, sur ce qui existait etc ?

P5 : Que je me souvienne… Moi j'étais effondrée de toute façon, (*rit nerveusement*), après on positive.

M : On vous a expliqué comment ça allait se passer, ce qui était possible ?

P5 : Après… que je me souvienne… je me rappelle pas trop en fait. (*réfléchit*) J'ai été aidé pour remplir le dossier et faire la demande d'AVS pour qu'il ait quelqu'un en classe mais…

M : Oui donc on a dû vous dire « voilà ce qui existe »…

P5 : Après comme je vous dis c'était « léger-moyen » comme disait la pédopsy mais…

M : D'accord… Bon, j'ai l'impression que vous avez un ressenti plutôt positif ? Sur l'école…

P5 : Ba mon fils fait que des progrès ! Oui, bon après… oui (*sourit nerveusement, hésite*)…

M : Bof, mitigé ?

P5 : Ben tout dépend des maitresses ! Tout dépend du contact qu'on peut avoir avec les maitresse, si tout se passe bien, comment elle gère aussi avec l'AVS… Pour l'instant Y… bon les petites classes où faut beaucoup… euh… faut beaucoup… euh l'orthophoniste saurait vous trouver les mots (*sourit*), enfin c'est de l'apprentissage c'est du copier-coller les exercices… mais après quand va falloir, chercher, développer euh… c'est dans les classes supérieures que ça va être un petit peu pus difficile. Mais bon elle travaille dessus avec Y…

M : Oui l'orthophoniste travaille dessus, l'AVS lui servira peut-être à autre chose à ce moment là…

P5 : Je sais pas… On verra au fur et à mesure.

M : Mais… Là il aura pas la même maitresse il va changer ?

P5 : Oui, là il change.

M : D'accord. Vous la connaissez déjà ?

P5 : Oui je la connais… parce que le grand frère l'a eu…

M : Oui c'est pratique !

P5 : Oui (*rit*), après ça va être peut-être moins facile, parce que la maitresse qu'il a eu en CP-CE1, je l'ai trouvé beaucoup maternelle (*grimace*), je trouve qu'elle cocounait beaucoup (*rit*). Le CP, bon c'est sur ils arrivent de maternelle, et là on arrive dans les classes un petit peu plus, peut-être, difficiles ! Pas sûr qu'elle soit très maternelle celle qu'il va avoir.

M : Vous avez pas pu en discuter avec elle avant ?

P5 : Non… Je suppose qu'il va avoir cette maitresse là, parce que l'autre maitresse de CE2 elle a une classe double, et généralement enfin même la directrice de l'école, on a vu avec elle pour pas qu'il soit dans une classe à double niveau…

M : Ah oui vous avez pu en discuter avec la directrice par contre.

P5 : Elle disait « On sait que les enfants… avec handicap ou en difficulté, on les met pas dans une classe à double niveaux », si il faut suivre de partout (*écarquille les yeux*), voilà donc normalement il est dans une classe de CE2 simple. Parce que sinon c'est une classe CE2-CM2 ou CE2-CM1 je sais plus… avec niveau supérieur.

M : Oui donc ça c'est bien que vous ayez pu voir la directrice avant…

P5 : Ah oui on la connait maintenant la directrice ! (*rit*)

M : Ah, c'est que vous avez peut-être plus de contact avec elle en fait ? Pour préparer les choses en tout cas…

P5 : Oui, enfin non. Non parce qu'aux ESS, enfin les derniers ESS qu'on a fait, elle était pas là, je sais plus les premiers…

M : Et comment ça s'est passé pour cette histoire de classe à double niveau ou pas ? C'est elle qui vous contacte et…

P5 : Non, en fait en sortie de cours en attendant les enfants… voilà.

M : Ah oui c'était informel.

P5 : C'est mon mari qui y est allé et il a demandé à pouvoir discuter 5 minutes avec elle et… elle disait de toute façon généralement… on les met pas en classe double.

M : D'accord, oui ils sont attentifs à ça. Ok, très bien. Quoi d'autre… Peut-être une dernière chose : par rapport au diagnostic de Y., il a fallu peut-être informé l'école, comment ça s'est passé ?

P5 : Euh (*réfléchit*), alors l'inscription… parce que le diagnostic a dû être au mois de juin, il y a du déjà y avoir l'inscription… ah non, j'avais même pas… Non c'est quand j'ai du faire l'inscription de Y. en maternelle…

M : Vous en avez parlé ?

P5 : Je crois que j'en ai discuté à ce moment là avec la directrice. D'après mes souvenirs oui. Mais bon j'étais dans une période où, (*rit*), j'ai du m'effondrer dans son bureau je suis quand même assez émotive. Et de toute façon elle a su me rassurer aussi…

M : Oui, ça ne vous a pas trop gêné d'en parler…

P5 : Ben… même en prenant sur moi, l'émotion est monté parce que je venais d'avoir le diagnostic, parce que c'était le mois de juin et je crois que les inscriptions se faisaient dans la foulée. Donc voilà… Mais bon… Et on connaissait déjà la directrice parce que le grand frère était passé avant ! Ça aussi, c'était pas une personne inconnue pour moi…

M : En tout cas, les personnes qui travaillent dans l'école sont au courant et ne se posent pas trop de question…

P5 : C'est pas le premier non plus qu'il y a eu dans l'école donc… y'a eu d'autres enfants aussi… avec des problèmes donc… et peut-être même plus importants. Mais bon au moins c'était dit, je pense qu'elle a peut-être eu aussi une petit appréhension mais bon… Parce que y'a eu des élèves, des enfants assez violents aussi qu'elle a eu déjà au sein de l'école.

M : Oui c'est peut-être pour ça qu'elle appréhendait aussi un peu.

P5 : Voilà je pense. Mais non ça a été, je pense qu'elle m'a rassurée aussi ! Après le temps d'avoir l'AVS… alors je me souviens plus au tout début… pareil ça devait être octobre-novembre. Quelque chose comme ça. Pour la rentrée il avait personne (*lève les sourcils*), mais la maitresse de petite section qu'il a eu c'était une super maitresse ! Très maternelle… on la connaissait donc… Voilà c'est que le grand frère a défriché avant ! Ça permet déjà de connaitre des personnes…

M : Oui c'est plus facile pour entrer en contact. Et vous me disiez tout à l'heure que quand vous avez déménagé vous avez pu le laisser dans la même école, et ça ça s'est passé comment ?

P5 : En fait à partir du moment où ils sont inscrits dans l'école, ils peuvent poursuivre leur scolarité dans l'école. Mais… Ah non ! Je vous dis une bêtise ! Oui, la maternelle, oui, mais après pour la CP j'ai fait une dérogation. Parce que le grand frère était inscrit dans l'école primaire, et pour le CP, vue que c'était une nouvelle inscription, j'ai fait une dérogation auprès de la mairie. Et qui reste…

M : Et ça a été accepté.

P5 : Oui ça a été accepté. Parce que déjà il y avait le grand frère, et j'ai argumenté qu'il connaissait déjà les locaux, y'a l'orthophoniste qui est pas très loin, enfin elle est plus près de l'école que de notre domicile, et vu qu'on vient le chercher à l'école pour l'emmener à l'orthophoniste, donc voilà…

M : D'accord… On vous a pas embêté avec ça.

P5 : Non, non. On m'a pas dit pourquoi ils avaient dit oui, mais ils ont dit oui (*rit*) mais voilà, je pense que le critère principal c'était que le frère était déjà inscrit. Je pense ! Après moi j'ai argumenté avec d'autres choses… Généralement ils séparent pas les fratries, si nous on laissait le grand… aller courir dans une autre école, aller chercher… je pense que c'est ça qui a…

M : Oui, oui. Mais l'idée en fait c'était qu'il reste dans les mêmes locaux qu'il connaissait déjà…

P5 : Voilà. Après c'est pas trop à côté du domicile mais bon… au moins c'est pas trop loin de mon travail.

M : C'est vous qui faites les trajets ?

P5 : Le matin oui. L'après midi c'est le papa. Parce que j'ai des horaires un peu tordues! Après si je suis là, oui je peux aller les chercher, mais le matin oui c'est moi qui les pose.

M : Oui, vous faites pas avec un taxi ?

