



HAL
open science

“ L’École, c’est là où tout se fait - Nous c’est là où tout s’est défait ” : étude qualitative de l’expérience vécue de la scolarité en milieu ordinaire par les enfants avec un trouble du spectre de l’autisme et leurs parents

Augustine Burtz

► **To cite this version:**

Augustine Burtz. “ L’École, c’est là où tout se fait - Nous c’est là où tout s’est défait ” : étude qualitative de l’expérience vécue de la scolarité en milieu ordinaire par les enfants avec un trouble du spectre de l’autisme et leurs parents. Sciences du Vivant [q-bio]. 2022. dumas-03884951

HAL Id: dumas-03884951

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03884951>

Submitted on 5 Dec 2022

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.

**UNIVERSITÉ DE LA
REUNION**

UFR SANTÉ

Année : 2022

N° : 2022LARE069M

THESE POUR LE
DIPLOME D'ETAT DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

**« L'ECOLE, C'EST LA OU TOUT SE FAIT - NOUS C'EST LA OU TOUT
S'EST DEFAIT » — ETUDE QUALITATIVE DE L'EXPERIENCE VECUE
DE LA SCOLARITE EN MILIEU ORDINAIRE PAR LES ENFANTS AVEC
UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME ET LEURS PARENTS**

Présentée et soutenue publiquement le 30 septembre 2022 à 18h
à La Réunion

Par **Augustine BURTZ**

Née le 14 juin 1994 à Talence

JURY

Président : Madame le Professeur Marie-Laure CHARKALUK

Rapporteur :

Madame le Docteur Isabelle RIOS

Assesseurs :

Monsieur le Docteur Frédéric VILLEGA

Monsieur le Docteur Jamal GHAZOUANI

Madame le Docteur Carole RANDRIANAIVO

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Michel SPODENKIEWICZ

Table des matières

| | |
|---|----|
| Tableaux..... | 4 |
| Figures..... | 4 |
| Sigles et nomenclature | 5 |
| Introduction | 7 |
| I. Généralités sur le TSA | 7 |
| a. Définition | 7 |
| b. Cause et facteurs de risque..... | 7 |
| c. Hypothèses de dysfonctionnement | 7 |
| d. Données épidémiologiques..... | 8 |
| e. Parcours de soins en France | 9 |
| II. École et TSA..... | 11 |
| a. Cadre législatif disponible..... | 11 |
| b. Modalités de scolarisation pour les élèves avec un TSA en France..... | 13 |
| c. Les acteurs de la scolarisation | 16 |
| III. Justification de l'étude..... | 17 |
| Matériel et méthodes | 20 |
| I. Type d'étude | 20 |
| II. Population..... | 20 |
| III. Recueil de données | 21 |
| IV. Enregistrement et retranscription des données..... | 21 |
| V. Analyse des entretiens..... | 21 |
| VI. Aspects éthiques et règlementaires | 22 |
| Résultats..... | 23 |
| I. Présentation des caractéristiques de l'échantillon..... | 23 |
| a. Sélection et inclusion des patients et de leurs parents | 23 |
| b. Données socio démographiques et passation des entretiens | 24 |
| II. Résultats des analyses de verbatims | 26 |
| a. Être inaudible pour l'institution scolaire | 26 |
| b. Être inaudible pour les professionnels de santé..... | 27 |
| c. Souffrance et épuisement des familles face au douloureux combat de maintenir la scolarité en milieu ordinaire de leur enfant | 30 |
| d. Souffrance des familles par le sentiment de manque d'accompagnement professionnel et palliatifs parentaux | 34 |
| e. La bonne communication avec l'équipe éducative comme levier de la mise en place de stratégies inclusives | 36 |

| | | |
|---------------------------|--|----|
| f. | La bonne qualité de communication entravée par un manque de sensibilisation aux TSA . | 38 |
| g. | La sensibilisation comme rôle médical | 40 |
| h. | Les adaptations scolaires comme leviers de socialisation davantage plébiscitées que les aides humaines | 41 |
| i. | Réflexivité du chercheur | 45 |
| Discussion..... | | 47 |
| I. | Le résultat principal | 47 |
| a. | Communiquer et soutenir : objectif commun aux équipes éducatives et médecins | 47 |
| b. | Former et sensibiliser : levier de l'inclusion, nécessairement complété par un état d'esprit inclusif | 49 |
| c. | Diagnostiquer : le rôle fondamental des médecins dans le parcours scolaire | 52 |
| d. | Promouvoir la scolarité comme un soin complémentaire..... | 53 |
| II. | Les résultats secondaires | 54 |
| III. | Perspectives de recherche | 57 |
| Conclusion..... | | 61 |
| Annexes..... | | 62 |
| Annexe 1 : | Note d'information – Titulaires de l'autorité parentale | 62 |
| Annexe 2 : | Trame d'entretien semi-dirigé | 64 |
| Annexe 4 : | Déclaration de conformité CNIL..... | 65 |
| Références | | 66 |
| Serment d'Hippocrate..... | | 73 |
| Résumé / Abstract..... | | 74 |

Tableaux

| | |
|--|----|
| Tableau 1 : Résumé des principales caractéristiques des dispositifs d'appui à la scolarisation du système scolaire français | 16 |
| Tableau 2 : Caractéristiques socio-démographiques des patients inclus | 24 |
| Tableau 3 : Recommandation des interventions pour favoriser une bonne inclusion scolaire des enfants avec un TSA avéré ou suspecté lors des consultations pédiatriques..... | 60 |

Figures

| | |
|--|----|
| Figure 1 : Evolution de la prévalence des TSA par catégorie de codes CIM pour 1000 enfants de 8 ans résidant dans les départements couverts par les deux registres (RHE31 et RHEOP) de l'étude Delobel-Ayoub et Al et nés entre 1995 et 2010 | 9 |
| Figure 2 : Parcours de l'enfant et de sa famille, de l'identification des premiers signes d'alerte à la mise en place des premières interventions..... | 10 |
| Figure 3 : Infographie réalisée par la plateforme en ligne comprendrelautisme.com à partir de l'étude "School inclusion in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder in France : report from the ELENA French cohort Study" pour illustrer schématiquement les liens entre les caractéristiques des enfants et adolescents TSA et leur scolarisation | 14 |
| Figure 4 : Sélection et inclusion des patients et parents de patients | 23 |
| Figure 5 : Répartition géographique sur l'île de La Réunion des patients inclus | 25 |
| Figure 6 : Représentation schématique des notions d'exclusion, de ségrégation, d'intégration et d'inclusion | 51 |

Sigles et nomenclature

ADDM : Autism and development disabilities monitoring

AESH : Accompagnants d'élèves en situation de handicap

ASSQ : Autism Spectrum Screening Questionnaire

AVS : Auxiliaires de vie scolaire

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

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

CDC : Centre for disease control and prevention

CESC : Comité d'éducation à la santé et la citoyenneté

CMP : Centre médico psychologique

CMPP : Centre médico psycho pédagogique

CNED : Centre national d'enseignement à distance

CRA : Centre ressource autisme

DAR : Dispositif d'auto-régulation

EDAP : Equipes diagnostic autisme de proximité

ESH : Elèves en situation de handicap

GEVA-Sco : Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation

HPI : Haut potentiel intellectuel

IEN : Inspecteur de l'Éducation nationale

IME : Institut médico éducatif

IMPro : Institut médico professionnel

IPSE : Inductive Process to analyze the Structure of lived Experience

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MENJ : Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse

NICE : National Institute for Health and Care Excellence

PAI : Projet d'accueil individualisé

PAP : Plan d'accompagnement personnalisé

PIAL : Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisé

PPRE : Plan personnalisé de réussite éducative

PPS : Projet personnalisé de scolarisation

QI : Quotient intellectuel

RBPP : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

TND : Troubles du neurodéveloppement

TSA : Troubles du spectre de l'autisme

UEEA : Unité d'enseignement en élémentaire autisme

UEMA : Unité d'enseignement en maternelle autisme

ULIS : Unité localisée pour l'inclusion scolaire

Introduction

I. Généralités sur le TSA

a. Définition

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental d'origine multifactorielle, caractérisé par des difficultés de réciprocité sociale et de communication, ainsi qu'un caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts (1).

b. Cause et facteurs de risque

Les présentations cliniques du TSA et sa sévérité sont, par définition, hétérogènes. Les causes du TSA sont multifactorielles, mêlant facteurs génétiques et environnementaux (2).

En Grande-Bretagne, plusieurs facteurs de risque ont pu être identifiés, selon le *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE, 2017) : frère ou sœur avec autisme, anomalies congénitales associées à une malformation ou dysfonction du système nerveux central, dont la paralysie cérébrale, âge gestationnel inférieur à 35 semaines d'aménorrhée, psychose parentale de type schizophrénie ou trouble affectif parental, handicap intellectuel, TDAH, encéphalopathie néonatale ou épileptique, maladies chromosomiques (Trisomie 21, maladies génétiques telles que le syndrome X fragile), dystrophie musculaire, neurofibromatose.

c. Hypothèses de dysfonctionnement

Différentes hypothèses sur les dysfonctionnements cognitifs expliquant les comportements observés dans l'autisme sont avancées, sans qu'aucun modèle cognitif ne permette de rendre compte de sa globalité clinique. Elles apportent cependant des indications pour la compréhension du fonctionnement distinctif des personnes atteintes.

Les principales hypothèses sont :

- Le déficit de la théorie de l'esprit : déficit ou retard sévère dans la capacité à attribuer des états mentaux tels que désirs ou croyances aux autres comme à eux même (3).

- Les déficit des fonctions exécutives (4) : ensemble de capacités impliquées dans les stratégies appropriées à la résolution des problèmes. Parmi les différentes fonctions exécutives, des difficultés significatives ont été mises en évidence au niveau de la mémoire de travail, de la flexibilité cognitive, de la planification et de l'initiation chez les personnes TSA.
- La faiblesse de la cohérence centrale (5) : c'est la fonction nous permettant de faire la synthèse des stimuli de l'environnement qui nous amène ainsi à le percevoir de façon plus globale, cohérente et prévisible.

d. Données épidémiologiques

La prévalence du TSA est estimée à 1% de la population au niveau mondial (6). Cela représente en France 700 000 personnes dont 100 000 ont moins de 20 ans (6).

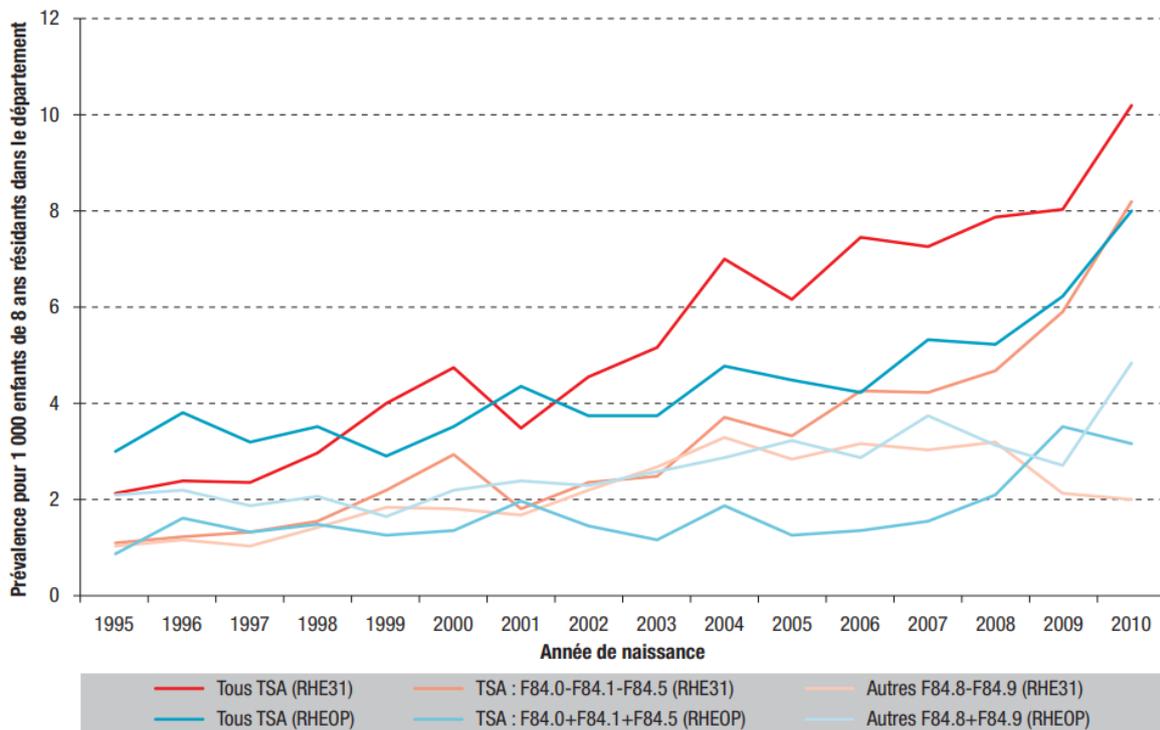
La prévalence des TSA est en augmentation en France (7), en cohérence avec les tendances internationales. En cause, des diagnostics plus précis (définition et critères diagnostiques), une sous-estimation antérieure de l'autisme par défaut de campagnes de prévention et d'information, une meilleure détection précoce. On constate par ailleurs une diminution significative de la proportion d'enfants présentant un retard dans le développement intellectuel associé au diagnostic de TSA, en cohérence là aussi avec les données internationales (8).

Par ailleurs, il est estimé aux Etas-Unis par le *Center for disease control and prevention* (CDC) et par l'*Autism and development disabilities monitoring* (ADDM) que la majorité des enfants (62%) ayant reçu un diagnostic de TSA ne présente aucune déficience intellectuelle (DI) et que environ deux tiers des personnes avec un TSA sont verbales (9).

On estime enfin que la prévalence de TSA est plus importante chez les hommes, avec un sex-ratio d'environ 3 hommes pour 1 femme. L'identification des signes de troubles de la communication sociale reste particulièrement difficile chez les filles (6).

Certaines études rapportent l'existence d'un « phénotype féminin » (10), dans lequel les femmes ou filles utilisent des mécanismes compensatoires pour pallier leurs particularités de fonctionnement, ce qui pourrait expliquer les difficultés diagnostiques et entrainer un retard de prise en charge de cette population. L'un de ces phénomènes d'adaptation, appelé « camouflage » (11), consiste en cacher des comportements qui pourraient être perçus comme étant socialement inacceptables, ou imiter des

comportements sociaux qui semblent plus neurotypiques ; en d'autres termes, faire semblant d'être « normal » (12). Ce genre de phénomène d'adaptation pourrait permettre une meilleure intégration sociale des filles et femmes présentant un TSA, au prix d'un possible impact négatif en termes de santé mentale (13).



TSA : Trouble du spectre de l'autisme ; Groupe avec des codes spécifiés (F84.0/F84.1/F84.5) et groupe avec des codes non spécifiés (F84.8/F84.9).