P5 : A l'école ? Non. Après cette année pour le suivi en hôpital de jour, on a fait appel à un taxi. Qu'on a déjà eu du mal à trouver !

M : Ah oui ?

P5 : On a réussi à le trouver ! Après bon… des petites choses… S'il venait le chercher en dernier, Y. était toujours le dernier à être sorti, enfin, c'est toujours le soucis avec les compagnies de taxi. Mais la compagnie pour l'année prochaine nous a laissé tomber là ! Donc là on sait pas encore comment on va pouvoir gérer le truc ! Ils ont leur planning cette semaine en fait, on a laissé une annonce… En fait, la compagnie c'était le lundi après midi et vu que sa prise en charge ça va être le mercredi après midi, ils peuvent plus assumer parce qu'ils ont d'autres obligations le mercredi après midi.

M : D'accord donc ça va être quelqu'un d'autre mais vous ne savez pas encore qui.

P5 : Oui et c'est à nous de rechercher une compagnie de taxi ! Donc après on a fait un message sur **nom de la compagnie**, mais c'est pareil ils attendent leur planning de l'année donc…

M : Vous savez pas encore…

P5 : Là on sait pas (*déception*). Donc après ça risque d'être compliqué, si jamais on n'a pas de taxi! Avec le travail ! On verra…

M : Lui ça le dérange pas de prendre le taxi ?

P5 : Non, non, après nous, c'était la première année où il le faisait,… Peut-être plus des appréhensions de la maman ! (*rit*) Parce qu'en plus c'est une compagnie donc c'est jamais les mêmes personnes, donc… (*expression d'inquiétude*) Y. je sais pas si il est capable de dire si c'était la même personne, parce que c'est pas la même personne qui le monte et qui le redescend mais après est-ce que c'est la même personne qui le lundi allait le monter ?! Je suis pas sûre non plus.

M : Mais vous n'avez pas eu de retour négatif de ce côté là ? Sur le trajet ?

P5 : Non. Non, non. Une fois le taxi a eu un accident mais… pour la petite anecdote oui. (*sourit*) Non mais ils nous ont prévenu ils nous ont appelé « Vous inquiétez pas, il sera en retard, j'ai eu un petit accrochage mais c'était rien, pas de dommage corporel, que du matériel », c'était un petit accrochage… Après voilà, après les vacances pour être à 9h15 à l'hôpital de jour, ils sont venus le chercher à 9h30 quand même donc bon, c'est moyen.

M : Ok, donc je retiens : les taxis où c'est pas tout à fait au point de leur côté…

P5 : Oui et puis pour trouver un taxi aussi !

M : … Pour trouver, et puis pour les AVS où c'est pas toujours au point non plus…

P5 : Surtout que… sachant qu'on a une notification qui démarre à la rentrée, logiquement… bon là je vous dis ça fera 2 ans,…

M : Ça devrait continuer.

P5 : Ça démarre à la rentrée. Après j'espère que…

M : Et puis de pas savoir si ce sera toujours la même…

P5 : Elle nous a dit, « Logiquement moi je veux rester », l'AVS nous a dit, voilà… après si elle a une affectation ailleurs je sais pas du tout comment ça marche, comment ils font leur… Après ils veulent peut-être pas non plus que l'enfant s'attache trop…

M : Oui pour des enfants atteints d'autisme… ça parait important qu'ils aient tout le temps la même personne…

P5 : Après, j'ai trouvé bien que ça change parce y'en a certaines que (*grimace*), voilà ! Quand elles sont moyennes moyennes… et qu'on en retrouve une super après !

M : Oui et c'est vrai que quand ça se passe bien, c'est quand même dommage de recommencer encore une fois avec quelqu'un d'autre…

P5 : Voilà, parce que le temps qu'elle apprenne à connaitre l'enfant, c'est ça surtout.

M : Oui, on est d'accord. Vous voyez d'autres choses ? On a fait le tour ?

P5 : Oui je crois bien. Non, dans l'immédiat… Après au niveau des enseignants, je rajoute… y'en a des biens y'en des moins bien…

M : Oui c'est un peu comme les AVS en fait.

P5 : C'est comme les AVS ! Après c'est vrai qu'avec l'AVS des fois, l'enseignante… (*réfléchit*) En fait, dans sa classe, le soucis qu'on a eu cette année, dans sa classe y'avait des enfants qui ne parlaient quasiment pas français. Et vu qu'elle estimait que Y. n'avait pas besoin d'AVS, même si il avait… c'était une AVS-mut… elle utilisait aussi l'AVS pour aider ces enfants là, au détriment de Y. Après, nous on est pas contre qu'elle aille aider autres enfants ! MAIS pas au détriment de Y. C'est priorité Y. et l'autre enfant qui en avait besoin. C'est pour ça qu'on a remis les points sur les i avec l'enseignante. Après bon, elle a compris.

M : Elle a pas le droit de faire ça de toute façon.

P5 : Oui, mais voilà, pour elle Y. pouvait…

M : Oui mais c'est pas à elle de décider.

P5 : Voilà. Nous on s'est battu depuis la maternelle pour qu'il ait une AVS à chaque rentrée ou du moins durant l'année scolaire, c'est pas pour aller aider les enfants qui parlent pas un mot de français. Après les parents, ils ont qu'à faire… (*rit nerveusement*) ils ont qu'à faire… comme dit mon compagnon « Ils ont qu'à se bouger le cul ! »

M : Comme vous, vous avez fait pour votre enfant.

P5 : Après la maitresse en maternelle qui se déchargeait complètement sur l'AVS… ce que je comprends pas c'est que cette maitresse, elle a fait une demande de mutation dans une école… justement avec des enfants qui ont que des problèmes… c'est pas une ULIS… je sais plus, elle a été mutée dans un autre truc avec des élèves à problèmes et je (*écarquille les yeux*) comprends même pas comment une personne comme ça… Parce que à cause de cette maitresse, alors on l'a pas fait, mais mon mari a failli faire un courrier à l'inspection académique. Quand elle dit… enfin vous connaissez pas Y. mais Y. est largement gérable dans une classe ! et quand elle dit (*prend un air méprisant*) « Oui heureusement qu'il y en pas 10 comme lui! » Elle est… (*soupire*) elle était très… on la recroise de temps en temps… on l'a recroisé à la fête de l'école, elle est venue voir ses anciens élèves, c'est bonjour et basta quoi.

M : Elle a été désagréable parce que…

P5 : Ah mais elle a été désagréable avec les parents de toute façon en général.

M : Ah, avec tous les parents.

P5 : Avec tous les parents oui. C'est une maitresse qu'il a eu en moyenne section et Y. était largement gérable. Il était pas… il a jamais été… enfin bon. Je pense qu'elle devait pas être faite pour ce métier. C'est incroyable quoi. Des fois je me dis : dommage pour les enfants qu'elle va gérer quoi ! On aurait peut-être mieux fait de faire ce courrier là…

M : Mais de toute façon, si les maitresses ont des choses à dire, c'est au moment des ESS qu'elles devraient le faire, parce que c'est là que les décisions se prennent aussi…

P5 : Oui et quand on avait eu l'ESS on avait déjà remis les points sur les i avec la maitresse…

M : Oui c'est vrai… Bon, écoutez c'était très intéressant comme situation, je vous remercie. Je vous souhaite que ça continue comme ça.

P5 : J'espère !

6. Entretien avec P6 (enfant N.)

Durée : 64 minutes

M : Alors nous allons parler de la scolarisation de N. Il est en établissement public ou privé ?

P6 : Privé, c'était plus pratique, y'a une petit peu mieux de suivi, y'a plus de l'étude dirigée, un peu de l'accompagnement, un petit peu mieux donc… Je crois que c'était le Dr X. qui m'avait conseillé de l'envoyer là bas, et oui on nous avait dit que c'était très bien, ils ont l'habitude d'avoir en classe des autistes même si il est dans une classe tout à fait ordinaire, mais il a fait l'année dernière une classe tutorée.

M : D'accord !

P6 : Qui permettait aux élèves les plus à l'aise d'aider ceux qui étaient plus en difficulté donc ils avaient formés des groupes etc… ce qui lui a permis de démarrer… disons plus calme certains sujets, enfin c'était surtout en mathématiques.