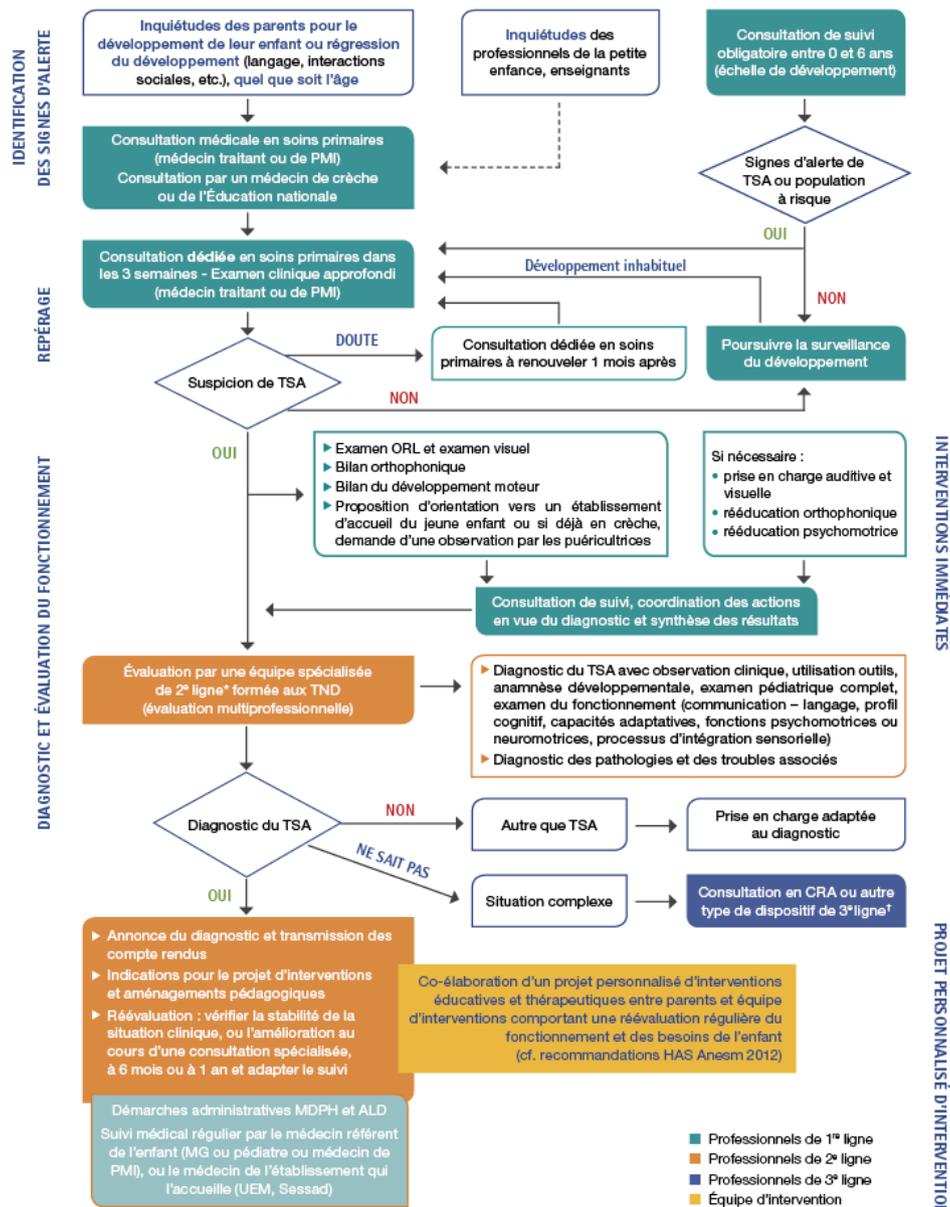
Figure 1: Evolution de la prévalence des TSA par catégorie de codes CIM pour 1000 enfants de 8 ans résidant dans les départements couverts par les deux registres (RHE31 et RHEOP) de l'étude Delobel-Ayoub et Al (7) et nés entre 1995 et 2010

e. Parcours de soins en France

En France, la HAS a élaboré des recommandations de bonne pratique professionnelle (RBPP) en ce qui concerne le parcours de repérage, de diagnostic et de prise en charge des enfants présentant des troubles du neurodéveloppement (TND) et notamment les TSA. L'enjeu principal est celui d'un repérage précoce puis d'un diagnostic afin de permettre la mise en œuvre d'interventions adaptées, globales, personnalisées et coordonnées, dans le but de favoriser le développement et les apprentissages des enfants atteints de TSA et de réduire les sur-handicaps (14).

Le parcours de l'enfant et de sa famille s'articule autour du plan suivant : dans un premier temps repérage des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires (médecins généralistes ou de PMI, pédiatres, médecins de l'éducation

nationale), et dans un 2^e temps, diagnostic et évaluation initiale du fonctionnement de l'enfant par les professionnels de 2nde ligne : équipes de pédopsychiatrie dont Centre médico psychologique (CMP), services de pédiatrie, Centres d'action médico social précoce (CAMSP), Centre médico psycho pédagogique (CMPP), réseaux de soins spécialisés ou praticiens libéraux coordonnés par un médecin. Les cas complexes sont reçus en consultation en Centre ressource autisme (CRA) ou par un autre dispositif de 3^e ligne (15).



*Équipes de pédopsychiatrie (services de psychiatrie infanto-juvénile dont centres-médico-psychologiques - CMP), services de pédiatrie, centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin. †Professionnels exerçant en centre ressources autisme (CRA) ou en centre hospitalier pour des avis médicaux spécialisés complémentaires, notamment en neuropédiatrie, génétique clinique et imagerie médicale.

Figure 2 : Parcours de l'enfant et de sa famille, de l'identification des premiers signes d'alerte à la mise en place des premières interventions (15)

Les démarches administratives et notamment le certificat médical constituant la demande de reconnaissance de handicap peut être rédigé par le médecin de 1^e, 2^e ou 3^e ligne. D'autres éléments sont nécessaires à la constitution du dossier, notamment le Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (GEVA-Sco), et il peut être utile de conseiller à la famille de se faire aider dans les démarches par un enseignant référent et/ou un(e) assistant(e) social(e).

Au-delà du repérage diagnostique et des démarches administratives qui en découlent, le médecin généraliste et le pédiatre semblent aussi avoir un rôle à jouer dans le suivi ultérieur des enfants diagnostiqués (15),(16). Les recommandations de bonne pratiques de la HAS précisent les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées en matière d'autisme et de TND. Elle y préconise notamment de réaliser au minimum une fois par an, par l'équipe d'intervention (dont le médecin généraliste ou pédiatre de l'enfant fait partie), une évaluation dans les domaines du fonctionnement, de la participation et des facteurs environnementaux de l'enfant/adolescent, afin de suivre l'évolution de son développement et de son état de santé. Cela concerne entre autres les activités quotidiennes et d'apprentissage, notamment scolaires et préprofessionnels, tout au long du parcours de l'enfant puis adolescent TSA en âge d'être scolarisé.

Cette évaluation est réalisée en collaboration avec les enseignants et formateurs et s'appuie sur les évaluations des acquis scolaires ou professionnels. Elle est discutée dans le cadre des équipes de suivi de la scolarisation (ESS) animées par l'enseignant référent et lors desquelles sont également et idéalement présents personnels médicaux et paramédicaux participant à la prise en charge de l'enfant (17).

II. École et TSA

a. Cadre législatif disponible

L'importance et le droit à l'éducation pour le développement des enfants avec un TSA est reconnue par les législations internationales : convention de l'ONU relative au droit des enfants (1989) (18), Déclaration Salamanca de l'UNESCO relative aux actions pour l'éducation à besoins particuliers (1994) (19), Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (2008) (20). Ces politiques militent pour que tous

les enfants reçoivent une éducation au sein d'une école de proximité, peu importe leur handicap.

En France, l'article L. 111-1 du code de l'éducation affirme que « le service public de l'éducation veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction » (21). L'article Art. L. 112-1. de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » pose le principe de l'inscription de tout enfant handicapé dans l'établissement scolaire le plus proche du domicile (22).

Les pouvoirs publics promeuvent aujourd'hui l'inclusion scolaire comme pierre angulaire d'une société inclusive. Dans le modèle social du handicap, c'est l'environnement dans lequel évolue l'individu qui est source potentielle de vulnérabilité.

L'inclusion, en opposition aux concepts de ségrégation et d'institutionnalisation des jeunes en situation de handicap constitue donc un modèle éducatif qui dépasse celui de l'intégration (23). C'est ainsi à l'environnement, notamment l'école, de s'adapter à l'enfant pour répondre à ses besoins. L'approche inclusive est donc l'articulation entre les dimensions individuelle et environnementale, puisque c'est le contexte socio-culturel incapable d'inclure les individus dans leur diversité qui est à l'origine de la situation de handicap (24).

La circulaire du 30 avril 2002 relative aux dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaires pointe que « les lacunes d'un parcours scolaire peuvent générer des incapacités qui, sans lien avec une atteinte ou une déficience, créent pour le futur adulte les conditions d'un désavantage durable, du fait d'apprentissages mal ou insuffisamment maîtrisés » (25). La scolarisation des enfants et adolescents d'une façon effective permet de préparer au mieux leur vie future d'adulte.

Le premier plan autisme a été lancé en 2005, suite à la condamnation de la France par la cour européenne pour le « non-respect des personnes autistes ». Le 4^e plan autisme (2018-2022) tient pour 3^e engagement de « rattraper le retard en matière de scolarisation » et de « garantir la scolarisation des enfants autistes dans une école inclusive » (26). La stratégie nationale s'inscrit aussi dans une perspective d'établissement d'un lien plus étroit entre la recherche et les acteurs, pour permettre une meilleure connaissance et prise en charge des personnes atteintes de TSA.

Quatre mesures sont ainsi mises en place pour y répondre :

- Scolariser en maternelle tous les enfants avec un TSA
- Garantir un parcours scolaire fluide et adapté du primaire au lycée : en accélérant la conversion des AVS en AESH, en augmentant le nombre d'élèves en classe d'unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) et en créant un partenariat plus fort entre le secteur médico-social et l'école.
- Former et accompagner les enseignants : en mettant en place des actions de sensibilisation à l'autisme pour les enseignants et en mettant en place un enseignant par département qui serait une personne ressource spécialisée dans l'accompagnement des élèves avec un TSA.
- Garantir l'accès à l'enseignement supérieur aux jeunes qui le souhaitent en adaptant « parcoursup » pour construire un parcours scolaire adapté et améliorer les accompagnements au sein de l'université.

Les plans autisme successifs, ainsi que les combats menés en particulier par le monde associatif (27) ont contribué à l'augmentation du nombre d'élèves et d'étudiants autistes qui suivent aujourd'hui une scolarité en milieu ordinaire : ils représentent plus de 42 000 élèves au 1^e septembre 2021 (primaire et secondaire) (28), contre 36 200 élèves en 2019 (29) selon le rapport de l'association Autisme France quatorze ans après la loi du 11 février 2005.

b. Modalités de scolarisation pour les élèves avec un TSA en France

Des facteurs déterminants de la scolarisation en milieu ordinaire chez les enfants avec un TSA ont été récemment étudiés au terme du suivi pendant 10 ans de 281 enfants : une plus grande autonomie, une moindre sévérité des symptômes ainsi que moins de frères et sœurs étaient des facteurs significativement liés à une inclusion en milieu ordinaire. A noter cependant que la probabilité pour qu'un enfant soit intégré à l'école ordinaire diminue au fur et à mesure qu'il avance dans sa scolarité (29),(30).

Par « milieu ordinaire », le Ministère de l'Education nationale et de la Jeunesse (MENJ) distingue (31):

- Les dispositifs d'inclusion individuelle :
 - o En classe ordinaire, avec ou sans Accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH), avec ou sans appui du secteur médico-

social (structures de type Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile, SESSAD), ou avec les deux.

- En scolarité partagée : temps partagé avec soutien du Centre national d'enseignement à distance (CNED règlementé partagé) avec choix de 1 à 4 matières dispensées à domicile.
- Les dispositifs d'inclusion collective :
 - ULIS école, collège et lycée : avec ou sans AESH collective ou individuelle
 - Dispositif d'auto-régulation (DAR)

A l'inverse du milieu ordinaire, la scolarisation peut s'effectuer :

- en secteur médico-social (Institut médico éducatif et institut médico professionnel (IME et IMPro), UE externalisées, Unités d'enseignement en maternelle autisme (UEMA) et unités d'enseignement en élémentaire autisme (UEEA) avec soutien du médico-social
- à distance en intégralité via le CNED.

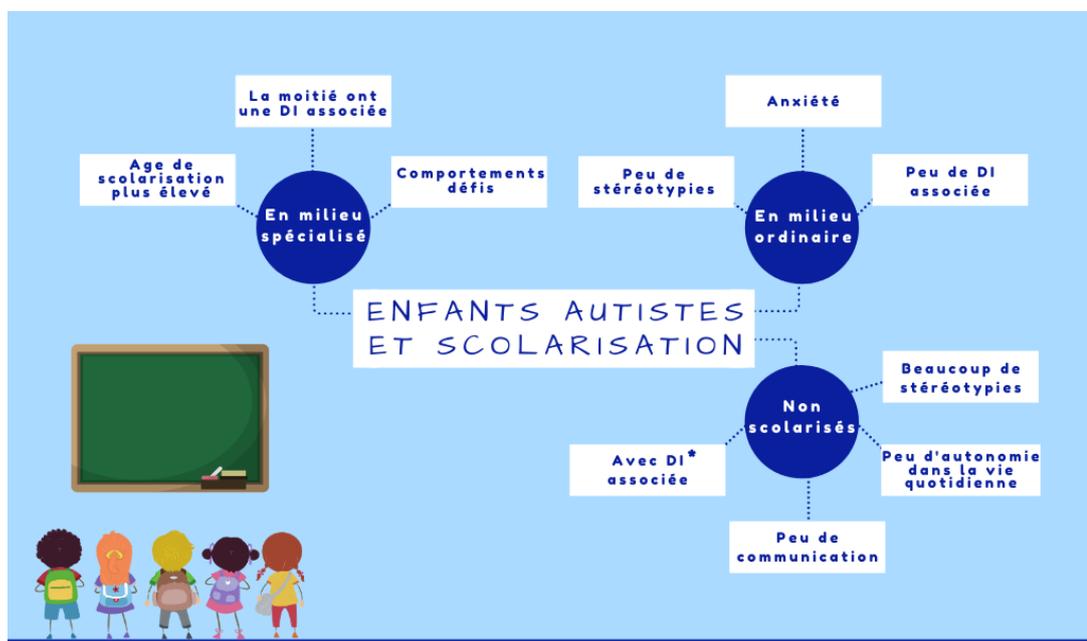


Figure 3 : Infographie réalisée par la plateforme en ligne comprendrelautisme.com à partir de l'étude "School inclusion in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder in France : report from the ELENA French cohort Study" pour illustrer schématiquement les liens entre les caractéristiques des enfants et adolescents TSA et leur scolarisation (28), (29) DI= déficience intellectuelle

Les élèves reconnus en situation de handicap (ESH) par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) bénéficient d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) qui correspond à un document dans lequel sont définis le déroulement de leur scolarité et leurs besoins notamment en termes de matériels pédagogiques adaptés, d'accompagnement, d'aménagement et d'enseignements (32), et permet d'assurer la cohérence et la continuité du parcours scolaire de chaque élève handicapé de 3 à 20 ans.