M : En 6ème c'est bien ça ?

P6 : En 6ème. Et je trouve que le concept est pas mal de classe tutorée.

M : En fait sa classe toute l'année a été comme ça ?

P6 : Oui mais que pour 2 matières.

M : Ah pour 2 matières.

P6 : Mathématiques et français. Ils avaient des groupes de couleurs, le groupe jaune, je crois que le groupe bleu c'était ceux qui étaient les plus forts, et le groupe jaune ceux qui étaient en difficulté, mais dans l'année ils pouvaient changer de groupe si ça allait mieux. En mathématiques il a changé, il était dans le groupe des plus faibles, il est passé dans le groupe des plus forts en fin d'année donc il était fier (*sourit*)…

M : Donc ça marche.

P6 : Comme quoi ! C'est un système qui est assez bien conçu.

M : Et il gardait toujours le même élève tuteur ?

P6 : C'est pas forcément une… il changeait de tuteur éventuellement dans l'année.

M : D'accord.

P6 : Moi je trouve que le principe est bien. En plus de l'AVS qu'il avait, ça permettait de, pendant le cours, de… ne serait-ce qu'une interaction avec un autre élève, de demander, de…

M : Et ça c'était possible pour lui de le faire ?

P6 : Pas toujours, mais au moins y'avait de la bienveillance de quelqu'un à son égard.

M : Oui c'est ça, les autres ne sont pas un danger. En tout cas pas à ce niveau là.

P6 : Voilà.

M : Donc là il a une AVS.

P6 : Normalement oui.

M : Oui enfin, il va. Il en a eu une cette année.

P6 : Il en a depuis la maternelle, des temps accompagnés d'AVS, plus ou moins important, l'année dernière on avait demandé un peu plus parce que c'était l'entrée au collège, on pensait que… et ça s'est très bien passé.

M : Ça a été accepté le temps en plus ?

P6 : Oui, oui. C'était plus du temps entre midi et 2, de l'accompagner au niveau de ses repères, à la cantine et autres, et ça s'est bien passé.

M : Il va au collège à temps plein ?

P6 : A temps plein. Non y'a pas d'aménagements d'horaires particuliers pour lui. Il suit les cours comme tout le monde. Avec l'aide d'une AVS de temps en temps, pas à temps plein non plus, l'AVS elle fait 9h par semaine.

M : Oui c'est pas énorme donc ça veut dire que c'est pas mal…

P6 : C'est pas énorme ça lui donne quelques repères, ça l'aide à s'organiser, à se structurer au niveau des devoirs, à comprendre un peu mieux les explications, les consignes, c'est plus dans ce sens là oui. Je pense que l'année dernière ça l'a plus aidé au niveau de l'organisation entre les matières,…

M : Les changements de salle ?

P6 : Les changements de salle, un peu au début, après il s'y est fait un peu comme tout le monde, c'était pas trop ça qui le gênait, c'était plus d'anticiper pour les devoirs, « Qu'est-ce que je dois prendre dans mon cartable, qu'est-ce que je dois… » Comment les faire un petit peu en avance, pour pas tout faire le même jour, c'est plus dans ce sens là…

M : L'organisation.

P6 : Moi je crois que c'est plus au niveau de l'organisation que ça a été un plus. Un avantage l'année dernière.

M : C'est ce qu'elle vous a dit ?

P6 : Oui et puis c'est comme ça que je l'ai ressenti, entre le début et la fin de l'année. Il arrivait mieux à s'organiser et… les devoirs, quand je le récupérai, beaucoup de devoirs étaient faits, étaient déjà… y'avait moins de travail à faire à la maison après, donc c'était… c'était quand même un plus. C'est ce côté là que je mettrai en avant pour lui.

M : Au niveau de sa prise en charge, il a donc un suivi pédopsychiatrique.

P6 : Oui…

M : Est-ce qu'il a d'autres choses ?

P6 : Il va avoir un atelier avec l'équipe de **nom** et c'est un atelier de… d'échange de paroles, c'est des collégiens ils sont plusieurs dans la même situation mais ils sont un peu âgés maintenant, donc… Comme… il est normalement, il devrait être pris en charge par le SESSAD **nom**, seulement…

M : Il est sur liste d'attente ?

P6 : Il est encore sur liste d'attente, ça doit faire 3-4 ans que… et du coup aucune prise en charge de ce côté là, donc au CMP ils prennent un peu le relais du coup donc ils essayent de les réunir au moins une fois par semaine pour qu'ils changement sur leurs difficultés.

M : C'est bien ! Pas d'autres intervenants ?

P6 : Il a fait de la psychomotricité il y a quelques années et puis celle du CMP elle l'a emmené jusqu'où elle pouvait l'emmener, et bien sûr, il est pas très à l'aise… c'est pas… au niveau du sport par exemple à l'école c'est pas lui qui va être le plus à l'aise, et tout ça… parce qu'il a pas des repères qui des fois sont pas toujours les bons, ou autres, il est des fois un peu gauche on va dire, sans que ce soit péjoratif, un peu maladroit mais bon ! Il se débrouille !

M : Il se débrouille oui. Une autre question : à quel moment vous vous êtes dit pour N. que quelque chose n'allait pas ?

P6 : (*réfléchit*) Y'a eu un déni au départ, et le pédiatre m'avait dit « Faudrait qu'il soit diagnostiqué auprès du CAMSP », et moi sur le coup je me suis dit, ben peut-être qu'il est pas toujours vif ou peut-être qu'il comprend pas tout, j'avais pas forcément de repères par rapport à d'autres enfants, et je me suis dit à l'époque, je me suis dit… je vais demandé l'avis d'un autre pédiatre en fait, qui m'a dit « Oui il a un peu de retard… de retard ! Mais attendons si vous voulez son entrée en maternelle pour confirmer ou non ce premier diagnostic » parce qu'il n'allait pas ni en crèche ni en garderie quelconque, il était gardé par sa grand-mère, donc on s'est dit peut-être que des fois il manque un peu d'éveil un peu de… de choses qui pourraient du coup le tirer un peu plus vers le haut, et rattraper un peu ce retard qu'on avait diagnostiqué à ce moment là. Et c'est en maternelle que la maitresse s'est rendu compte qu'il était un peu en décalage par rapport aux autres enfants, aussi bien en termes de concentration, d'agitation, de repères… et puis du coup avec l'infirmière et le médecin scolaire, elle m'a conseillé, là cette fois-ci, elle m'a conseillé que là il fallait vraiment aller au CAMSP pour diagnostiquer les éventuels problèmes. Et j'ai eu des consultations assez rapidement et du coup après on a fait les demandes pour qu'il ait une AVS scolaire et il est venu au CMP. Et en fait il souffre de troubles autistiques sans que ce soit… et que ça lui permette de s'intégrer en société.

Alors au début on rejète aussi un peu (*fronce les sourcils*), enfin moi je parle de mon expérience, pour moi l'autisme c'était très caricatural, à la « RainMan » le film, l'enfant qui calculait très très vite, qui faisait des trucs extraordinaires, mais qui à côté de ça on arrivait pas à lui parler, on arrivait pas à communiquer et moi je voyais pas ça quand même dans mon fils.

M : Eh oui…

P6 : On voyait bien que des fois il était dans son monde, mais je voyais pas ce… à le voir, en passant du temps avec lui, on a pas cette impression là. En fait c'est quelqu'un d'assez souriant, qui peut aller vers les autres, qui est pas toujours replié sur lui même, donc… maladroit peut-être, mais pas…

M : C'est ce que vous me disiez tout à l'heure c'est que c'est quelque chose d'assez vaste finalement…

P6 : Et voilà.

M : Et on peut pas s'en tenir qu'à un exemple… alors malheureusement c'est celui qu'on a en premier, c'est logique…

P6 : Voilà, c'est bête. Et puis d'abord, après faut l'accepter qu'il a des troubles autistiques… qu'il a des troubles autistiques.

M : Oui c'est pas facile. Au niveau de sa scolarité, en 6ème il a eu le groupe tutoré, il a d'autres aménagements ?

P6 : Oui et en 5ème il sera plus dans le groupe, y'a une 5ème tutorée, mais il y sera pas.

M : Parce que…

P6 : Alors je sais pas. Est-ce qu'il fallait que je fasse… j'ai pas tout compris mais… je pense qu'ils ont considéré qu'il se débrouillait pas si mal et que… ils avaient deux 6ème tutorées, ils avaient peut-être qu'une seule 5ème tutorée, donc ils ont dû mètre dans cette 5ème ceux qui ont des grosses… plus de difficultés que N. en fait.

M : Et ça, ça a été décidé… vous avez eu une ESS ?

P6 : Oui. Mais ça a pas été décidé pendant l'ESS, ça j'ai trouvé qu'avec l'enseignant référent, l'ESS, malheureusement on s'est retrouvé qu'à trois dans cette ESS, on s'est retrouvé son AVS, lui et moi et y'avait personne du collège. Le principal avait pas pu se libérer ou il avait du annuler sa présence parce qu'il avait autre chose d'important au niveau du collège, du coup j'ai trouvé un petit peu dommage qu'on ait pas cette…

M : Il n'y avait aucun professeur ?

P6 : J'ai eu aucun prof oui.

M : Et personne n'est venu du CHU ?

P6 : Eh bien non, parce que c'est tombé à une date où euh… voilà. Y'avait pas… J'ai trouvé que c'était un petit peu (*grimace*)… Bon, l'éducatrice avait fait un compte-rendu, avait… quand même ! Mais bon…

M : Vous y avez trouvé une utilité quand même à cette ESS ?

P6 : Les autres précédemment oui, et celle là je l'avais trouvé un petit peu… un petit peu moins que de faire simplement… de renouveler la demande auprès de la MDPH quoi. C'est la seule utilité que (*rit nerveusement*), que j'ai vu sur la dernière… Les autres années j'avais trouvé que c'était quand même… y'avait vraiment la maitresse de N., y'avait l'AVS, y'avait même la directrice d'école lorsqu'il y avait besoin enfin y'avait, dans la classe primaire, y'avait un suivi qui était beaucoup plus… plus fort qu'au collège.

M : Et vous trouvez que tout le monde arrivait à bien se coordonner, à bien communiquer ensemble ? Parce que ça fait quand même beaucoup de personne.

P6 : (*réfléchit*) Alors c'était pas évident, on a eu… moi personnellement j'avais un peu un soucis avec une des directrices de l'école primaire, qui avait un peu… j'ai l'impression un peu qu'on considérait N. comme un « On n'en fera rien » (*fait un geste pour montrer la mise à part*) donc « on » l'intègre parce que légalement faut prendre un enfant euh… faut qu'il puisse suivre sa scolarité quand même. Il a une AVS mais sinon le reste du temps il faut se débrouiller pour qu'il n'embête pas l'enseignante… en gros ! Enfin je résume, je caricature (*se place en retrait*), c'est comme ça que je l'ai perçu (*se montre*), c'est peut-être pas forcément comme ça que c'était, la

directrice serait là, peut-être qu'elle vous dirait qu'elle voyait autrement. Et on a même eu à un moment donné je crois que c'était en CM1, oui je crois en CM1, N. était suivi aussi par une orthophoniste, et pour caser des fois les horaires d'orthophoniste, c'était des fois pendant le temps scolaire. Et au début qu'il y avait l'école le mercredi matin, N. n'allait pas à l'école parce qu'il avait un atelier au CHU et il avait l'orthophoniste juste avant, donc le mercredi matin, je m'étais mise à travailler à temps partiel pour l'accompagner justement, le mercredi matin je courrai pour l'emmener à l'orthophoniste, après on remontait pour l'atelier. L'année d'après, ils ont décalé l'atelier l'après midi ce qui m'arrangeait tout à fait, et puis il restait une petite heure, même pas une demi heure d'orthophonie le mercredi matin, j'ai demandé à l'orthophoniste de décaler ses horaires pour qu'il puisse suivre la matinée comme il faut à l'école. Ça tombait en plein milieu, donc je disais en plus « Je peux même pas l'emmener pour 3 quarts d'heure avant et le ramener pour une demi heure après, ça va pas quoi ! Ça lui fait louper toute sa matinée pour ça ». Donc j'ai pris MOI la décision de faire changer l'horaire de l'orthophonie. Ben ça a pas plu à la directrice d'école, qui m'a dit que c'était pas à moi de décider si mon fils devait aller à l'école ou pas. En résumé. C'est à dire que il allait être fatigué parce qu'il allait à l'école, elle m'a dit « Il va être fatigué c'est pas possible ! Vous auriez dû garder l'orthophonie le mercredi matin, il va perte fatigué » et derrière, l'enseignante ne s'est jamais plaint qu'il était fatigué parce qu'il allait à l'école.

M : En fait, il aurait fallu qu'il n'aille pas à l'école les mercredis matins ?

P6 : Ça les avait arrangé… Alors moi j'ai eu ce rapport là, jusqu'à cette année là avec la directrice ça s'était bien passé, là j'ai pas compris sa position, je me suis dit, y'a peut-être des fois où il est fatigué, peut-être plus que d'autres enfants parce qu'il a des problèmes de concentration, donc forcément ça le fatigue peut-être un peu plus… Ba dans ce cas là on ajuste, le soir, l'après-midi, c'est plus l'après midi qu'il est fatigué, et là ben non, il fallait pas qu'il y aille le mercredi matin.

M : Ça, vous avez pu en discuter pendant l'ESS ou c'était à part ?

P6 : Euh… Il se trouve que pendant l'ESS, l'ESS qu'on a eu après, la directrice avait pas pu venir cette fois ci, elle était pas dispo donc on n'a pas pu en re-discuter, d'autant que l'enseignante n'a pas dit qu'il était fatigué ! Bon du coup j'ai laissé… c'est pour vous dire que avec les enseignants, ils ont leur point de vue, ils ont leurs difficultés, leur organisation, je peux les comprendre que c'est pas évident d'avoir des enfants qui sont différents des autres, qui rentrent pas dans les… dans les cases, dans le moule d'un enfant dit « normal ». Par contre ils ont peut-être un peu de difficultés, de pas en prendre en considération que si on veut que l'enfant réussisse il faut aussi le tirer un peu vers le haut et pas l'assommer quoi. Donc…voilà.

M : C'est une expérience que vous avez eu avec les enseignants ça ?

P6 : Oui.

M : D'accord, qu'il avait été mis de côté parfois ?

P6 : Y'a eu parfois oui des enseignants qui l'ont mis de côté euh… peut-être parce qu'ils savaient pas quoi faire ! C'est… voilà, peut-être que si moi j'avais été à leur place… Et l'AVS étant pas là tout le temps, quand l'AVS est pas là, y'a des institutrices qui le laissaient colorier, lire un livre, et pas participer à la classe par exemple. Et en maternelle il y avait même une enseignante qui le faisait sortir avec… avec une dame qui s'occupe des enfants, comment on appelle ça…

M : Une ATSEM ?

P6 : Une ATSEM, voilà. Avec une ATSEM, pour pas que ça perturbe la classe.

M : D'accord. Oui, en terme d'intégration c'est pas…

P6 : C'est pas toujours. Il a eu par exemple en CM1, malgré qu'il y allait le mercredi matin, il a eu une institutrice qui l'a bien pris en charge, qui a valorisé ses connaissances, qui savait qu'il pouvait avoir quelques difficultés mais…

M : Et c'est une institutrice qui avait des connaissances…

P6 : Pas spécialement.

M : Ou qui avait eu une expérience déjà ?

P6 : Je crois pas mais… Je pense que cette personne là, je la revois régulièrement cette institutrice parce qu'elle a ses enfants qui font de la musique, mon fils fait de la musique aussi par ailleurs, et elle me demande toujours « Comment il s'en sort ? Comment ça va ? » donc y'a peut-être une affinité qui s'est créée, ou…

M : Ou elle est impliquée…

P6 : Ou elle s'est impliquée, elle était très impliquée. Et en CM2, ça a changé de directrice, c'était une nouvelle directrice qui n'a pas pris en compte des a priori, elle essayé de l'intégrer comme… et ça s'est plutôt… ça se passait plutôt bien.

M : Donc des expériences très différentes en fait.

P6 : Voilà ! On a eu des expériences très différentes ouais.