Les AESH exercent leurs fonctions auprès des élèves pour lesquels une aide a été reconnue nécessaire par décision de la CDAPH. Ils interviennent dans le cadre scolaire y compris sur les temps de pause méridienne et de récréation, de la maternelle au lycée, quel que soit le type de handicap (33). Les AESH travaillent sous la responsabilité de l'inspecteur de l'Éducation nationale (IEN) de circonscription (dans le 1^e degré) ou du chef d'établissement (dans le 2^e degré) et l'organisation de leur temps de travail est défini par l'équipe pédagogique et les chefs d'établissement et/ou les directeurs d'école.

Le PPS précise les modalités et le temps d'accompagnement hebdomadaire des AESH qui sont décidées par la CDAPH.

Leurs missions se répartissent en trois domaines d'activité regroupant les différentes formes d'accompagnement apportées aux élèves en situation de handicap :

- Dans les actes liés à la vie quotidienne (habillage, toilette, prise de traitements, prise de repas...)
- Dans l'accès aux activités liées aux apprentissages (communication, écriture, prise de notes, compréhension, application des consignes...)
- Dans les activités de la vie sociale et relationnelle (communication et interactions de l'enfant avec son environnement, participation aux activités, prévention des situations de crise, d'isolement ou de conflit...) (33).

Il existe néanmoins d'autres dispositifs d'appui à la scolarisation qui peuvent être mis en place par l'établissement scolaire avant ou en dehors d'une reconnaissance de handicap par la CDAPH. Ils sont mis en place en fonction des difficultés repérées et de l'évaluation des besoins par les professionnels de l'éducation ou médicaux. Ils sont résumés dans le tableau ci-dessous (34).

| Quel plan | Pour qui | Qui solliciter | Reconnaissance de handicap | Aménagements pédagogiques | Aménagements de la scolarité | Donne droit aux aménagements d'examens | Exemples d'aménagements |
|---|--|---|----------------------------|---------------------------|------------------------------|--|---|
| Plan personnalisé de réussite éducative (PPRE) | Maîtrise insuffisante de certaines connaissances et compétences | Directeur d'école (DE)/ Chef d'établissement (CE) | NON | OUI | NON | NON | Accompagnement spécifique en français et en mathématiques, en langues vivantes pour le 2 nd degré Précise l'intervention éventuelle de prises en charge extérieures (orthophonistes, psychologue...) |
| Projet d'accueil individualisé (PAI) | Elèves atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période sans reconnaissance du handicap | Médecin de l'Education nationale (MEN) DE/CE Médecin habituel de l'enfant | NON | OUI, si besoin | OUI | NON | Horaires, dispense ou aménagement d'activités, accès particuliers aux lieux de l'école (cantine, infirmerie, salle isolée...) Prise de traitement et de régimes médicaux, protocoles d'urgence |
| Plan d'accompagnement personnalisé (PAP) | Difficultés scolaires durables ayant pour origine un ou plusieurs troubles des apprentissages, évoluant sur une longue période sans reconnaissance de handicap | Equipe éducative MEN obligatoire | NON | OUI | OUI | OUI | Aménagement et adaptations pédagogiques : distribution de photocopiés, allègement du travail scolaire, reformulation des consignes, prise en compte des prises en charge extérieures pendant les heures scolaires (orthophonie, psychomotricité...) |
| Projet personnalisé de scolarisation (PPS) | Situation de handicap | Saisine de la MDPH +/- avec aide de l'enseignant référent | OUI | OUI | OUI | OUI | Orientation ou accompagnement, aménagement et adaptations pédagogiques, aide humaine, attribution de matériel pédagogique adapté Cohérence et continuité du parcours scolaire |

Tableau 1 : Résumé des principales caractéristiques des dispositifs d'appui à la scolarisation du système scolaire français

c. Les acteurs de la scolarisation

La responsabilité éducative et le bon déroulement de la scolarité d'un élève, quel qu'il soit, dépend de l'équipe éducative. Celle-ci comprend le directeur d'école ou chef d'établissement, les enseignants, les parents, le psychologue scolaire, les enseignants spécialisés intervenant dans l'école, le médecin de l'Education nationale,

l'infirmière scolaire, l'assistante sociale ainsi que les éducateurs et assistants d'éducation (35).

L'Education nationale dispose d'un service de Promotion de la Santé des élèves que composent notamment médecins et infirmiers de l'Education nationale. Son objectif est de « veiller au bien être des élèves, de contribuer à leur réussite et de les accompagner dans la construction de leur personnalité. Elle se structure selon trois axes : l'éducation, la prévention et la protection ». Cela passe entre autres par le dépistage des troubles des apprentissages, le suivi des élèves malades ou handicapés et l'adaptation du cadre de vie scolaire des enfants (36).

Les médecins de l'éducation nationale ont des missions spécifiques fixées par l'article 2 du décret n°91-1195 du 27 novembre 1991 et précisées par la circulaire n°2015-118 du 10 novembre 2015 (37). Dans ce cadre, ils contribuent à la réussite des élèves et participent à l'accueil et l'accompagnement de chaque élève en fonction de ses besoins spécifiques liés notamment à la santé physique ou psychique, en apportant leur expertise diagnostique le plus précocement possible. Leur participation à la politique de santé publique dans une démarche de promotion de la santé leur permet d'identifier les besoins et les demandes des publics concernés pour construire et évaluer des actions en milieu scolaire avec l'ensemble de la communauté éducative et en lien avec les professionnels de santé extra institutionnels.

III. Justification de l'étude

Les élèves avec un TSA inclus en milieu ordinaire obtiennent de meilleurs résultats académiques que ceux inclus en milieu spécialisé, y compris au niveau des compétences abstraites et inférentielles (38) et ils y augmentent leurs compétences sociales et de communication (39).

L'accès à l'école ordinaire permet non seulement l'accès aux apprentissages, mais aussi la socialisation et l'inclusion dans la société (40). Au-delà des caractéristiques démographiques et individuelles, le contexte éducatif (niveau d'inclusion) et le contexte familial (positivité maternelle) se sont avérés prédire la probabilité de suivre des trajectoires positives au niveau des manifestations cliniques des TSA. Ainsi, la mise en œuvre d'actions sur l'environnement scolaire et familial pendant l'enfance et

l'adolescence semblent avoir des effets durables sur le fonctionnement à l'âge adulte des personnes avec un TSA (41).

A l'inverse, une méta synthèse à partir d'études qualitatives menées au Royaume-Uni, en Australie et aux États-Unis entre 2005 et 2014 suggère que les contextes inclusifs traditionnels peuvent accentuer de manière négative le sentiment d'être « différent » de nombreux élèves avec un TSA, ce qui augmente leur risque de développer une faible estime de soi et des problématiques de santé mentale (42). Le risque d'être victime de harcèlement à l'école est aussi significativement plus élevé chez les enfants avec un TSA (43).

L'ambition nationale est pourtant de généraliser l'accès à l'école des enfants avec un TSA, de personnaliser leurs parcours et d'en garantir la continuité jusqu'à l'insertion sociale et professionnelle (26).

Afin de garantir l'impact positif de l'inclusion scolaire en milieu ordinaire dans les trajectoires des enfants avec un TSA, il est important de prendre en compte le rôle de ses différents intervenants. L'étude du rôle des enseignants et du personnel scolaire a démontré que ce sont des acteurs essentiels et qu'une inclusion réussie dépend du fait que les parties prenantes ont une attitude d'acceptation, de soutien et de tolérance vis-à-vis des besoins particuliers de ces enfants (44) .

La formation de tous les professionnels de l'éducation intervenant sur les parcours des enfants et adolescents est une condition essentielle. Les données de littérature relatant le point de vue des enseignants concernant l'inclusion scolaire des enfants avec un TSA confirment la nécessité de personnaliser l'environnement scolaire, de modifier les pratiques d'enseignement et de proposer aux enseignants des formations permettant le développement de connaissances sur le trouble du spectre de l'autisme et la pédagogie adaptée à ces élèves (45) (46), car cela a un impact sur leurs attitudes dans la manière d'enseigner (47).

Peu d'études récentes se sont intéressées au ressenti effectif des élèves avec un TSA et de leurs parents sur leur scolarisation en milieu ordinaire. Leur point de vue semble pourtant essentiel car il permettrait de comprendre l'impact personnel de la scolarisation ordinaire sur un enfant avec un TSA et si celle-ci est effectivement un facteur de bien-être et de qualité de vie (48).

Les parents jouent un rôle prépondérant dans la façon dont leur enfant se perçoit et contribuent à construire ses croyances et ses valeurs ; leur attitude vis-à-vis de la scolarité de leur enfant peut donc avoir un impact sur l'inclusion de leurs enfants à besoins particuliers (49).

Une étude réalisée en Ecosse par McKinlay J et al. s'est récemment intéressée aux ressentis des parents d'enfants avec un TSA vis-à-vis de leur inclusion en milieu ordinaire (50). L'étude suggérait que le sentiment des parents était que les équipes éducatives n'étaient pas à l'écoute de leurs besoins et que les adaptations pour leurs enfants n'étaient ainsi pas mises en place. Les parents considéraient aussi que leurs enfants avaient éprouvé des difficultés en milieu scolaire ordinaire et se sentaient rejetés socialement. Ces expériences négatives avaient un impact sur le bien-être des enfants avec pour certains une altération de leur santé mentale, allant jusqu'aux idéations suicidaires. Les chercheurs concluaient que les équipes enseignantes et les parents devaient travailler conjointement pour promouvoir l'inclusion tant académique que sociale pour les enfants avec un TSA.

Par ailleurs, les attentes des parents et enfants vis-à-vis de l'implication des professionnels de santé, et particulièrement les pédiatres, dans leur parcours scolaire n'a que très peu été exploré. Il semble exister un phénomène de démobilitation des médecins dans le suivi des enfants avec un TSA une fois le diagnostic posé (51), et une difficulté pour les médecins de ville à garder un rôle relationnel médecin-malade dans ce cadre relationnel particulier (52).

Les auteurs de ces différentes études s'accordent sur la nécessité de mener d'autres investigations qualitatives afin de mieux comprendre le ressenti et les perceptions des parents d'enfants avec un TSA vis-à-vis de leur inclusion en milieu ordinaire et du rôle que peut occuper leur médecin habituel dans ce cadre.

L'objectif de l'étude est de décrire l'expérience vécue de la scolarité en milieu ordinaire par les enfants avec un TSA, ainsi que leurs parents, et d'identifier les opportunités d'intervention médicale lors des consultations pédiatriques. Les retombées attendues de l'étude sont à terme de favoriser une meilleure qualité de vie des enfants avec un TSA et de leurs familles.

Matériel et méthodes

I. Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative monocentrique, transversale et observationnelle. La recherche qualitative vise à recueillir un ensemble de données lors d'entretiens semi-dirigés individuels. Elles sont utilisées dans l'exploration des significations des phénomènes sociaux tels qu'ils sont vécus par les individus eux-mêmes, dans leur contexte naturel (53). Elle explore les comportements et expériences de patients à partir d'une méthode dite inductive (54). Elle vise à condenser des données brutes dans un format résumé en établissant des liens entre les objectifs de la recherche et les catégories découlant de l'analyse, puis de développer un cadre de référence à partir des nouvelles catégories émergentes (55). L'exploration de l'expérience vécue que les patients ont de leur santé par des approches qualitatives permet de mieux comprendre leurs comportements et fournit des informations utiles à l'amélioration des soins ou la prévention (56).

II. Population

Les patients ont été recrutés sur la base du volontariat à partir d'un tirage au sort via la base de données de patients mineurs et de jeunes adultes du Centre Ressources Autisme (CRA) de La Réunion.

Les critères d'inclusion étaient :

- un diagnostic de TSA établi par une équipe multidisciplinaire
- une inclusion en milieu ordinaire actuelle ou passée.

Les critères d'exclusion étaient :

- un refus de participer à l'étude.

Le nombre d'entretien n'était pas défini à priori : la suffisance théorique des données a été recherchée, c'est-à-dire que le chercheur a arrêté le recrutement lorsqu'il a considéré que le phénomène étudié avait été suffisamment décrit et caractérisé (57). Dans cette présente recherche, la suffisance des données a été atteinte à l'issue de dix entretiens, deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour s'assurer de l'absence de nouvelles thématiques émergentes à l'issue des analyses.

III. Recueil de données

Les entretiens semi dirigés ont été menés entre le 28 février et le 29 avril 2022 par le chercheur principal de l'étude, interne en médecine (AB).

Les familles étaient contactées par le chercheur principal dans un premier temps par téléphone pour une première présentation de l'étude. Une note d'information avec recueil de consentement ([Annexe 1](#)) leur était ensuite envoyée par e-mail qui permettait aussi de confirmer la date de rendez-vous fixée par téléphone. Le choix du lieu de rendez-vous était laissé libre au parent entre leur propre domicile, le CRA, un autre lieu de leur choix ou via téléphone ou visioconférence. Il était proposé aux parents de réaliser l'entretien en présence de leur enfant.

Après une nouvelle présentation concise de l'étude et le rappel du caractère anonyme de l'entretien, le consentement éclairé des personnes majeures était recueilli.

Les entretiens ont été menés avec l'aide du guide d'entretien ([Annexe 2](#)), selon une trame adaptée avec autorisation des auteurs de l'étude princeps de McKinlay J et al (50). Les questions étaient délibérément ouvertes, leur ordre n'était pas fixé et susceptible d'évoluer au fil de l'entretien qui se déroulait sans limite de temps, afin de favoriser l'expression libre.

IV. Enregistrement et retranscription des données

Les entretiens ont été menés par AB. Ils étaient enregistrés via un support audio-numérique et secondairement retranscrits par voie écrite par AB sur un logiciel de traitement de texte, créant ainsi des verbatims.

Les entretiens ont été pseudonymisés et toutes les données identifiantes ont été supprimées. Les bandes audio ont été effacées au fur et à mesure que les entretiens ont été retranscrits.

V. Analyse des entretiens

Afin de limiter au maximum les biais liés à la préconception de l'enquêteur, la procédure était doublée selon la méthode de triangulation des données, avec l'aide d'un chercheur ayant une expertise en recherche qualitative et n'ayant pas participé aux entretiens (MS).

L'analyse a été menée au fur et à mesure des entretiens, dans une approche de « Inductive Process to analyze the Structure of lived Experience » (IPSE) (57). Cette méthode a été choisie car elle permet d'analyser les phénomènes au plus près de l'expérience vécue par les participants. Elle se base sur une approche phénoménologique, son essence n'est pas de décrire l'objet tel qu'il existe mais de décrire l'expérience de l'objet vécue par le patient.

L'étude a été construite afin de satisfaire les critères de qualité COnsolidated criteria for REporting Qualitative studies (COREQ) (58) ([Annexe 3](#)) .

VI. Aspects éthiques et règlementaires

Dans la mesure où il s'agit d'un travail d'expérimentation en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé, cette étude ne relève pas de la loi Jardé et n'a donc pas fait l'objet de demande préalable auprès d'un comité éthique.

Notre étude a cependant été reçue conforme par la CNIL au référentiel de méthodologie de référence MR-001 ; Numéro de référence 2226511 v 0 ([Annexe 4](#)).

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêt en lien avec l'étude.