M : Et avec les autres enfants ? Est-ce que vous avez eu des mauvaises expériences ?

P6 : Là au collège il a eu quelques mauvaises expériences, mais peut-être que… comme il est forcément un peu naïf quelque part, ou… Il s'est fait 2 copains très très vite. Des copains qui se sont intéressés à lui, qui ont voulu jouer avec lui, et tout, donc il était tout content. Seulement c'était des copains qui s'intéressaient à lui pour se moquer de lui. Et qui ont été très méchants après… enfin méchants, je crois que c'était surtout verbalement, et pas… (*rit nerveusement*), physiquement ! Mais euh (*lève les sourcils*)… Du coup il en a souffert et du coup il voulait plus… il a fait un barrage à pas vouloir aller… se faire de nouveaux amis parce qu'il a eu cette mauvaise expérience en fait.

M : Et ça a été géré comment ? Quelqu'un est intervenu ?

P6 : Oui, ils s'en sont rendu compte, c'est aussi l'avantage d'avoir un… quelque chose de… c'était peut-être plus protégé au niveau collège privé, j'en sais rien, peut-être qu'en collège public il aurait été très ben protégé la dessus. Mais nous la professeur principale nous en a parlé, on sait que l'enfant a été collé, y'a eu des représailles… enfin des avertissements, y'a eu beaucoup de choses qui ont été…

M : Et pour lui après ?

P6 : Alors (*grimace*), il reparle à ce garçon, mais… il en parle souvent, il dit « Moi je veux me battre contre **prénom de l'enfant** alors on lui « Faut pas se battre, c'est pas bien de se battre, tu te défends effectivement… tu te laisses pas faire non plus ! », faut trouver le bon milieu, mais on lui dit « Si il te dit des choses qu'il faut pas, s'il est méchant avec toi, tu vas voir un surveillant, un professeur, et tu le dis ».

M : D'accord, et ça c'est déjà arrivé qu'il ait besoin de le faire ?

P6 : Je crois que oui il l'a fait.

M : Donc il arrive à se saisir de ça…

P6 : Il commence maintenant… oui. Mais pour N., tout le monde il est beau tout le monde il est gentil, il comprend pas que quelqu'un veuille lui faire… alors, dans l'autisme je pense aussi qu'il y a des entants qui sont violents et d'autres qui le sont pas, enfin je connais pas tout mais… lui il fait parti de la catégorie « Je suis pas violent », donc du coup lui il fait pas de mal, il comprend pas qu'on lui en fasse.

M : Et quand il est entré en 6ème, les autres élèves ont été mis au courant ?

P6 : Je crois pas.

M : Il a fait sa rentrée comme tout le monde ?

P6 : Oui, comme tout le monde. Alors je pense qu'il ont vu la différence du fait qu'il ait une AVS, donc je pense qu'ils comprennent tous un peu qu'il y a une différence de ce côté là, j'ai pas eu malheureusement l'occasion de pouvoir en discuter avec d'autres enfants pour voir. Ça m'est arrivé le mercredi midi d'aller le chercher à l'école où il sortait en même temps que les autres parce que sinon j'allais le chercher après à l'étude donc je voyais pas… il sortait pas forcément en même temps. Quand je le voyais sortir le midi je le voyais il discutait avec d'autres enfants, je l'ai vu regarder des choses sur les téléphones portables, faire écouter de la musique enfin, les autres lui faisaient écouter de la musique, lui il a pas encore la démarche de… Lui, il est pas à dire « Voilà ce qui me plait je partage avec les autres », lui il est à récupérer ce que les autres partagent et lui pas forcément partager (*rit*), mais bon… Après je pense pas qu'il soit rejeté du tout par…

M : Y'a peut-être pas eu besoin de les préparer en fait.

P6 : Et puis ce que je vous dis, ça se voit pas forcément sur N., les difficultés de concentration, les difficultés d'adaptation se voient pas forcément comme ça. Alors ça donne peut-être un enfant qui est un peu solitaire, parce qu'il préfère des fois… comme il sait pas trop comment s'intégrer dans

un groupe, comment s'intégrer dans des jeux, donc il préfère des fois rester à part, ça donne plus euh… je pense que si on regarde N. on voit plus un enfant solitaire qu'un enfant en grande difficulté. Je pense.

M : Oui, d'accord. Et avec les autres parents, vous avez eu des retours particuliers ?

P6 : Alors moi je sais que quand il était en primaire je connaissais un peu plus les parents de ses camarades de classe, ils l'aimaient bien, ça se passait bien quoi. Pas de mauvaise expérience de ce côté là.

M : D'accord très bien. Il mange à la cantine, comment se passent les repas ?

P6 : Il a l'air content. Parce que du coup il est un peu autonome (*sourit*), ça lui plait aussi. Bon des fois… c'est un self donc il a quand même l'avantage de pouvoir un peu plus choisir que si on lui imposait. Y'a qu'à partir du collège qu'il mange à la cantine, avant il mangeait chez sa grand-mère… Je crois, il a pas voulu… il nous raconte pas tout, je crois qu'il a déjà du renverser le plateau un peu partout parterre, (*rit*) l'expérience qui n'arrive pas qu'aux enfants comme lui (*rit*), de la maladresse ! J'avais peur qu'il arrive pas… mais là aussi il était accompagné par l'AVS donc c'est peut-être pour ça qu'il y a pas eu trop de difficulté de ce côté là, j'avais peur qu'il perde son badge de cantine ou autre mais il a bien… a priori il a bine géré ça toute l'année. Il a pas maigri ! Donc ça va (rit). Donc je m'inquiète pas de côté là, des fois il me dit « J'ai mangé ça, j'ai mangé ça », bon…

M : C'est bien. Ça lui plait ?

P6 : Ça lui plait. La cantine ça lui plait. Non c'est une bonne expérience. C'est pas mal pour lui en fait.

M : C'est chouette ça ! Et est-ce que des fois il y a des comportements qui ont posé problème, où l'école vous a appelé par exemple en disant « Là on sait pas trop comment faire, on est un peu en difficulté » ?

P6 : Au primaire on a eu des problèmes de fatigue, de temps en temps. Y' a eu… J'ai eu une maitresse qui m'a dit « Je veux vous voir parce qu'en ce moment N. ça va pas, il a l'air très fatigué ». Et en fait N. est quelqu'un qui se plaignait pas du tout au niveau problème de santé, et il avait une bonne otite mais qui faisait pas de fièvre.

M : Eh oui, il se plaint pas de douleur, et du coup c'est passé inaperçu.

P6 : Voilà, c'est passé inaperçu… alors la maitresse me met un mot dans le cahier en me disant « Je voudrais vous voir, appelez moi », moi je prends rendez-vous, et quand j'arrive je lui dis « Je peux tout de suite vous dire je pense pourquoi N. était fatigué, parce que je l'ai amené hier chez le médecin et il fait une bonne otite ». Donc je pense que ça devait (*mime avec ses mains la sensation de casque*)… beaucoup de choses devaient l'énerver et ça c'est peut-être le problème… un des problèmes… on m'a pas appelé pour un problème comportemental, du genre il est violent ou… j'ai eu des remarques sur peut-être des problèmes de communication avec l'adulte, où il avait peut-être du mal à faire la différence entre la communication avec l'adulte et avec ses copains de classe : on peut les envoyer balader plus facilement que manquer de respect pour les adultes. Y'a eu peut-être ce genre de remarque en primaire. Au collège non. Au collège, je pense que le problème de « Je ne préviens pas si j'ai mal », ça lui a joué un peu des tours au tout début l'année dernière, il s'était cassé le petit doigt au volley. Et le matin… donc il l'a gardé jusqu'au soir. Tout le monde a vu qu'il avait un peu mal, qu'il avait mal et effectivement on lui dit « Ça va N.? Tu veux qu'on fasse quelque chose? », il dit « Non, non ça va. Ça va passer, ça va passer ». En fait, ben non, ça pouvait pas passer comme ça. Et le principal, je l'ai vu le lendemain matin je lui ai dit « Je comprends pas pourquoi on m'a pas prévenu que mon fils s'était cassé le doigt », il me dit « Je suis allé le voir même en personne à midi, j'ai vu qu'il était pas bien, qu'il pleurait, et il m'a répondu « Non non c'est pas grave ça va passer ! » », alors euh (*perplexité*)…

M : Oui c'est compliqué !