Résultats

I. Présentation des caractéristiques de l'échantillon

a. Sélection et inclusion des patients et de leurs parents

Dix-sept dossiers ont été tirés au sort sur l'ensemble du pôle adulte et enfant du CRA Réunion. Quinze parents de patients ou patients ont répondu à la première prise de contact durant la période d'inclusion. Un parent a refusé de participer à l'étude par manque de temps. Un parent n'a pas donné suite à la 2^e prise de contact, malgré relance. Un a accepté de participer à l'étude lors de l'entretien téléphonique mais n'a pas donné suite pour confirmer une date de rencontre, malgré relance. Un parent s'est retiré de l'étude avant la rencontre pour problème intra-familial intercurrent non lié à son enfant avec un TSA.

Au total, 12 patients ont été inclus et 12 entretiens ont été réalisés.

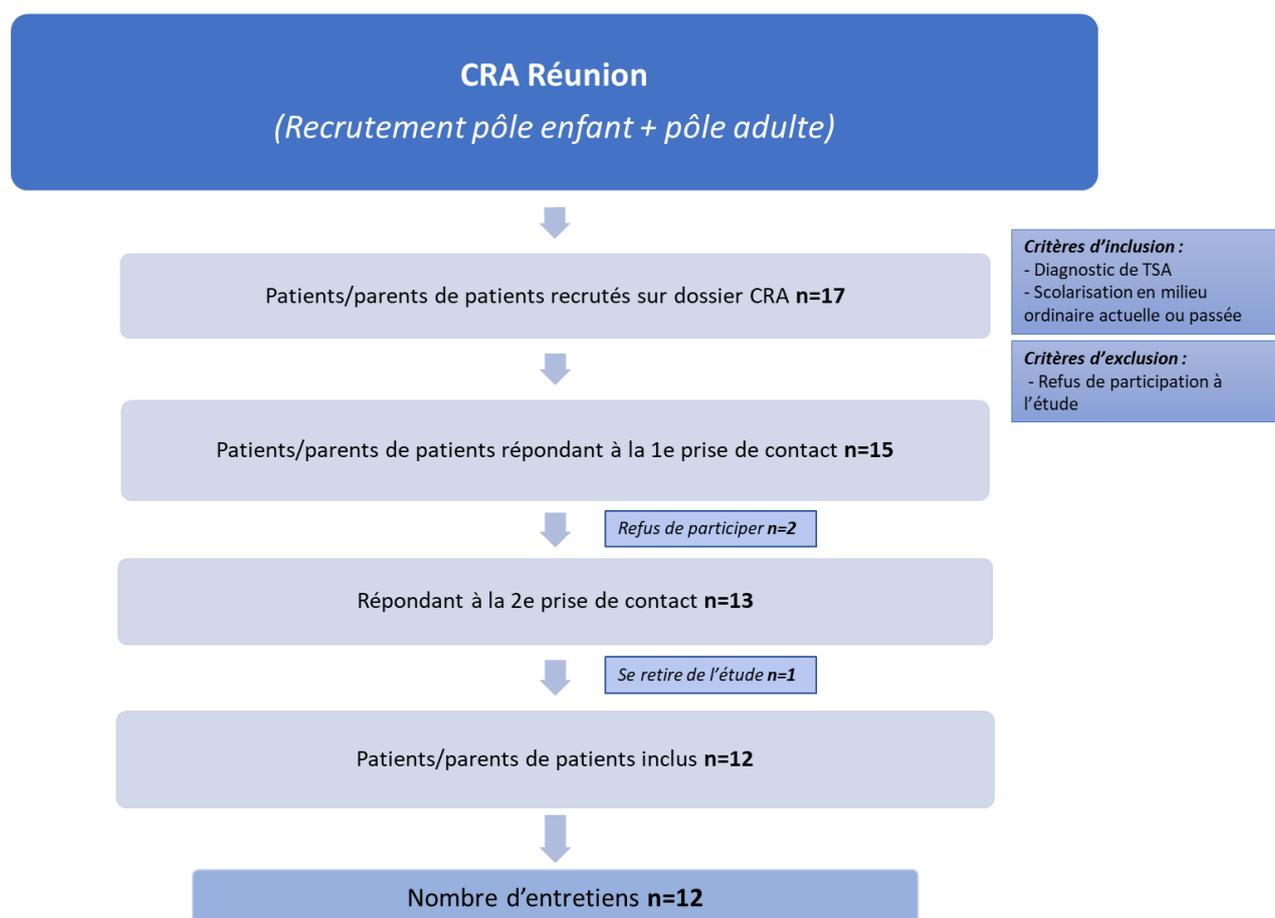


Figure 4: Sélection et inclusion des patients et parents de patients

b. Données socio démographiques et passation des entretiens

Les caractéristiques socio-démographiques des enfants inclus dans l'étude sont présentées dans le Tableau 2.

| Parents et patients | Sexe | Age actuel | Age au diagnostic | Différence | Années en milieu ordinaire | Années en milieu ordinaire théoriques | Différence | Durée entretien (mins) | Modalité entretien | Personne interviewée | Participation du sujet atteint TSA | Secteur de l'île |
|------------------------|--------------|-------------|-------------------|------------|----------------------------|---------------------------------------|-------------|------------------------|------------------------------------|--------------------------------|------------------------------------|------------------|
| P01 | F | 8 | 7 | 1 | 5 | 5 | 0 | 34 | Tel | père | non | Sud |
| P02 | M | 11 | 10 | 1 | 8 | 8 | 0 | 73 | Dom | père + mère | non | Ouest |
| P03 | F | 17 | 16 | 1 | 10 | 13 | 3 | 67 | Dom | mère + fille | oui, en partie | Sud |
| P04 | M | 15 | 14 | 1 | 12 | 12 | 0 | 76 | Dom | père + mère | non | Ouest |
| P05 | F | 8 | 7 | 1 | 5 | 5 | 0 | 64 | Dom | père + mère | non | Sud |
| P06 | M | 10 | 9 | 1 | 7 | 7 | 0 | 86 | Dom | père + mère | non | Ouest |
| P07 | M | 9 | 7 | 2 | 6 | 6 | 0 | 31 | Tel | père | non | Sud |
| P08 | F | 9 | 6 | 3 | 4 | 5 | 1 | 51 | Dom | père + mère | non | Est |
| P09 | F | 15 | 14 | 1 | 12 | 12 | 0 | 65 | Dom | mère | non | Nord |
| P10 | M | 21 | 19 | 2 | 15 | 15 | 0 | 31 | Visio | patient majeur | oui, en entier | Ouest |
| P11 | M | 15 | 13 | 2 | 12 | 12 | 0 | 52 | Visio | mère | non | Sud |
| P12 | F | 16 | 14 | 2 | 7 | 13 | 6 | 46 | Dom | père + mère | non | Sud |
| Moyennes/totaux | 6F/6M | 12.8 | 11.3 | 1.5 | 8.6 | 9.4 | 0.83 | 56.3 | 2 Tel 2 Visio 8 Dom | 6 P + M 2 P 3 M | 10 non 2 oui | |
| Moyenne F | | 12.2 | 10.6 | 1.5 | 7.1 | 8.8 | 1.6 | | | | | |
| Moyenne M | | 13.5 | 12 | 1.5 | 10 | 10 | 0 | | | | | |

Tableau 2: Caractéristiques socio-démographiques des patients inclus

F=féminin ; M=masculin ; Tel=téléphone ; Dom=domicile ; Visio=visioconférence ; mins = minutes ; P= père ; M= mère

L'âge moyen des enfants et jeune au moment des entretiens était de 12,8 ans (SD = 4,2). L'âge moyen des enfants au moment du diagnostic était de 11,3 ans (SD = 4,5). Le délai moyen depuis le diagnostic était donc de 1,5 ans.

Un entretien a été réalisé avec participation active de l'enfant avec un TSA en présence de sa mère. Un entretien a été mené en entier exclusivement avec le patient majeur avec un TSA (21 ans) sans ses parents.

Trois patientes de 16, 17 et 9 ans n'étaient plus scolarisées en milieu ordinaire au moment de l'entretien (scolarisation à domicile par CNED suite à un refus scolaire

anxieux pour les deux premières et UE TSA pour la 3^e), depuis 6, 3 et 1 années respectivement.

Les entretiens ont duré entre 31 et 86 minutes et ont duré en moyenne 56 minutes.

Huit entretiens ont été menés au domicile des familles, 2 ont eu lieu en visioconférence et 2 par téléphone.

La répartition géographique des entretiens était hétérogène malgré une sous-représentation des secteurs Est et centre de l'île, en cohérence avec les densités de la population.

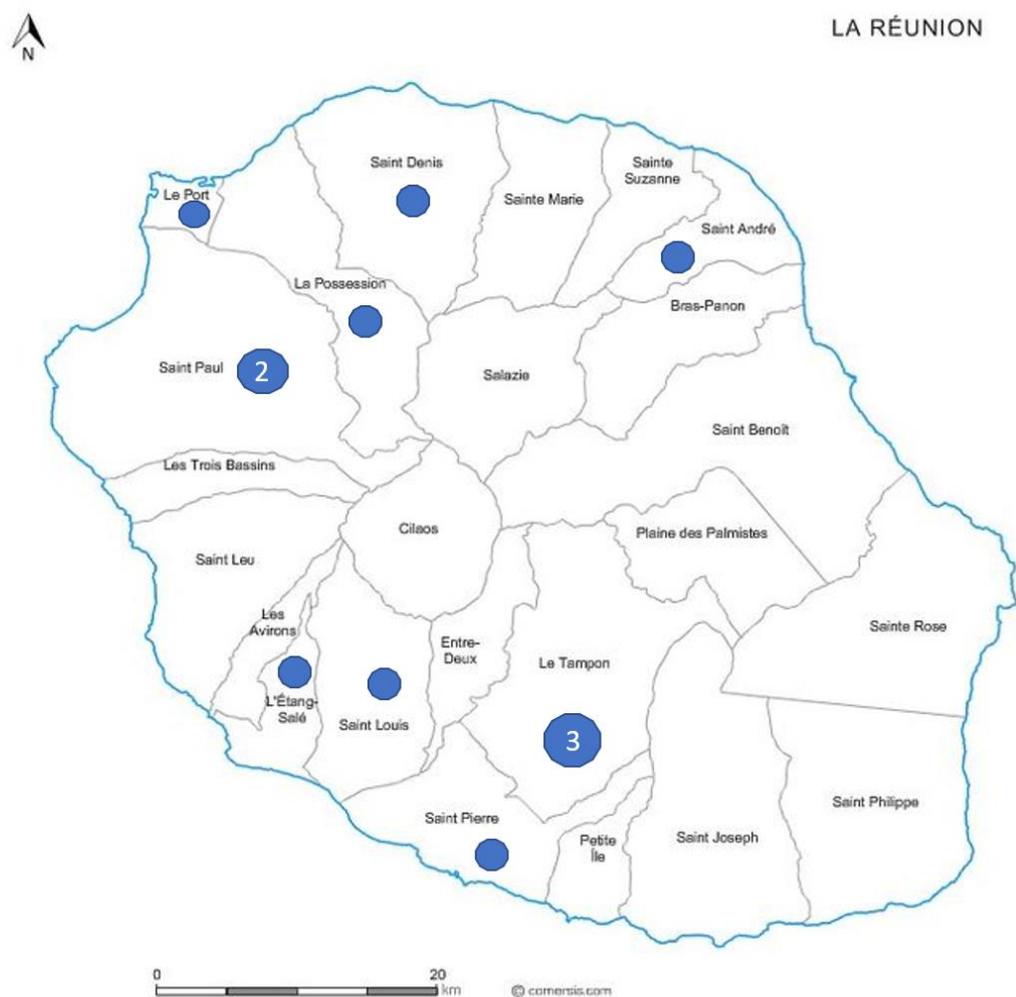


Figure 5: Répartition géographique sur l'île de La Réunion des patients inclus

II. Résultats des analyses de verbatims

Code pseudonymisation : P= Père / M= Mère / E= Enfant (<18 ans) / J=Jeune adulte (>18 ans)

a. Être inaudible pour l'institution scolaire

La solitude et le sentiment de ne pas être entendu par les professionnels de l'institution scolaire était une impression omniprésente des parents d'enfants avec un TSA.

À l'expression de leurs premières inquiétudes et devant les comportements atypiques de leurs enfants, les parents étaient souvent considérés comme fautifs. Ils étaient facilement pointés du doigt et le contexte éducatif familial était rapidement remis en cause face aux fonctionnements incompréhensibles des enfants par les équipes éducatives.

M03 : « On a été euh...toute la faute a été rejetée sur les parents, surtout sur la maman...Donc ça a été très difficile pour moi de me dire euh...qu'est-ce qu'il se passe. Parce que ça a été à peu près le même discours. C'est la famille, c'est on ne comprend pas euh, c'est un caprice euh...Donc voilà on a tourné un peu en rond comme ça... »

M05 : « A chaque fois il nous fallait vraiment insister pour expliquer...tout juste si on n'était pas des parents à caprice...que c'était nous, qu'on a un problème dans la tête ».

P08 : « Nous comme on connaît notre enfant depuis la naissance bah on est convaincu du contraire [problème du noyau familial], encore une fois on a dû prouver que ce n'était pas le cas ».

M11 : « Moi je me suis sentie accusée d'avoir mal élevé mon fils, d'être une mauvaise mère...c'était l'enfer. Et puis moi bah, ça a été hyper lourd aussi parce que, on a mis très longtemps à comprendre quel était le souci exactement, c'était vraiment très compliqué...Voilà, bien sûr, j'étais en première ligne...voilà avec les remarques incessantes, de gamin mal élevé, au comportement inapproprié... »

Ainsi, les relations des parents entretenues avec l'école étaient souvent source de tension et de découragement.

M02 : « Moi la maternelle était cauchemardesque en tant que parents hein...Pour moi la maternelle c'est l'insouciance...mais pour moi la maternelle c'était que du négatif, 'ah E2 n'a pas fait ci, n'a pas fait ça'. C'était que du négatif. »

M06 : « Bah et on s'en est pris un peu plein la figure en fait...plus rien n'allait. Euh donc euh, il faisait tout de travers...les retours le soir c'était euh, ça c'est pas bien, il a fait ci c'est pas bien, il ne sait pas faire ça...il n'y avait que des choses négatives en fait, à chaque fois que j'allais le chercher ».

b. Être inaudible pour les professionnels de santé

Le sentiment de solitude était aussi retrouvé vis-à-vis des professionnels santé que les parents n'estimaient pas suffisamment à l'écoute de leurs inquiétudes. Les parents étaient confrontés aux difficultés d'accès à des professionnels de santé compétents dans le domaine des TSA mais aussi à l'errance diagnostique. Ils avaient pu recevoir des diagnostics différentiels tels que le Haut potentiel intellectuel (HPI) ou les troubles « dys », voire des pathologies psychiatriques.

Ainsi, le parcours diagnostique était indissociable du parcours scolaire et était vécu comme long et fastidieux, mêlant appréhension, impatience et épuisement.