P6 : Voilà. Donc y'a peut-être ces problématiques de… pas arrivé à percevoir la gravité de quelque chose ou euh… qui peut perturbé. Peut-être qu'il peut vois quelque chose de grave et dramatique et à côté de ça un petit problème moins important il va pas avoir la notion « Il faut que j'en parle » ou « Il faut que j'en parle pas » donc ça, ça peut être quelque chose un peu…

M : Ils ont l'air attentif à lui au collège !

P6 : Oui ! Oui, oui !

M : … à ses besoins, à ses difficultés, il est pas mis à l'écart… c'est bien ! Vous avez plutôt une bonne expérience.

P6 : Oui, je suis assez contente, je pense qu'on a fait le bon choix pour ce collège, en plus c'est le plus près de là où on habite donc…

M : Vous pouvez gérer les trajet.

P6 : Donc c'est plus facile à gérer les trajets. Alors il est pas autonome hein, je lui demande pas d'y aller à pied et de revenir à pied encore parce que… peut-être que je suis un peu mère poule aussi quelque part (*sourit*) mais son père est encore pire que moi (*rit*) ou peut-être que on pense qu'il est pas assez attentif au danger qu'il peut y avoir dans la rue en fait (*prend un ton plus grave*).

M : Ce serait peut-être quelque chose à travailler après oui.

P6 : C'est… Là je pense que cette année, j'ai essayé de pas venir le chercher l'année dernière vraiment pile poil devant la porte.

M : D'accord, oui.

P6 : Je lui ai déjà dit « Mercredi midi je me gare sur cette place, y'a 100 mètres à faire, y'a 2 passages piétons à passer avec des feux à chaque fois, bon, je t'attends là », au début de l'année j'allais vraiment le chercher devant la porte, dans le milieu de l'année je l'attendais de l'autre côté de la rue (*rit*), et à la fin de l'année je l'attendais sur une place pas très très loin, je le voyais arriver d'ailleurs !

M : Et alors, il s'en est sorti ?

P6 : Oui, oui ça se passait bien.

M : C'est une bonne idée d'avoir fait ça comme ça !

P6 : Donc là je vais essayer de le faire aller un peu plus loin à pied mais ils ont commencé des grands travaux dans notre rue et je veux pas qu'il… faut que je trouve un parcours qui ne le fait pas passer par un… avec les engins de chantier, faire attention, il recule, ou y'a des trous dans la chaussée il y fait pas attention, des choses comme ça quoi. Même nous déjà c'est pas très prudent (*rit*). Non je vais peut-être voir comment je peux gérer ça, lui faire un parcours.

M : Oui faut voir ça avec lui comment il le ressent… Oui c'est une bonne idée. Ok. Je vous ai pas posé de question sur les démarches administratives, est-ce que ça va, est-ce que c'est compliqué ?

P6 : (*réfléchit, soupire*) J'ai pas trop de soucis pour tout ce qui est MDPH. On n'a pas toujours de visibilité par rapport à eux, ils sont assez opaques.

M : C'est à dire ?

P6 : Là cette année j'ai pas vraiment eu de nouvelles sur est-ce qu'il va vraiment avoir une AVS ou pas. Mais y'a des fois où j'avais pas beaucoup de nouvelles, et puis l'AVS était là dès le premier jour donc je m'inquiète pas encore (*rit*), je m'inquiéterais plus la semaine de la rentrée je pense ! Normalement oui y'a pas de soucis mais voilà j'ai pas…

M : Ce sera toujours la même ?

P6 : Non.

M : Ça change tous les ans ?

P6 : Quasiment tous les ans. Pas tout le temps. Il en garde rarement plus de 2 ans la même.

M : Et ça le gêne ça ou pas ?

P6 : Au début je pensais que c'était très gênant pour lui. Et finalement je me dis que c'est bien, ça le sollicite à… alors ça le bouscule un peu dans ses repères au départ.

M : Oui, oui. Il met du temps à s'adapter ?

P6 : De moins en moins. Ouais. Et puis ça dépend aussi de l'AVS sur laquelle il tombe. Il en a eu 2-3 avec qui ça s'était vraiment très très bien passé. Y'en a même une quand il était en primaire, son mari est taxi et du coup on fait travailler son mari pour l'emmener au CHU parce que son mari est comme l'AVS il est très bienveillant avec les enfants, il s'occupe merveilleusement bien de lui et tout, j'ai toute confiance, il est vraiment…

M : Ok, donc en fait il augmente un peu ses capacités d'adaptation.

P6 : Je m'inquiète pas trop ! Même si lui, là ça commence à faire quelques semaines il me dit « Et comment ça va se passer la 5ème ? (*mime une expression d'inquiétude*) Ça va être difficile. » Je lui dis « Mais ça va être plus difficile que la 6ème, là déjà tu t'en es bien sorti en 6ème ça s'est passé », « Ah oui, ah oui. Mais va peut-être y avoir des nouvelles matières… », je lui dis « Ben oui. Tu vas apprendre du latin, et alors ? Tu vas pouvoir faire comme les romains, tu vas pouvoir… » (*rit*) j'essaye de… Après, je lui ai dit « Tu vas apprendre l'espagnol. Ben moi je connais pas, eh ben j'apprendrais l'espagnol avec toi ! » (*rit*). Ma mère lui a dit « Tu sais la 5ème c'est qu'une révision de la 6ème donc tu devrais pas avoir trop de difficulté », après…

M : Vous pensez qu'il lui faudrait une journée de pré-rentrée ou une préparation avant ?

P6 : Oh je suis pas sûre non. Je suis pas sûre. Je pense qu'il va se rassurer en voyant les premiers jours, en prenant connaissance de ses nouveaux professeurs, en… Parce que je lui ai dit qu'il aurait peut-être pas la même… que ce serait peut-être pas tout à fait la même classe, qu'il allait peut-être se faire des nouveaux copains, des nouvelles copines… Parce qu'il est un petit peu amoureux là, il nous a montré sur une photo de classe, il nous a montré une copine… alors on sait pas si c'est réciproque ! Mais apparemment elle lui plait, il réagit normalement par rapport à ça ! Donc… C'est sympa ! (*rit*)

M : Ouais c'est sympa ! Bon, est-ce que… vous avez eu des difficultés pour accéder à l'information sur la scolarisation ? Savoir ce qui était possible, ce qu'on pouvait mettre en place, ce qui existe…

P6 : Au départ, j'avais pas forcément tout compris mais bon c'était au début il était en maternelle et je connaissais pas tout ce qui pouvait se passer. Quand on m'a dit il peut avoir une AVS mais faut faire une demande de dossier d'handicap (*grimace*) et c'était au moment où j'acceptais à peine le diagnostic (*sourit*). Donc c'était un peu violent. Peut-être que l'institutrice qui nous a parlé de ça aurait peut-être du expliquer autrement enfin… Après j'ai rencontré effectivement un médecin scolaire, et puis j'ai pu en discuté avec le pédopsychiatre à l'époque qui, là, a pris le temps de me ré-expliquer mieux les formalités administratives , comment ça se passait etc… Mais peut-être que des rencontres avec… une assistante sociale… quelque chose qui peut guider un peu plus…

M : Vous n'avez jamais vu d'assistante sociale ?

P6 : Je l'ai rencontré quand il était petit, puisqu'on avait fait les démarches avec elle et j'avais trouvé ça très bien, surtout là bas ils faisaient un peu de groupe de parole entre parents pour discuter des difficultés entre parents, j'avais essayé d'y aller une ou deux fois, comme j'avais pu, mais je trouvais que la démarche était pas mal, pour expliquer un peu tout ça, ne serait-ce que… Mais je pense qu'au début qu'en il était pris en charge par ce pédopsy, elle expliquait bien. Je me suis sentie rassurée en fait, sur ce qui était possible, pas possible etc… au niveau scolarité. Donc du coup maintenant que ça fait un petit moment qu'on est comme ça…

M : Vous commencez à connaitre.

P6 : Je suis pas trop perturbée (*rit*). A moins qu'il y ait des changements mais sinon… Sinon je m'en sors.