P05 : « Parce qu'elle a fait une seule crise [d'épilepsie] à l'école en étant petite...Enfin après c'est ça qui a déclenché le suivi. Oui, c'est ça qui a permis le suivi. S'il n'y avait pas eu la crise bah les médecins c'était 'on attend on attend'. On avait beau dire à chaque fois, on nous disait 'elle a le temps, vous allez voir'. »

M09 : « Moi je trouve que les parents ils ne sont pas trop écoutés en fait, quand euh...je reviens toujours à mes deux cas de figure là, mes deux filles, l'une malentendante l'autre TSA, on a senti le problème, et en fait ça a trainé vachement longtemps quoi...et donc on a trainé vraiment de la fin de primaire jusqu'en seconde quoi ! Donc bon, voilà quoi...ce côté-là ça m'a un peu fatigué, et nous le CRIA c'était notre dernière porte de sortie en fait...bref donc on a un

peu l'impression d'avoir traversé le parcours du combattant pour en arriver là quoi... »

M06 : « On nous a tout sorti. On nous a dit qu'il était sourd, aveugle, qu'il avait 1/10 à la vue...donc sourd, aveugle, handicapé physique, moteur quoi...euh donc retardé euh...voilà...tout ».

P02 : « Il faut déjà du temps, et puis voilà, on aurait pu avancer beaucoup plus vite, beaucoup plus vite ; c'est euh...parce qu'au début justement, nous on était parasité par ça, parce qu'en maternelle l'un dit « dys » puis « asperger », « autisme », l'autre dit E02 c'est un comédien on a tout entendu hein ! Mi a tout entendu, un petit peu de ci, un petit peu de ça...alors c'est à nous de s'asseoir un coup, de réfléchir, d'avoir un peu de bon sens, voilà, mais nous on boit zot parole du professionnel parce que nous, on connaît pas ! »

M06 : « Donc on a attendu 2 ans...Il y a eu un désistement donc on a eu le RDV...Ce que je veux dire c'est que pour moi c'est pas acceptable quoi...Enfin je comprends qu'il y ait une histoire de moyen ou autre mais...c'est pas acceptable parce qu'on se dit, combien il y a de familles concernées, en souffrance... »

M02 : « Y a plein de parents qui viennent me voir moi puisque E02 c'est un peu un exemple, parce que zot il voit qu'il est intégré, donc tout le monde vient voir à moi. Et mi vois le désarroi...C'est comme nous quand on était au début. Parce qu'on ne sait pas à qui s'adresser, à part dire ah bah votre enfant il a un problème, on dit pas allez voir un orthophoniste, allez voir un pédiatre...On dit juste a zot votre enfant il a un problème et c'est tout et débrouille a ou avec ça ».

Pourtant, la temporalité du parcours diagnostic était considérée comme une perte de chance pour la scolarité de leur enfant, puisque l'implémentation des stratégies inclusives n'était souvent réalisée dans les faits qu'une fois celui-ci posé. Le diagnostic permettait aux parents d'asseoir une certaine légitimité vis-à-vis de l'institution scolaire concernant leurs demandes d'adaptations scolaires. Ils assistaient à un effet avant/après dans la prise en compte des particularités de fonctionnement de leur enfant ce qui constituait un privilège pour leur scolarité.

M12 : « Ça se serait mieux passé oui surtout si elle avait été diagnostiquée avant ... »

M9 : « En fait on n'est pas écoutés tant qu'on n'a pas le côté technique de la chose, le diagnostic et...je trouve que je n'ai peut-être pas assez tapé du poing sur la table. Et tant qu'on n'avait pas eu ces soutiens-là extérieurs, je pense que nous on n'avait pas trop de poids au niveau du corps enseignant pour qu'ils fassent une éducation différenciée pour elle quoi... »

M04 : « Peut-être que pour certains profs il y a eu un changement une fois que le diagnostic a été posé. Parce qu'après quand on est allés aux réunions parents professeurs on a pu échanger avec les profs et quand même pour certains professeurs que l'on sentait moins à l'écoute, ils ont peut-être été plus à l'écoute. »

M05 : « Et tant qu'il n'y a pas de diagnostic, il n'y a pas, le collègue ne peut rien faire...même s'ils voyaient effectivement que ça pouvait être un TSA ou autre...et bah on est complètement perdus. Et pour moi c'est du gâchis...parce que je sais comment ma fille elle travaille, et elle peut réussir comme tout le monde, et ça c'est dommage, et on se bat encore. »

Le diagnostic permettait aussi un soulagement pour les familles et les enfants qui étaient alors plus à même de communiquer leurs besoins spécifiques aux équipes éducatives et à leurs camarades. Le diagnostic permettait aussi aux parents et enfants de mieux se connaître, ce qui était présenté comme un réel besoin.

M03 : « Même si je ramenait les cours du collège...Ce n'était pas ce dont elle avait besoin. Elle avait besoin de se connaître en fait. Donc on a laissé en fait tout ce volet sur le côté. »

M11 : « Voilà, alors, je pense que le diagnostic lui a fait du bien quand même, il se sent je pense plus reconnu... ».

J10 : « Même récemment j'ai fait un 'coming out', j'ai dit que j'étais autiste à toute ma classe...et ils sont...bah ils m'incluent plus dans leurs activités maintenant qu'avant... »

c. Souffrance et épuisement des familles face au douloureux combat de maintenir la scolarité en milieu ordinaire de leur enfant

Au-delà de ne pas se sentir entendus, les parents se sentaient désemparés face aux émotions ressenties par leurs enfants à l'école, étant donné leurs particularités de fonctionnement propres aux TSA.

La scolarité en milieu ordinaire pouvait être vécue comme une épreuve lors de laquelle parents et enfants faisaient au quotidien l'expérience de solitude physique et psychologique. Les parents se sentaient impuissants et démunis face à cette souffrance identifiée chez leur enfant et l'impact sur leur santé alors que ces derniers, au contraire, avaient souvent peu de ressources pour pouvoir l'exprimer.

E03 : « C'est assez compliqué en fait parce que...j'étais comme dans un brouillard en fait, je n'étais pas bien, et je...je ne sais pas, j'ai pas trop de souvenirs et...je ne sais pas vraiment pourquoi...mais en fait c'est que on m'a toujours demandé pourquoi je ne vais pas à l'école et tout, mais moi-même maintenant des années plus tard et avec du recul je ne sais même pas. C'était une souffrance mais je...je ne peux pas mettre de mots dessus et il n'y a pas de raison. C'est, je n'étais juste pas bien, il n'y a pas une raison en fait. »

M12 : « Sa santé elle était...c'était un combat. Moi j'étais mal aussi moi...et je pense que c'est beaucoup de tensions pour E12...beaucoup de stress. Elle était anxieuse, et il fallait toujours se battre pour la lever, etc...c'était un combat tous les jours pour aller à l'école ! »

M09 : « Moi ça m'a beaucoup touché qu'elle se retrouve tout le temps toute seule, prise à parti, bouc émissaire souvent... »

M02 : « Ou le fait que li était tout seul. Souvent euh, li va pas forcément vers les autres, et les autres viennent pas forcément vers lui...Donc moi en tant que maman bah déjà j'étais triste, je me mets à sa place et je me dis bah il doit être triste aussi, et, voilà... »

Plusieurs familles avaient été confrontées aux conduites d'évitement de l'école par leur enfant et deux familles ont subi la déscolarisation du milieu ordinaire de leur enfant. Cette décision semblait prise dans l'urgence par des parents démunis devant la souffrance de leur enfant dans le milieu scolaire ordinaire. Ils regrettaient l'absence

d'accompagnement dans le devenir de leur enfant une fois déscolarisé. Ils exprimaient leur regret du manque de solutions en amont de cette déscolarisation qui était considérée finalement comme délétère pour l'enfant.

M03 : « Elle [la directrice] m'a dit, non mais elle est vraiment en souffrance E03. Il faut trouver une autre solution. Mais on n'a pas de solution en tant que parent. C'est très flou en fait. C'est-à-dire que quand on met l'enfant dans un système scolaire, on n'a pas de connaissance d'autre chose. Donc on se dit tout est...nous on a été très marqués et très peiné et vraiment...perdus...quand elle a fait ça...quand elle nous a dit stop je veux plus. Parce qu'on se dit mais euh, qu'est-ce qu'il se passe ? La suite, c'est où, c'est comment ? »

M12 : « Après bah ils ont quand même compris à partir de ce moment-là la situation, l'équipe éducative...ça ne passait pas non plus, et avec l'équipe éducative franchement je ne comprenais rien, on ne savait plus quoi faire, donc on nous a orienté vers le CNED. Moi je ne connaissais rien du CNED ! Je croyais que c'était une structure, une équipe qui suivait l'enfant, je n'en savais rien ! (...) Si j'avais su...j'aurais vraiment insisté pour qu'elle reste à l'école ! (...) Et puis l'école, c'est là où tout se fait...nous c'est là où tout s'est défait. »

Les deux enfants de parents interviewés qui avaient été déscolarisées du milieu ordinaire étaient de sexe féminin. Certains parents rapportaient par ailleurs des stratégies de coping et de camouflage chez leur enfant de sexe féminin qui avaient été mis en lumière par les explications qui leur avaient été délivrées au CRA.

M9 : « Effectivement si elle a pu passer inaperçue et qu'elle n'a été diagnostiquée qu'à 16 ans c'est justement bah qu'elle a pu passer inaperçue et que voilà elle arrive un peu à faire illusion quand elle est dans des situations standard donc... »

M05 : « Bon le soir on subit ses émotions, tout ce qu'elle a retenu. Pour elle ça va être différent là tous ces efforts qu'elle a fait pour retenir ça. Donc on a compris plein de choses, un peu la différence entre les garçons et les filles, la fille pourrait plus camoufler que le garçon, donc on comprend plus que le soir elle relâche tout ce qu'elle doit camoufler la journée je pense. »

Ces stratégies semblaient néanmoins aussi être rapportées par les parents d'enfants de sexe masculin.

M02 : « Au vu de tout ce dont on se rend compte, avec l'hypersensibilité, le bruit, les cris, voilà, tout ce qui peut se passer dans une journée d'enfant à l'école, bah lui était fort. La pédopsy m'avait dit ça 'oui votre enfant il est fort'. Bah il a enduré, et il est toujours souriant, toujours de bonne humeur »

M04 : « C'est vrai que globalement nous on avait noté des difficultés. Après nous on compare aussi par rapport à ce qu'on avait pu voir avec sa sœur, ou par rapport à ce qu'on attend...mais c'est vrai que euh, il a été diagnostiqué tard parce qu'entre autres au niveau des résultats scolaires, les profs ne voyaient pas trop de souci ou de problématique. C'est surtout au niveau comportemental et encore E04 étant un enfant assez facile et qui ne pose pas de problématique particulière si ça se passe bien avec le prof, n'a pas alerté dessus... »

Enfin, les entretiens mettaient en lumière certaines particularités propres aux TSA par la perspective de l'école. Ces situations étaient problématiques pour les parents qui rapportaient aussi à ces occasions la non-adéquation de l'institution aux particularités inhérentes aux TSA.

Il était rapporté, notamment, les difficultés pour la gestion des stimulations sensorielles, surtout en situation extra académiques telle que la cantine ou les temps de récréation.

M11 : « On a voulu me le virer du bus, de la cantine, du périscolaire...Apparemment, c'était dû à son comportement, qu'il poussait les autres etc...Bon je pense que le bruit devait être insoutenable en fait... »

Les difficultés de communication, notamment à l'entrée à l'école étaient aussi retrouvées à l'unanimité. Elles se présentaient sous la forme de retard de langage, de timidité extrême voire de mutisme sélectif, de comportements neuroatypiques...

P01 : « Au bout de deux semaines euh ou trois semaines elle a arrêté l'école là, ça va pas du tout, elle pleure tout le temps ».

P08 : « Elle avait du mal à communiquer, pour elle communiquer avec les autres enfants, à l'époque hein, elle a beaucoup changé elle fait beaucoup de progrès...pour communiquer, elle interpelait ou elle griffait les autres enfants, elle serrait très fort, elle pinçait, pour elle c'était sa façon d'entrer en interaction avec les autres enfants... »

M06 : « L'enseignant me disait que bah...non mais effectivement il ne parlait pas du tout en classe, très timide ou autre quoi...c'était compliqué quoi, que souvent il se fermait...Bah déjà il ne communiquait pas du tout avec les enseignants... »

Il était aussi rapporté des difficultés de compréhension de l'implicite et d'organisation des idées et rédactionnelles, notamment à compter des classes du second degré.

M04 : « Mais il a tendance à prendre les choses euh, au premier sens. Et du coup par exemple en français ça peut être problématique sur de la compréhension de texte, bah des fois il ne comprend pas le sens général où est ce qu'on veut en venir voilà et puis se perdre dans les détails...il va avoir beaucoup de mal à retranscrire la globalité euh, du livre, faire un résumé. Ça c'est compliqué pour lui en fait, il va s'arrêter sur des détails ».

La compréhension des consignes était également très souvent rapportée comme étant source de mise en difficulté des enfants, et cela pouvait même être source de tension avec les professeurs.

J10 : « Genre moi je dis par exemple, en fait, j'aime pas la manière dont c'est fait, est ce qu'on peut faire autrement, ou m'expliquer autrement, ou me donner une autre consigne, par ce que je ne comprends pas, l'exercice je veux que ça soit le même bien sûr mais juste, formulé d'une autre manière. Et les profs ils se sont vexés...surement qu'ils se disent que je suis en train de les insulter, alors que non bah...je dis juste que moi je ne comprends pas quand c'est comme ça donc s'il te plaît est ce que tu peux changer la formulation...et ils se sentent vexés...et je trouve ça dommage qu'un élève fasse faire ressentir ça à un prof alors que c'est pas du tout le but ».

Les parents rapportaient enfin des fragilités dans le travail collaboratif de groupe, une fatigabilité accrue possiblement due aux adaptations nécessaires et plus de difficultés de participation et d'évaluation orale.

d. Souffrance des familles par le sentiment de manque d'accompagnement professionnel et palliatifs parentaux

Le sentiment de solitude des parents s'exprimait aussi vis-à-vis du trouble lui-même et de son impact psychologique familial ainsi que l'impression du manque d'accompagnement dans leurs difficultés.

P05 : « Et puis même les parents, enfin je trouve que nous, à part avec les aidants [organisé par le CRA], il n'y a pas de truc professionnel qui nous aide en fin de compte nous hein... Nous on fait tout pour notre enfant mais en fin de compte, qui nous aide un peu nous là, psychologiquement ? »

P02 : « Non nous vraiment lé tout seul au début hein tout seul... Si nous lé pas fort mentalement et bah nous lâche l'affaire !! Car on n'a pas d'appui... Nous les parents on n'a rien... pas de soutien psychologique, pas de discussion en fait. »

M03 : « On a fait les démarches, on a tout fait tout seul. Et ça je trouve que c'est dommage. Parce que, on est parents, on n'est pas professionnels. Et euh, on n'a pas tous les cartes en main en fait. Et c'est du potentiel qui s'en va »

P08 : « Bah... nous, en tant que parents, par rapport au parcours qu'on a eu, on a un sentiment de grande solitude... un sentiment on va dire... c'est comme si on avait traversé un désert... un sentiment de grande solitude par rapport aux spécialistes, un sentiment de solitude dans l'attente du diagnostic par rapport au CRIA, parce que les personnels n'étaient pas formés, ils ne savaient pas poser le diagnostic, ils ne savaient pas évaluer l'autisme donc on était renvoyés à nous même, et c'est là où je pense que les pédopsychiatres, les pédiatres, les médecins généralistes... ont énormément de rôle à jouer... »

P07 : « bah des choses plus faciles ça je ne pourrais pas le dire parce que... pour E07 ce n'est pas comme ça, ça change tout le temps... Donc euh, dire que telle chose peut faciliter... c'est presque impossible. Il faut taper toutes les portes et voir qui peut faire quoi et attendre au jour le jour... »

Par ailleurs, certains parents rapportaient une certaine satisfaction à être en mesure d'aider leur enfant là où l'institution ou l'organisation du système de soins faisaient défaut. Cela concernait tant la problématique administrative, la temporalité des soins ainsi que les stratégies d'aide vis-à-vis des apprentissages. Cela pouvait soulever une préoccupation concernant les inégalités de santé, dans la mesure où les parents se disaient inquiets pour les enfants dont les parents pourraient ne pas pouvoir compenser les manques de l'institution scolaire et du système de soins.