M : Vous avez pas eu besoin d'aller chercher l'information ailleurs, de faire votre propres recherches ?

P6 : Non, je pense qu'à chaque fois, ou l'école, ou le CHU, ils nous ont dit… voilà. Alors il y a peut-être es choses que je ne connais pas et que mon fils pourrait peut-être avoir d'autres types d'accompagnements que je ne connais pas. C'est possible.

M : Tout dépend s'il a des besoins particuliers. Si ça se passe bien et qu'il n'a pas d'autres besoins.

P6 : Le Dr X. m'avait… je m'en suis pas occupée cet été, parce que mon fils est un peu anti-sport, (*sourit*) il veut pas faire de sport, il fait de la musique ça l'occupe déjà pas mal, il dit « Non je veux pas faire de sport », alors je dis « Non pas forcément des sports collectifs où tu te sentirais mal à l'aise mais des sports où tu peux être plus en individuel et du coup… ». Là j'ai un petit peu de mal à essayer de le faire aller dans ce sens là, bon après… si il veut pas il faut pas trop le brusquer non plus. Dr X. m'avait dit, faut que je retrouve les papiers, m'avait donné un conseil sur les personnes qui peuvent aider N. à s'intégrer dans les équipes sportives ou des choses comme ça qui pourraient… éventuellement…

M : Oui pourquoi pas !

P6 : Donc c'est peut-être une piste que je vais un peu creuser.

M : Donc globalement on vous apporte l'information soit à l'école soit dans le milieu de prise en charge.

P6 : Oui, oui. Après ça m'arrive de chercher par moi même si besoins mais… C'est vrai que comme il a beaucoup de prises en charge, il en a un peu moins comme il fait plus d'orthophonie, mais à un moment donné il avait comme prises en charge : il faisait de la psychomotricité, il venait 2 fois dans la semaine au CHU, il avait l'orthophonie, à un moment donné je me suis dit je vais pas lui en rajouter plus. Ça faisait beaucoup.

M : Et là tout s'est enlevé progressivement pour qu'il puisse aller encore plus à l'école…

P6 : Et puis il avait moins besoin. L'orthophoniste a dit à un moment donné « Ben ça va pas trop mal alors », donc on a fait un break. Peut-être qu'on pourra reprendre, mais pas sous forme d'orthophonie mais sous forme d'échanges, de communication, voilà… Je voulais lui faire faire du théâtre mais lui ça le branche pas trop…

M : C'est pas évident oui !

P6 : Faut que je trouve une petite structure… Parce qu'il aime bien faire des mises en scène en fait, des choses comme ça, de jouer un peu un rôle, de se déguiser, de faire un peu une petite représentation en quelque sorte. Je vais essayer de voir si je peux trouver quelque chose la dedans…

M : Oui pourquoi pas. Bon, donc en gros : des ESS pas toujours très utiles (*approuve*), avec les autres élèves ça va plutôt bien ou en tout cas les adultes sont réactifs…

P6 : Oui au moins ils sont réactifs, après au collège ça commence à être un peu la guerre… Ils se font vraiment pas de cadeau.

M : Il y a u des difficultés l'année dernière, mais le collège est intervenu.

P6 : Voilà le collège est intervenu, donc je vais voir comment il va se comporter cette année. Je voudrais pas qu'il s'isole trop quand même, j'aimerai bien mais bon (*hausse les épaules*).

M : C'est ce que vous appréhendez ?

P6 : J'appréhende un peu ça oui.

M : Il y a d'autres choses que vous appréhendez ?

P6 : Non, peut-être plus l'isolement. Le reste, je me dis la 6ème s'est pas trop mal passée, il était plutôt bien, je vois pas pourquoi la 5ème ça…

M : Ça vous inquiétait la 6ème, le changement, l'entrée au collège…

P6 : Oui, le début était difficile (*fronde les sourcils*), il pleurait il était pas bien, « Mais j'y arriverai pas », je lui ai dit « Fais de ton mieux, essaye de faire de ton mieux ».

M : Qu'est ce qui lui a permis d'y arriver ?

P6 : Je pense que l'AVS a pas mal aidé, l'a rassuré. Et puis peut-être le temps que je passe moi… même si il aussi il voit ça comme une contrainte, au niveau des devoirs, à essayer de vérifier qu'il ait à peu près perçu l'essentiel de ce qui avait à faire. Au moins qu'il a fait de son possible, qu'il a fait de son mieux. Alors c'est vrai que des fois c'est beaucoup de contraintes parce que y'a des moments où il est pas en état de se concentrer spécialement mais bon… Après est-ce qu'il va falloir à un moment donné que je prenne de l'aide de l'extérieur pour l'aider à faire ses devoirs, je me suis posée la question oui.

M : Il y a des enfants lambda qui le font…

P6 : Pour que je m'énerve pas pour rien parce que des fois on se dit « Mais il comprend pas ! », c'est pas évident de se mettre à sa place, de se dire « Mais pourquoi il capte pas ? Comment lui ré-expliquer ? », essayer d'aller sur internet pour trouver peut-être une autre façon de présenter le sujet, mais c'est pas toujours évident. Des fois on n'a pas le temps aussi.

M : Et puis vous n'avez peut-être pas toujours la réponse non plus !

P6 : Et puis je suis pas parfaite ! Même si pour le moment j'arrive à peu près à suivre ce qu'il fait, plus ça avance plus je vais être larguée ! Y'a des trucs où je me dis « Je me rappelle plus de ça » (*rit*).

M : Et vous m'avez rapidement parlé de l'enseignant référent tout à l'heure… Est-ce que vous connaissez un peu son rôle ? Comment ça se passe avec lui ?

P6 : J'ai peu de contact, j'ai peut-être 2-3 contacts par an, avec l'enseignant référent.

M : C'est pour quoi faire en général ?

P6 : En général c'est si y'a un soucis, parce que… y'a pas assez d'heures d'AVS par exemple, ou autre. C'est plus l'école qui… enfin, dans la partie primaire du moins, c'est plus l'école qui le sollicitait. Et moi je participais aux ESS, quelques fois l'enseignant… c'était plus pour préparer l'ESS et sa demande à la MDPH que j'avais des contacts. Y'a quelques enseignants référents que j'ai peut-être… avant qu'il passe au collège, l'enseignante référente m'avait appelée me disant que ce serait… elle m'avait peut-être mieux accompagnée cette personne à un moment donné pour m'informer, que ce serait Mr *_nom_* qui prendrait le relais, qui me contacterait etc…

M : Pour préparer l'entrée au collège ?

P6 : Peut-être oui. Mais avec l'enseignant référent j'ai très très peu de contacts autres que pour préparer l'ESS et faire les demandes, en gros. Après je sais pas bien comment les différents intervenants peuvent mieux communiquer entre eux, parce que je sais que l'orthophoniste communiquait très peu avec les enseignantes de l'école primaire, autre que peut-être pendant ces périodes d'ESS, je trouve que c'était un petit peu dommage, aussi bien de la part de l'enseignante de l'école que de la part de l'orthophoniste. Quelque part, moi au milieu j'ai beaucoup de choses à faire, (*s'agite*) j'ai pas forcément envie de coordonner tout ça, de les synchroniser, de faire passe-plat, de dire… ils peuvent se parler entre eux quoi ! Et y'a ça qui me gêne des fois, ce manque de… (*mime un rond avec ses mains*)

M : C'est à dire qu'ils pourraient se contacter ou se voir en dehors de l'ESS ?

P6 : Oui.

M : D'accord. Parce que l'ESS vous êtes là. Ça vous dérange pas d'être là ?

P6 : Non, au contraire !

M : Mais ils pourraient se voir avant, après…

P6 : Ou se coordonner de temps en temps, en début d'année peut-être, de dire « Là on va peut-être plus travailler sur cette difficulté là de N. », ou je sais pas !

M : Oui mettre en commun les choses… Oui oui je vois. L'orthophoniste surtout…

P6 : Alors l'orthophoniste il en a plus, il y va plus. Mais c'est qu'à un moment donné avec l'orthophoniste j'aurai aimé, ça aurait été mieux qu'il y ait… Parce que des fois j'emmenai les résultats scolaires de mon fils à l'orthophoniste pour dire « Voilà là peut-être il a plus de difficultés, là moins ou des choses », alors que des fois de communiquer (*fait toucher ses doigts plusieurs fois, mimant la communication*).

M : Oui ça ne vous dérangerait pas qu'ils communiquent entre eux.

P6 : Ah ben non. Au contraire. Alors c'est peut-être pas simple ! Là l'orthophoniste était à côté de l'école primaire donc c'était pas… voilà. Un coup de téléphone c'est pas non plus complètement (*lève les yeux*).

M : D'accord donc un point important au niveau de la communication.

P6 : La communication entre les différentes personnes qui s'occupent de N., un peu en dehors de l'ESS quoi.

M : Ok. Est-ce qu'il y a autre chose qu'il faudrait améliorer que vous relevez ?

P6 : (*réfléchit*) Je sais pas. Alors y'a au niveau des horaires… avoir un emploi du temps qui tient la route, pour qu'on court pas partout. À un moment donné j'étais passée à temps partiel parce que on arrivait pas à gérer quoi ! Alors c'est vrai que y'a le système de taxi qui est pris en charge, c'est pas mal, mais à un moment donné moi je peux pas confier mon enfant à un taxi toute une journée, c'est pas que j'ai pas confiance au taxi mais en cas de problème il aurait fallu que j'intervienne… c'est ma belle mère elle accompagnait… si moi je pouvais pas emmener mon fils à l'orthophoniste ou autre, elle y allait. Ce système de taxi c'est pas si simple à mettre en oeuvre, parce qu'est-ce qu'on peut complètement faire confiance à… trouver un taxi de confiance. Parce qu'on a déjà eu des choses un petit peu euh… C'est pas facile c'est des enfants qui ont du mal à être autonome et on va leur demander de prendre le taxi tout seul, d'attendre dans une salle d'attente d'orthophoniste tout seul, des choses comme ça, alors à ce moment là est-ce qu'il aurait pas fallu que je demande un accompagnant spécialement pour lui, il y a eu des périodes où en terme d'organisation ça a été plus difficile.

M : Donc ça demande quand même des taxis qui soient quand même un peu expérimentés ou…

P6 : Oui, oui. Qui soient de confiance, ou alors est-ce qu'il faut bien rappeler les consignes comme il faut au taxi… J'ai eu des expériences, euh… ça a jamais été méchant !

M : Où ça s'est pas très bien passé ?

P6 : Ben des fois c'était au niveau du retard, y'a eu des fois on n'avait pas d'info comme quoi le taxi était bloqué, des choses comme ça… Ou l'école qui appelle pour dire « Ben tiens il est pas revenu de la séance… il doit revenir, il est pas là, est-ce normal ? » (*rit nerveusement*). Moi c'est peut-être ce qui m'a un peu gêné, maintenant je le fais beaucoup plus d'abord parce qu'il est plus âgé, il arrive mieux à s'exprimer, mais y'a eu des fois en terme de taxi c'était pas forcément évident de trouver le bon…

M : Je comprends. Autre chose ?

P6 : Les prises en charge du SESSAD, parce qu'il parait qu'ils font des bonnes choses, que c'est très bien ce qu'ils font mais ils ont des listes d'attente… ils sont pas assez nombreux.

M : Vous êtes pas la seule à me le dire… Ça fait 3-4 ans c'est ça ?

P6 : Oui. Ce qui fait que je pense qu'avec des groupes, des petits groupes au SESSAD, N. pourrait peut-être se sentir encore plus à l'aise, mieux, ils peuvent intervenir sur place, il peut peut-être se faire plus d'amis, faire des activités, peut-être plus que là quoi. Là il vient 1 heure par semaine, il peut pas vraiment se faire d'ami, alors que là peut-être ça le rassurerait un petit peu plus.

M : Oui, donc les délais… Bon très bien, je vous remercie d'avoir pris le temps.

P6 : Oui c'est quand même bien de pouvoir échanger un petit peu. Moi ça me permet aussi de prendre du recul sur tout ça.

SERMENTS D'HIPPOCRATE

Version du Conseil national de l'ordre des médecins

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Version traditionnelle

En présence des Maîtres de cette FACULTE et de mes chers CONDISCIPLES, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'Honneur et de la Probité dans l'exercice de la Médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et je n'exigerai jamais un salaire au- dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes MAÎTRES, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les HOMMES m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'OPPROBRE et méprisé de mes confrères si j'y manque.

COLLETTE Virginie

SCOLARISATION DES ENFANTS ATTEINTS DE TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME : ÉTAT DES LIEUX À PARTIR DE L'EXPÉRIENCE DES PARENTS

Thèse de Médecine, Clermont-Ferrand, 2017

RÉSUMÉ

Objectif : Explorer et analyser les représentations de la scolarisation des enfants autistes par les parents.

Matériel et Méthodes : Il s'agit d'une étude qualitative non interventionnelle, par des entretiens individuels semi-dirigés avec des parents d'enfants autistes (diagnostic F84.0 selon la CIM-10). Les participants ont été sélectionnés dans le Puy de Dôme selon des critères de diversité pré-établis. Six entretiens auprès de six parents ont été réalisés, avec l'aide d'une liste évolutive de thèmes à aborder, chacun étant enregistré à l'aide d'une caméra, au Centre Ressources Autisme Auvergne. Tous les entretiens ont été intégralement retranscrits, y compris les données non verbales, puis anonymisés. Une analyse inspirée de la théorisation ancrée a été réalisée, à l'aide du logiciel NVivo®. Les verbatim ont été regroupés en unités de sens, puis en catégories, finalement mises en relation pour générer des hypothèses. La saturation des données a été pratiquement atteinte.

Résultats : L'exploration du point de vue des parents d'enfants autistes sur la scolarisation a permis de faire émerger six axes, tous intriqués. Les démarches administratives doivent être accompagnées, les orientations et prestations de compensation doivent être concrètes. Les particularités cognitives et comportementales de l'enfant autiste sont à prendre en compte en adaptant les méthodes d'apprentissage, le rythme scolaire, et en assurant une continuité des équipes pédagogiques. La qualité de l'inclusion de l'enfant dépend de l'équipe pédagogique mais aussi des autres élèves, du personnel de l'école et des autres parents. Organiser une rencontre préalable à la rentrée peut être une solution efficace. Les AESH et les SESSAD ont un rôle majeur à tenir pour apporter ce soutien nécessaire, mais leur nombre et leur capacité sont insuffisants. Enfin, la communication est à privilégier, avec les parents mais aussi entre les différents intervenants, afin de mettre en commun les connaissances sur les particularités de l'enfant et les objectifs pour sa scolarisation.

Conclusion : Les résultats de notre étude confirme qu'au vue des termes de la loi du 11 février 2005, un basculement subtil s'est opéré du secteur sanitaire vers le scolaire. Les structures médicosociales et les prestations de compensation ne permettent pas actuellement de répondre à la demande ; les équipes pédagogiques ont besoin d'être préparés à l'arrivée d'un élève autiste, les autres élèves peuvent être responsabilisés ; les AESH sont indispensables pour affiner les connaissances des particularités de l'enfant et les soutenir ; la formation de ces acteurs ne doit pas être négligée ; les enfants autistes ont besoin d'une continuité au sein de tous les intervenants ; un regard doit être porté sur le retentissement familial ; enfin, la coordination entre tous les intervenants doit être assurée pour établir des objectifs cohérents.

MOTS-CLÉS : Troubles du spectre de l'autisme ; TSA ; autistes ; scolarisation ; parents ; étude qualitative ; entretiens individuels

JURY

Président : - Madame JALENQUES Isabelle, Professeur de la faculté de médecine de Clermont-Fd
Membres : - Monsieur LLORCA Pierre-Michel, Professeur de la faculté de médecine de Clermont-Fd
- Monsieur GERBAUD Laurent, Professeur de la faculté de médecine de Clermont-Fd
- Monsieur BROUSSE Georges, Professeur de la faculté de médecine de Clermont-Fd
- Madame NOTON-DURAND Françoise, Docteur, CHU de Clermont-Fd
- Madame BERTAUT Sandra, Docteur, CHU de Clermont-Fd

DATE DE LA SOUTENANCE : 13 octobre 2017

ADRESSE DE L'AUTEUR :