P02 : « Tout ce qu'on a fait, c'est en dehors de l'école. Tout ce qu'on a fait, c'est la démarche des parents. Mais si nous on fait pas cette démarche là bah, il se passe rien. Et c'est très dommage. Parce qu'il y a des parents qui ne connaissent pas du tout hein ».

M09 : « Parce que même moi je me dis parfois les papiers c'est pas possible quoi...quand je vois ce qu'ils demandent...je me dis que nous on a fait des études donc ça va quoi mais...je ne sais pas comment font tous les gens quoi, c'est le parcours du combattant pour y arriver quoi...bon je pense qu'il doit y avoir des assistantes sociales qui doivent aider mais bon...faut le vouloir quoi !! »

P05 : « Et il faut faire des papiers tout ça je suis sûre qu'il y a des familles qui ne peuvent pas faire. Si c'était plus simple, je pense que les enfants seraient mieux suivis, il y aurait moins de...d'enfants en difficulté je pense...peut être qu'ils le supporteraient mieux...et ce serait mieux pour leur futur...voilà. »

M06 : « Bah oui c'est ça, je vois E06, le fait qu'il ne parle pas etc, le font passer pour un attardé...mais du coup effectivement les gamins dont les parents n'ont pas la motivation pour suivre ou n'ont pas même les connaissances et les compétences, ne serait-ce que la connaissance de l'administration, bah je pense qu'il passe pour l'attardé de la famille, et mal orienté il va aller en SEGPA alors qu'il est peut être capable d'aller ailleurs...comme nous on pensait pour E06 au début...je pense qu'il y a sans doute encore un problème de diagnostic et d'identification assez fort hein.

P04 : « Malgré tout on voit ses difficultés donc il n'y a pas forcément de démarches mises en place pour leur faciliter la vie. Et en plus nous on peut beaucoup appuyer E04 au niveau de ses acquisitions scolaires et

l'accompagner. Et du coup il a pu quand même progresser. Mais je veux dire les parents qui ne peuvent pas accompagner, les gens qui ne savent pas... Il y a un temps d'investissement de notre côté qui est vachement important pour reprendre, s'approprier, tester, mettre en place des méthodologies, celles qui marchent, celles qui ne marchent pas...s'il n'y avait pas ça il serait effectivement à la ramasse, sur un certain nombre de sujets...On a et le niveau et le temps nécessaire...on prend le temps nécessaire ! Mais c'est vrai que si on était pas là ce serait quand même vraiment compliqué, on ne pourrait pas compter que sur l'école juste pour la partie apprentissages hein, et je ne parle pas des apprentissages extra scolaires ! »

P08 : « La temporalité de la MDPH n'est pas la temporalité des parents. Je parle de temporalité c'est un mot fort, et je dirais la même chose la temporalité des spécialistes médicaux ne sera pas celle des parents...Parce que le parent vit l'autisme au quotidien...le parent vit, subit—il faut utiliser tous ces termes là—l'autisme au quotidien, et il a besoin d'être outillé, il a besoin d'être accompagné, et c'est vrai que cette temporalité-là n'est pas celle du médical et du paramédical, elle n'est pas celle de l'institution scolaire, elle n'est pas celle également de la MDPH et voilà... »

e. La bonne communication avec l'équipe éducative comme levier de la mise en place de stratégies inclusives

Pourtant, il apparaît que l'expérience vécue de la scolarité en milieu ordinaire des enfants TSA peut aussi être nettement facilitée par une équipe éducative contenante et bienveillante, à l'écoute des besoins spécifiques des élèves TSA.

P05 : « Donc l'AESH, qui nous a vraiment aidé. Et aussi depuis qu'elle est rentrée en petite section, l'instituteur et le directeur, malgré qu'eux sont dans l'enseignement éducatif euh, scolaire. Ils ne sont pas médecins, mais franchement je suis très content que E05 ait pu les avoir. Ils ont pris le temps de nous expliquer, de nous rassurer, il a écouté comme on lui a raconté nous ce qu'on ressentait, comment fonctionnait E05... »

M11 : « Et puis il est dans un collège où la principale adjointe faisait vraiment très attention aux équipes, elle choisissait les équipes enseignantes autour des élèves en situation de handicap, donc plutôt des gens sensibilisés...voilà et

quand ça ne collait pas, elle essayait de changer l'année d'après, de changer d'enseignant. Donc il a eu de la chance. Même si sa scolarité est compliquée.

»

M06 : « Ça dépend beaucoup du maitre ou de la maitresse hein...il y a en a qui ont envie de faire et d'autres qui n'ont pas envie...ceux qui n'ont pas envie c'est vite vu hein ! »

Cette écoute et démarche bienveillantes, lorsqu'elles sont présentes, permettent une évolution favorable de l'état de santé enfant. Elles sont une aide à son développement et une contribution à son bien-être à l'école.

M04 : « Oui notre constat c'est que le système scolaire n'est pas adapté à des enfants TSA, des enfants comme E04, enfin c'est ce qu'on pense. Après on a quand même de la chance parce qu'effectivement c'est du bon vouloir, c'est de la compréhension, et moi je pense qu'on a eu malgré tout de la chance d'avoir des professeurs, après discussion, après avoir établi un dialogue avec les professeurs, on a eu quand même beaucoup de professeurs qui étaient dans une démarche bienveillante puisqu'on a vu de l'amélioration. »

A l'inverse, une communication moins bonne entre parents et enseignants s'avérait délétère et pouvait même être à l'origine de l'attribution d'une accentuation des difficultés de communication propres aux enfants avec un TSA et impacter leur bien-être.

M09 : « Bon voilà, scolarité c'est les profs qui ont bien fonctionné qui étaient bienveillants, elle a toujours eu des bonnes notes, et puis ceux qui ne s'occupaient pas de son cas bah...du coup ça s'en ressentait, c'était dévalorisant pour E09 ».

M04 : « Et s'il se sent bien avec les professeurs en général, parce que c'est vrai que bon, il y a des fois où...on a eu des soucis où il ne se sentait pas forcément bien, en décalage, et là il avait tendance à se renfermer, à moins communiquer. Déjà que ce n'est pas un super communicant mais, bon du coup il avait plutôt tendance à se renfermer, à se mettre en retrait »

Les parents étaient donc très sensibles aux équipes qui prenaient à cœur une bonne qualité de communication. Ils se sentaient ainsi sécurisés par le déroulement de la

scolarité et légitimés dans leurs inquiétudes, ce qui permettait d'avancer et de trouver des solutions.

M02 : « Voilà, et franchement, nous l'a beaucoup d'échange avec les professeurs, l'AESH, nous échange énormément, et du coup voilà, s'il y a quelque chose qui ne va pas, nous essaye de trouver une solution, si ça va aussi il dit à moi aussi. Voilà. L'échange, beaucoup d'échange. »

f. La bonne qualité de communication entravée par un manque de sensibilisation aux TSA

Nombre de parents incriminaient le manque de sensibilisation des enseignants aux particularités des enfants avec un TSA pour expliquer les attitudes non inclusives qu'ils subissaient, et que cela pouvait représenter pour eux une expérience anxiogène et déroutante, source de tensions et de conflits.

P08 : « Mais les tensions au niveau de l'institution scolaire où on travaille nous, c'est vraiment dû à la méconnaissance de l'autisme... »

M02 : « Sauf que à chaque année scolaire, les professeurs me font part de zot euh, méconnaissance, zot y appréhende, zot y conné pas, zot lé pas formé, c'est la première fois, etcetera, etcetera »

M12 : « Ça aussi je pense qu'il y a un travail à faire là-dessus, il faut que...bah l'enfant il n'est pas comme un enfant lambda...il est un enfant qui a déjà un trouble, des difficultés. Donc comprendre que cet enfant là, ce que les parents vont dire, eh bah ce n'est pas des caprices. »

Ce manque de sensibilisation n'était d'ailleurs pas retrouvé que chez l'équipe éducative et les parents ainsi que le jeune adulte interrogé car ils considéraient qu'il concernait aussi les camarades scolaires.

M09 : « Je pense qu'il faudrait davantage de sensibilisation des élèves en fait, euh, alors mais pas forcément que ça soit ciblé...pas attendre qu'il y ait un cas dans la classe pour lancer une sensibilisation en fait. C'est vrai que quand ils interviennent dès qu'il y a un cas dans la classe après forcément ils sont un peu trop visés quoi... »

J10 : « Je pense qu'il y a peut-être un manque de...d'information. De sensibilisation en fait, genre dans les écoles, surtout pour les profs mais aussi les élèves, parce que l'école c'est pas que les profs...au final on voit plus d'élèves que de profs...il y a un manque de sensibilisation...vis-à-vis des élèves et des professeurs ».

M11 : « Ils se rendent pas du tout compte, pas du tout, pas du toute compte... c'est très compliqué...Un peu toujours ce manque de sensibilisation, avec en plus la peur d'être injuste vis-à-vis des autres...oui mais, justement les autres ! Il faut éduquer tout le monde. »

Plus précisément, le manque de sensibilisation portait sur la connaissance des singularités du fonctionnement atypique des personnes avec un TSA. Les représentations des enseignants et des autres élèves vis-à-vis de la pathologie étaient perçues comme réduites à une clinique caricaturale avec des symptômes prototypiques très visibles. Les parents exprimaient la difficulté des équipes pédagogiques à comprendre les manifestations plus discrètes, subtiles ou moins sévères du trouble.

Cette méconnaissance était perçue comme l'origine d'une banalisation, voire d'un déni du trouble puisqu'il était invisible aux yeux du profane. Du point de vue des parents, ce manque était un frein à la mise en place de stratégies inclusives pour leurs enfants et amplifiait les difficultés déjà présentes.

M05 : « Oui pour eux, E05 n'est pas malade hein ! Parce qu'elle apprend bien, pour eux il n'y a pas de problème. »

J10 : « Et après avec les profs bah, comme je suis calme, eux ils se disent donc ça va, que je n'ai pas de problème. »

P02 : « Bah non mais l'école n'en parle pas [de l'autisme] donc euh... ils banalisent des choses. »

M11 : « Les enseignants sont très peu formés à l'autisme...comme c'est déjà bah, un handicap invisible, et qu'en plus bah le mien n'a pas de DI...c'est très compliqué pour eux de comprendre ce qui est difficile pour lui...Voilà ils ont beaucoup de mal vraiment à comprendre ça quoi, énormément...C'est vraiment ce qui manque je pense c'est vraiment la formation des enseignants ordinaires. »

M09 : « Donc c'est pas mal je pense mais je pense vraiment qu'il faut que les personnes soient davantage sensibilisées. Ça marche mieux pour ma fille qui elle est malentendante. »

M11 : « Donc voilà quoi, après ça c'est parce qu'ils ne sont pas non plus sensibilisés quoi...C'est vrai qu'un élève à qui il manque une main, ils ne vont pas non plus le faire monter à la corde !! »

J10 : « Après il y a des trucs qui existent pour les dyslexiques je crois, s'ils ont besoin de temps supplémentaire pour un contrôle ou quelque chose comme ça...Mais bah, je sais pas si c'est possible pour les autistes...j'ai jamais eu ça..."

g. La sensibilisation comme rôle médical

Cette démarche de sensibilisation était vue par certains parents comme le rôle du médecin, dont le statut légitime les interventions lors de certaines réunions de suivi de scolarisation des enfants avec un TSA et leur apporte une expertise permettant à la famille d'être entendue par les équipes éducatives ainsi sécurisées.

Ce faisant, certains parents décrivaient leur rôle qui fait finalement écho aux missions des médecins et infirmiers de l'Éducation nationale.

P08 : « Bah l'implication du personnel médical formé dans les documents à compléter, présence aux ESS, au moins dans les écoles pour pouvoir donner leur avis ! Voilà il y a un enfant avec un profil TSA, expliquer aux personnels scolaires qui sont là qui ne sont pas formés, peut être comment accompagner, quelles astuces mettre en place, quel accompagnement mettre en place, rassurer les parents, rassurer les personnels dans l'accueil du jeune enfant...ils ont toute leur place. C'est ce que nous avons remarqué, quand il y a des spécialistes médicaux qui sont présents, tout le monde se sent rassuré ».

M02 : « Le médecin scolaire. Il faut l'impliquer. Systématiquement. Peut-être pas systématique parce qu'il a déjà beaucoup de choses. Mais au moins lui implique à li, en faisant quelque chose ».

h. Les adaptations scolaires comme leviers de socialisation davantage plébiscitées que les aides humaines

Au-delà de la difficulté à comprendre le TSA notamment par sa présentation moins visible, l'expérience vécue des parents et enfants/jeune adulte interviewés permettait de questionner la notion d'inclusion et des stratégies institutionnelles considérées comme telles.

Ils exprimaient tout d'abord la nécessaire adaptation de leurs enfants et déploraient l'asymétrie entre les efforts déployés par leurs enfants et ceux déployés par l'institution, dont ils estimaient que c'est le rôle. A contrario, ils relevaient l'impact positif que provoquaient les adaptations émanant de l'institution.

M04 : « En discutant vraiment juste au niveau des résultats scolaires de E04, je dirais que malgré tout les profs ne voyaient pas de problématique particulière. Parce que je pense que E04 compense beaucoup. »

M11 : « Pour eux c'est quand même toujours à l'élève de s'adapter...et on en est loin encore de l'école inclusive qui s'adapte à tous, justement. En plus ça ne nuirait à personne hein, qu'il y en ait un qui ait une table dans un coin, et pourquoi pas un autre... »

M12 : « Ce qui a aidé c'est vraiment quand l'école s'est adaptée à elle. Par rapport à si elle ne pouvait pas communiquer, elle présentait des audios pour la lecture, je lui faisais lire à la maison et je donnais à la maitresse...on s'adaptait comme ça »

Les parents relevaient aussi les injonctions paradoxales entre les priorités de l'Ecole de la réussite et leurs attentes particulières vis-à-vis de la scolarité inclusive. En effet, les interviews permettaient de dégager deux visions distinctes de ce qu'est la réussite scolaire.

Une première vision de la réussite scolaire, purement académique, correspondant aux résultats et au parcours scolaire, et valorisée par les injonctions sociétales.

Une deuxième vision est celle de la réussite extrascolaire, correspondant à la socialisation, la création de liens avec les pairs et le développement de compétences psycho sociales, qui était largement valorisée par les parents d'enfants avec un TSA.

Pour ces derniers, le milieu scolaire ordinaire était en effet l'opportunité, au-delà des apprentissages académiques, d'offrir à leurs enfants un lieu de socialisation et de développement, nécessaire à leur équilibre psychique.

M05 : « Bah pour son développement mental aussi, enfin, elle est plus épanouie je pense quand elle va à l'école. Après c'est vrai qu'elle est un peu plus excitée quand elle va à l'école, quand elle en revient. Mais... voilà, elle apprend plus de choses, elle se développe un peu plus. »

M08 : « Parce que bon l'école elle est là pour surtout travailler la socialisation, les interactions sociales. Tout ce qui est gestes quotidiens, tout ça »

M06 : « Non non il...c'est, aujourd'hui c'est son lien social...c'est SON lien social. Comme nous au travail, enfin, voilà, il n'a pas d'autres occasions de voilà...donc au final c'est son lien social aujourd'hui. Donc il nous en parle et si, si c'est très important pour moi, c'est très important pour lui hein ! »

P08 : « Il y a aussi ce poids de l'évaluation, le fonctionnement du système éducatif français qui est encore trop prégnant. Et on aurait beaucoup à gagner effectivement à s'inspirer d'autres très bons modèles, où là on va arrêter avec le classement, la notation et on va se dire on donne partie prenante au développement et à l'évolution des enfants ».

Alors qu'une importance majoritaire était donc accordée à ce versant extrascolaire, celui-ci était pourtant très souvent et paradoxalement source d'anxiété, de peur et d'appréhension. Les enfants étaient en effet décrits comme particulièrement vulnérables à ces occasions car ils étaient d'autant plus confrontés non seulement à la gestion des stimuli environnementaux mais aussi à l'exclusion, au harcèlement et même à la violence. Ces situations souffraient selon eux d'un manque de considérations par l'école.

P02 : « C'était pas simple au début, et vraiment stressant. Lui était, lui était à part en fait. Et même si l'équipe éducative était là, mais ils sont pas systématiquement derrière l'enfant, par exemple pendant les récréations il était tout seul en fait. On devrait avoir un regard sur ce genre d'enfant. Faut pas le laisser tout seul. »

M06 : « Et en fait E06 est une cible assez facile, parce qu'ils peuvent dire que c'est lui, et ils savent que de toute façon, lui il ne répondra rien. »

M12 : « Et peut-être que si elle avait été prise en charge aussi en dehors de la classe, peut-être qu'elle aurait mieux accepté de se rendre au collège... »

P05 : « Elle ne va pas prendre de décision, elle va se laisser faire, se laisser influencer par les autres (...) Donc ça peut la mettre vraiment en danger parce que les autres ils profitent. Donc on a fait en sorte qu'à l'école l'AESH la surveille dans la cour. »

M09 : « Donc voilà l'inquiétude pour nous c'est que derrière elle soit un peu livrée à elle-même...des petits codes et des choses que nous nous semblent logiques elle ne va pas forcément y penser...Donc voilà accompagnement sur le milieu scolaire mais aussi hors temps scolaire... Donc oui je pense qu'une sensibilisation aurait peut-être permis qu'elle soit moins prise en bouc émissaire...c'est ça que j'ai trouvé dur en fait au niveau de l'école...plus que le fait d'ignorer son cas par l'équipe enseignante ou au niveau académique...c'est vraiment au niveau social que c'est compliqué en fait, et que j'ai trouvé très dur pour elle quoi...Je me mets forcément à sa place... »

M03 : « Après quand il y a des prises en charge oui...c'est plus facile quand même. Et on avance euh, depuis juin [moment du diagnostic], on avance beaucoup plus vite, E03 est beaucoup plus sereine et tout le monde voit qu'elle est capable de s'en sortir sans problème. Mais donc avec un cadre ! »

Une autre problématique relevée était celle des AESH, dont bénéficiaient ou avaient bénéficié la plupart des enfants. Bien que cet accompagnement était globalement considéré comme aidant et facilitateur dans le quotidien scolaire des enfants, le bien-fondé de cette stratégie sensée être inclusive était remis en question. En effet, les parents soutenaient que cette stratégie pouvait être paradoxalement excluante et contre-productive, ne fournissant pas une prise en charge adaptée aux enfants avec un TSA. Les enfants pouvaient se sentir isolés et cette stratégie représentait alors une forme de stigmatisation.

M06 : « Il y a aussi le regard des autres...Parce qu'on parlait d'inclusion et tout ça... et j'ai l'impression aussi pour E06, ce qui le gêne, c'est de se dire qu'il y a une tatie entre guillemets euh qui est là pour lui, ça veut dire qu'il n'est pas comme les autres, donc il est stigmatisé peut être dans la classe. »

P12 : « Ils sont dévalorisés ! Ça attire le regard aussi. Ça attire le regard sur l'enfant. Il peut se sentir humilié quand même, parce que à cet âge-là, pas facile quand même de gérer ces petites choses-là, les moqueries tout ça...il ne faut pas isoler l'enfant ... Alors que si l'AESH s'occupe d'un groupe : ça passe mieux ! L'enfant n'est pas pointé du doigt. Le groupe oui ! Mais il n'est pas tout seul... »

Il apparait donc que les parents perçoivent le besoin de stratégies autres que l'utilisation d'AESH ou alors une utilisation différente, qui soit plus compréhensive et moins stigmatisante. Le maintien en milieu ordinaire leur semble essentiel mais en l'état actuel des choses, les stratégies mises en place ne permettent pas réellement de parler d'inclusion.

P12 : « Bah au moins ils sont dans le milieu scolaire, ils sentent qu'ils sont quand même dans la classe, comme dans un petit cocon parce que peut être que ces enfants-là, ils ont besoin aussi d'une classe qui les comprenne...d'un professeur qui est là, qui comprenne leur problématique. »

P08 : « Après voilà c'est pour ça que moi je parle plus d'intégration que d'inclusion. On parlera d'inclusion scolaire comme c'est le cas en Belgique, au Canada, dans les pays Nordiques quand il y aura vraiment un changement de paradigme quoi...c'est-à-dire qu'il y aura moins d'effectifs en classe, les enfants porteurs de handicap notamment les TSA seront pleinement intégrés dans les classes, ils pourront évoluer à part entière, sans être jugés. »

Les parents aspiraient donc à une meilleure compréhension par le système des réels besoins particuliers des enfants avec un TSA ce qui permettrait un nouveau regard sur l'inclusion en milieu ordinaire.

M11 : « On est pas mal en retard, il est temps que l'on rattrape le retard. Je sais que c'est plein de bonne volonté, mais on a encore beaucoup de chemin. Et je pense qu'il faudrait faire fonctionner ensemble et non pas à part, des enseignants ordinaires et des enseignants spécialisés dans la même salle. Par exemple en Italie, dans chaque classe où il y a un élève en situation de handicap, il y a un 2e enseignant, qui lui est spécialisé, et toute la classe en bénéficie. Voilà. Je pense qu'on ne se donne pas les moyens. Voilà, il faudrait mettre le paquet, et surtout pas que du matériel, des humains. »

i. Réflexivité du chercheur

Ce type d'étude ne présuppose pas d'hypothèse de départ devant être confirmée ou infirmée. Cependant, j'avais en tant qu'investigateur des a priori de recherche que j'ai pu confronter aux discours des parents et enfants/jeune adulte rencontrés au fil des entretiens.

Je me présentais en tant que jeune médecin, avec les objectifs de comprendre le rôle de notre profession dans le bon déroulement de la scolarité des enfants avec un TSA clairement énoncés. J'ai cependant été interpellée par la rareté de la mention spontanée des médecins. Je m'attendais à ce que les parents saisissent l'opportunité d'être face à un médecin pour énumérer les différentes tâches qui pourraient incomber à notre profession, tout en appréhendant paradoxalement le risque de les orienter peut-être à tort dans cette direction. Il en va de même pour la mention du médecin de l'Education nationale, très peu mentionné ou rencontré et dont le rôle me semble prépondérant dans la scolarité de ces élèves à besoins particuliers.

Le discours des parents et enfants/jeune adulte m'a par ailleurs semblé très spontané et j'ai été touchée par leur générosité à partager leur expérience qui relevait parfois de l'intimité, et ce malgré les difficultés de communication propres aux personnes avec un TSA.

Il est possible que le fait de s'adresser directement à un médecin qui a, a priori, déjà des connaissances médicales ait pu lever certaines barrières et ait favorisé la parole libre des interviewés. En effet, cela sous-entendait un certain niveau de connaissances de départ au moins à égalité des leurs, épargnant aux interviewés la difficile tâche de conceptualisation préalable du trouble et de centrer rapidement la conversation sur le vif de leur ressenti.

Mon expertise concernant les TSA était limitée à la formation théorique reçue pendant mes études ainsi que les diverses fois où j'ai eu à prendre en charge des patients confirmés ou suspects d'avoir un TSA et leur famille sur le terrain, à l'hôpital ou en ville. Ce travail a donc été un moment privilégié de confrontation directe aux émotions des parents et enfants ce qui m'a permis de remettre en question mon regard de soignant sur le vécu des familles et d'aiguiser mon sens clinique en abordant le prisme de l'école comme aide au diagnostic.

Enfin, j'ai été saisie des représentations de l'inclusion par les familles et de leurs attentes vis-à-vis de l'école. Les parents avaient une approche globalement positive

de l'inclusion scolaire en milieu ordinaire et y étaient favorable en ce qui concerne les enfants à besoins particuliers. Elles incitaient à la réflexion concernant mes propres représentations des élèves à besoins particuliers et à la mentalité collective qui pourrait en découler. Certains parents relevaient même la nécessité pour les enfants de ressentir l'appartenance à un groupe, ce qui fait écho à ma propre expérience de scolarité en milieu anglophone où cet état d'esprit était promulgué et volontairement impulsé par l'institution. Il semblerait ainsi que l'adaptation de la scolarité doit être dirigée non pas envers l'individu mais faire reconsidérer l'état d'esprit collectif.

Discussion

I. Le résultat principal

Cette étude qualitative permet de mieux comprendre et appréhender l'expérience vécue de la scolarité en milieu ordinaire des enfants avec un TSA.

Notre étude était l'occasion de donner la parole aux enfants et aux parents d'enfants avec un TSA afin de rendre compte de leur vécu. Tout comme dans l'étude écossaise de McKinlay J et al. (50), celui-ci était douloureux, marqué par une impression de solitude et d'incompréhension mais aussi par leur quête de soutien.

a. Communiquer et soutenir : objectif commun aux équipes éducatives et médecins

Cette étude a mis en évidence le sentiment des parents de ne pas se sentir suffisamment entendus par les équipes éducatives vis-à-vis des spécificités comportementales de leurs enfants avec un TSA et de leurs besoins particuliers en matière de scolarité. La qualité de leur parentalité pouvait être remise en cause, ce qui était source de méfiance vis-à-vis de l'institution et entravait une communication efficace, pourtant essentielle pour le mieux-être des enfants avec un TSA. Ce sentiment de ne pas être entendu est en cohérence avec l'étude de McKinlay J et al. (50). Il s'agit d'un fait établi, notamment vis-à-vis de l'institution scolaire (59)(60).

Ce sentiment d'exclusion et de stigmatisation exprimé par les parents était renforcé par leur vécu de manque d'accompagnement vis-à-vis du trouble, ce qui était source d'anxiété, de lassitude et d'épuisement parental. Cette souffrance au quotidien a un impact défavorable sur leur estime de soi. Toute réduction de cette stigmatisation pourrait contribuer à améliorer la qualité de vie des parents d'enfants avec un TSA. Cela pourrait ainsi avoir indirectement un bénéfice sur celle de leurs enfants (61).

Le médecin habituel pourrait avoir une utilité au travers de l'aide apportée aux enfants avec un TSA et à leur famille en développant lors des consultations pédiatriques une écoute active avec une attitude empathique, soutenante et en favorisant une bonne qualité de communication avec eux. Cela devient possible dès lors qu'ils sont au fait et prennent en compte les mécanismes à l'origine de leur souffrance ainsi que les défis auxquels sont confrontées les familles au quotidien. Cela implique de permettre aux familles d'exprimer leurs sentiments, de leur fournir des informations précises et véridiques concernant le trouble et de leur apporter un soutien émotionnel adapté (60).

Les médecins possèdent les ressources nécessaires pour minimiser le fardeau ressenti par les parents et à les aider à se sentir plus confiants dans le soutien qu'ils apportent à leurs enfants (62). Une formation plus soutenue dans les compétences interpersonnelles au cours des études médicales pourrait s'avérer un outil utile pour les médecins dans l'accompagnement des enfants avec un TSA et de leurs parents. Une bonne communication du médecin envers les familles tiendrait aussi dans l'identification et l'orientation vers les bons collaborateurs médicaux et paramédicaux : médecins de l'Éducation nationale, pédopsychiatre, orthophonistes et psychomotriciens, mais aussi suivi et soutien psychologique pour les enfants et leurs familles. Il semble aussi nécessaire que le médecin habituel de l'enfant puisse informer les familles sur l'existence et le rôle du médecin de l'Éducation nationale, acteur souvent méconnu des parents et patients avec un TSA comme le montre en creux cette étude. Le médecin devrait informer les familles sur la possibilité et la nature des aménagements et adaptations de la scolarité possibles et développer son partenariat par un contact direct avec les médecins de l'Éducation nationale. Ce lien est particulièrement important notamment dans la reconnaissance des conduites d'évitement de l'école. Il permettrait de prévenir la déscolarisation des élèves, présentée comme particulièrement délétère par les parents.

Enfin, une attention particulière devrait être portée aux familles plus défavorisées sur le plan socio-économique. Les familles relevaient en effet la nécessité de ressources intellectuelles et de connaissances du système de santé et de l'institution scolaire afin de pouvoir venir en aide à leurs enfants. L'audition du 2 avril 2019 de la Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP) du ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse note d'ailleurs la difficulté d'inclusion des élèves avec des troubles du spectre de l'autisme et que le maintien en milieu ordinaire dépend aussi de l'origine sociale des familles « parce qu'il faut être en mesure de se battre pour maintenir son enfant à l'école » (63).

Il peut par ailleurs exister des formes d'inégalité territoriale en termes d'offre de santé, de scolarisation et de programmes d'accompagnement. Depuis 2019, la mise en place et la généralisation sur le territoire des Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisé (PIAL) qui visent à favoriser la coordination des ressources au plus près des élèves en situation de handicap et de réduire ces inégalités territoriales (64). Leur ambition est de redonner de la sérénité aux familles et d'accompagner au plus

près la scolarisation des élèves à besoins particuliers. Ils sont notamment constitués d'une cellule d'accueil et d'écoute pour les familles pour l'orientation et le soutien de la scolarité des enfants à besoins particuliers. Il existe aussi à l'échelle nationale un numéro vert (0 805 805 110) qui permet de joindre une cellule départementale ou nationale d'Aide Handicap Ecole (65).

b. Former et sensibiliser : levier de l'inclusion, nécessairement complété par un état d'esprit inclusif

La stigmatisation ressentie était majoritairement expliquée par les participants, parents comme patients, par un manque de sensibilisation et de formation des équipes éducatives. Cette méconnaissance était perçue comme l'origine d'une banalisation, voire d'un déni du trouble de par sa nature invisible pour les personnes peu ou non sensibilisées. Les équipes éducatives étaient pourtant considérées comme étant les principaux garants du bon déroulement de la scolarité en milieu ordinaire. A titre d'exemple, une étude américaine s'est intéressée aux idées reçues concernant le TSA d'un groupe d'enseignant en cours d'études. Plus de 90% des enseignants en formation ne savaient pas que la maladie était un trouble du neurodéveloppement et plus de la moitié pensaient que les enfants pouvaient guérir du trouble et qu'il n'existait que pendant l'enfance. Enfin, la majorité pensait que le trouble se présentait de façon très similaire d'un enfant à l'autre (45). Ces représentations approximatives voire erronées pourraient expliquer la difficulté pour certains enseignants d'avoir des attitudes non stigmatisantes ou de mettre en place des stratégies inclusives, puisque la compréhension du fonctionnement des enfants avec un TSA semblerait avoir un impact sur leurs attitudes vis-à-vis de leurs besoins particuliers et modifierait leur manière d'enseigner (46).

En contrepartie, les résultats d'une étude écossaise suggèrent que les facteurs sociaux et cognitifs ainsi que les traits de personnalité des enseignants ont une influence sur leur capacité à avoir des comportements et stratégies inclusifs (47). Les intentions d'inclusion de chaque enseignant dépendent aussi de la perception qu'ils ont de l'enseignement inclusif par ses collègues. L'insuffisance de formation n'expliquerait alors pas à elle seule la stigmatisation et le manquement aux stratégies inclusives des équipes éducatives. Cela montre l'importance d'une politique scolaire qui encourage l'inclusion et suggère le rôle de l'environnement scolaire dans la promotion d'une telle démarche. Fournir aux chefs d'établissement et directeurs

d'école des informations sur la promotion d'une éthique scolaire positive peut être bénéfique aux intentions d'enseignement inclusif, et le renforcement des croyances des enseignants vis-à-vis de leurs capacités à enseigner de manière inclusive permettrait d'augmenter leur volonté de mettre en place de telles stratégies (47) (40).

Partie intégrante de l'équipe éducative, le médecin de l'Education nationale pourrait être dans ce contexte un acteur clé favorisant l'inclusion scolaire. Il participe en lien avec l'enseignant référent et la MDPH à la réflexion sur les conditions de scolarisation des élèves en situation de handicap et donne son avis lors de difficultés à l'inclusion. Par ailleurs, la construction de sa mission de promotion de santé visant au développement des élèves en tant que personnes et citoyens nécessite l'observation du milieu scolaire et l'analyse des données de santé ainsi que la formation des personnels qui en découle. Enfin, la connaissance spécifique du développement, des comportements et des besoins de l'enfant et de l'adolescent, tant dans le domaine de la santé physique que psychique que dans celui des apprentissages, fait du médecin de l'Education nationale une personne référente en matière de formation initiale et continue des personnels enseignants, d'éducation, sociaux et de santé (37). L'impulsion concernant la formation et la sensibilisation des enseignants est aussi gouvernementale puisque la formation initiale de tous les enseignants aux besoins éducatifs particuliers est devenue obligatoire depuis la rentrée 2021 (66).

Le milieu ordinaire tel que présenté par le ministère de l'Education nationale comprend plusieurs modalités de scolarisation, correspondant à des dispositifs d'inclusion individuels ou collectifs. Ces dispositifs semblent cependant à la frontière entre les notions de ségrégation, d'intégration et d'inclusion qu'il semble opportun de mettre en perspective. Il y a une distinction entre les attitudes générales envers l'inclusion et les attitudes envers la manière dont l'inclusion est réellement mise en œuvre, car il existe manifestement une différence entre les deux (50).

Les représentations de l'inclusion et ce que cette appellation sous-entend, sont à distinguer de la ségrégation et de l'intégration (67).

La ségrégation sous-entend des classes autonomes dans lesquelles sont regroupées des élèves qui ont un handicap particulier ou un certain nombre de handicaps. Ces

classes sont des entités distinctes des classes scolaires ordinaires, séparées du programme scolaire ordinaire.

L'intégration pourrait être considérée comme un juste milieu entre ségrégation et inclusion. En effet, l'intégration sous-tend que les élèves handicapés passent un certain temps scolarisé avec des élèves sans besoins particuliers, mais une partie de la journée est tout de même passée en classe spécialisée (ULIS). Les élèves handicapés sont retirés des classes ordinaires lorsque leurs besoins particuliers deviennent incompatible avec leur fonctionnement ; ils les réintègrent dans les situations où ils sont capables d'y évoluer académiquement et socialement (68). Cette modalité aurait l'avantage d'éviter à ces élèves la pression de suivre le rythme de leurs pairs ainsi qu'aux enseignants de se démultiplier dans la classe comme ils devraient le faire si les enfants avec handicap devaient passer 100% du temps scolaire en classe ordinaire.

L'inclusion, enfin, implique l'existence d'un seul système éducatif unifié qui englobe tous les membres de manière équitable (69). Tous les élèves sont inclus, indépendamment de leurs capacités ou de leurs incapacités. Cette inclusion n'est pas seulement une inclusion physique, c'est-à-dire que les élèves partagent la même salle de classe, mais est aussi un état d'esprit, une philosophie qui avantage tous les élèves. Le modèle inclusif considère que tous les élèves ont une multitude d'aptitudes et d'inaptitudes ; une classe inclusive leur permet de faire l'expérience des différences et similitudes qui constituent notre société et ainsi de les accepter et d'en faire une force.

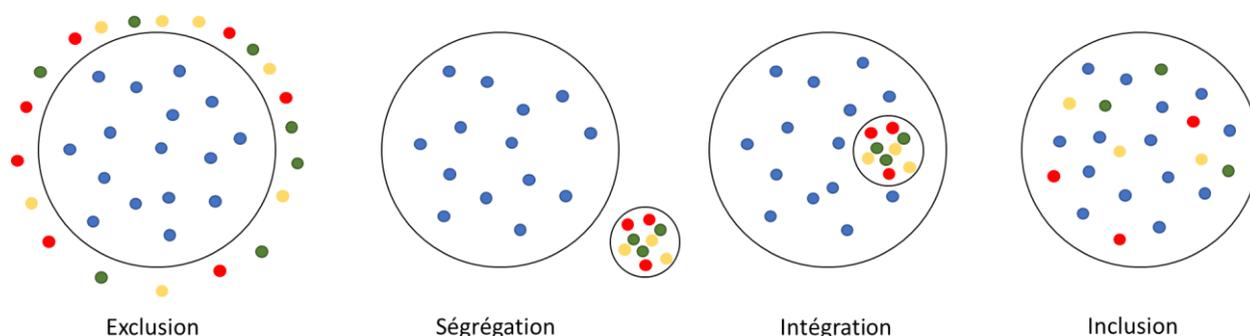


Figure 6: Représentation schématique des notions d'exclusion, de ségrégation, d'intégration et d'inclusion

On peut voir dans ces approches que la scolarité inclusive telle qu'elle est décrite n'est pas vécue comme telle dans les faits. Pour les parents et patients avec un TSA dans cette étude, le sens mis derrière les stratégies actuellement en place dans le milieu scolaire semblent relever davantage de l'intégration que de l'inclusion.

Une impulsion globale de l'environnement scolaire tendant vers l'inclusion et une croyance collective de l'accueil de la différence par et pour tous les élèves semble donc un facteur essentiel dans le bon déroulement de la scolarité des élèves à besoins particuliers qui pourrait profiter à tous.

c. Diagnostiquer : le rôle fondamental des médecins dans le parcours scolaire

Les parents mentionnaient rarement spontanément les médecins même lorsqu'ils étaient questionnés sur ce qui était important pour eux vis-à-vis des attitudes des professionnels dans le parcours scolaire de leurs enfants. Cependant, l'expérience vécue de la scolarité de leur enfant était indissociable de leur parcours de soins, notamment diagnostique. Les parents ont rapporté un sentiment de manque d'écoute de leurs inquiétudes par les professionnels de santé.

Si le rôle médical tel que perçu par les parents et patients avec un TSA semble modeste en ce qui concerne les stratégies inclusives effectivement mises en place à l'école, notre étude confirme l'importance de poser un diagnostic le plus précoce possible. Ce bénéfice est maintenant bien établi (16). Bien que l'accent ait été mis ces dernières années sur l'accès à un diagnostic plus précoce des TSA, il semble persister des difficultés diagnostiques menant à des retards de ceux-ci et une perte de chance dans la prise en charge des besoins particuliers des enfants et adolescents atteints. La HAS a par ailleurs récemment réaffirmé la nécessité de prise en compte de l'inquiétude parentale comme étant un des signes d'alerte majeure pour le diagnostic des troubles du neuro développement (70).

Le diagnostic entraînait en effet dans notre étude plusieurs conséquences directes ou indirectes sur la scolarité des enfants atteints du trouble et les parents décrivaient un effet avant/après diagnostic dans leurs parcours scolaires.

Premièrement, le diagnostic permettait aux parents de définir leurs enfants comme « malade » ce qui palliait la stigmatisation qu'ils subissaient en leur permettant d'apporter une explication médicale scientifique aux comportements atypiques de leur

enfant, qui étaient de ce fait plus facilement acceptés. Cela était en cohérence avec ce qui est connu du lien entre les connaissances médicales et la stigmatisation ressentie par les parents. Après le diagnostic, les parents étaient en mesure de réinterpréter et de médicaliser la signification du comportement socialement inapproprié et difficile de leurs enfants, permettant une utilisation productive du discours médical (71).

D'autre part, cela apportait une certaine justification et légitimation de leurs demandes d'adaptations et ainsi une meilleure communication avec les équipes éducatives. Le soutien et une bonne qualité de communication des enseignants peuvent désamorcer les anxiétés parentales. Elles aident à construire des relations positives et collaboratives grâce à un partage de perspectives. Le déploiement d'objectifs et d'une compréhension en commun permet de favoriser le succès d'une scolarité inclusive (72).

Le diagnostic et les explications qui découlent du diagnostic permettaient enfin aux enfants et parents de mieux se connaître, ce qui était présenté comme une réelle valeur ajoutée, en lien avec les données de littérature (73).

La poursuite de la sensibilisation des professionnels médicaux et paramédicaux de première ligne en ce qui concerne le diagnostic des TSA, en collaboration avec l'institution scolaire comme aide au diagnostic, semble donc primordiale.

d. Promouvoir la scolarité comme un soin complémentaire

Dans cette étude, le milieu scolaire ordinaire représente un lieu privilégié de socialisation des enfants avec un TSA, au-delà des apprentissages académiques. Cela est en cohérence avec d'autres données de littérature dans lesquelles les parents mettent l'accent sur l'apport extra-académique de l'école qui est une opportunité pour leurs enfants avec un TSA de développer leurs compétences psychosociales ou de stimuler leur compétences langagières (48)(42), au même titre que pourrait le faire une prise en charge tels des groupes d'habileté sociale.

En revanche, l'effet bénéfique de ce développement sous-entend qu'il puisse se dérouler dans des conditions favorables, ce qui ne semble pas toujours être le cas puisque les parents rapportaient ces occasions comme source particulière de vulnérabilité pour leur enfant (42), en particulier vis-à-vis des stimulations sensorielles

de l'environnement et des autres élèves notamment, ce qui est là aussi retrouvé dans la littérature (74).

Les compétences sociales sont essentielles à la réussite du développement social, émotionnel et cognitif et un déficit de celles-ci entravent la capacité d'une personne à établir des relations sociales significatives, ce qui conduit souvent à un repli sur soi. Ainsi, les institutions devraient porter une attention particulière à leur manière d'adapter les programmes éducatifs et situations propices au développement d'habiletés psychosociales en prenant compte des besoins spécifiques des enfants avec un TSA (75).

De plus, la sociabilité prédit la préparation à une vie indépendante, ce qui sous-entend que si les écoles ne parviennent pas à répondre à ce besoin par l'inclusion, les enfants avec un TSA ne sont pas suffisamment préparés à leur avenir (50,76).

Les Comités d'éducation à la santé et à la citoyenneté (CESC), pourraient être des lieux de réflexion privilégiée concernant ces enjeux. Le CESC est une instance de réflexion, d'observation et de proposition mis en place dans le cadre de la mission de coéducation de l'école de la République. Elle conçoit, met en œuvre et évalue un projet éducatif en matière d'éducation à la citoyenneté et à la santé et de prévention de la violence qui s'intègrent dans les projets d'établissement mais aussi départementaux et académiques, permettant ainsi une réflexion à l'échelle collective (77).

II. Les résultats secondaires

Les quatre thèmes dégagés dans l'étude de McKinlay J et al (50) ont été retrouvés dans notre étude : le sentiment de ne pas être entendu, l'exclusion sociale, l'implémentation de stratégies inclusives et l'impact sur la santé mentale et le bien-être. En revanche, nous n'avons pas relevé dans notre étude de mention d'idéation suicidaire même si cela ne signifie pas qu'elles n'avaient pas été présentes.

La comparaison avec la littérature implique forcément la confrontation à des systèmes scolaires et de santé différents. Bien qu'à l'international comme en France, l'impulsion générale semble tendre vers une généralisation de l'inclusion en milieu ordinaire des enfants avec un TSA, les stratégies d'inclusion et d'adaptation mises en place varient. Nos résultats pourraient ne pas être complètement transposables au-delà de notre système français. Par exemple, dans l'étude écossaise de McKinlay J et al. (50), il

apparaît que les enfants sont physiquement absents de la classe lors des moments où ils sont accompagnés par l'AESH, contrairement à ce qui est fait en France où les enfants sont accompagnés au sein même de la salle de classe. Les auteurs relevaient l'aversion des parents pour cette stratégie car ils affirmaient qu'elle pouvait être contre-productive et discriminatoire, car l'enfant était distingué comme ayant besoin de soutien supplémentaire et ce faisant, était isolé. Cela est pourtant le même sentiment que celui qui était retrouvé dans notre étude, ce qui pourrait impliquer que la différence ne tient pas dans la nature de la stratégie inclusive mais dans son intention. Cela renforce l'idée selon laquelle les stratégies inclusives telles qu'elles sont mises en place actuellement se rapportent plutôt à l'intégration et soulèvent la réflexion d'une philosophie qui avantagerait tous les élèves, quelle que soit la stratégie et l'institution ou le système dans lequel elle est implantée.

Dans notre échantillon, les patients avaient été diagnostiqués en moyenne à 11,3 ans soit 135,3 mois (intervalle 6-19 ans soit 72 à 228 mois). L'âge moyen au diagnostic de TSA varie selon les études. Une méta-analyse récente d'études menées entre 2012 et 2019 a montré un âge moyen au moment du diagnostic de 60,48 mois (intervalle 30,90-234,57 mois) et de 43,18 mois (intervalle 30,90-74,70 mois) pour les études qui ne comprenaient que des enfants âgés de ≤ 10 ans (78). Sur une cohorte de patients âgés de 21 ans et moins, l'âge moyen au diagnostic était rapporté entre 3,1 ans pour les diagnostics d'autisme et 7,2 ans pour le diagnostic d'Asperger (maintenant appelé TSA sans DI) (79). Il semble donc que les enfants de notre cohorte avaient reçu un diagnostic globalement plus tardivement que ce qui est rapporté dans d'autres études. Certaines études rapportent une moindre sévérité des symptômes des enfants fréquentant une école en milieu ordinaire (29), ce qui pourrait expliquer un retard diagnostic par l'absence d'une franche rupture avec le reste de la population du même âge. De nombreux facteurs pourraient influencer l'âge au diagnostic et ceux-ci nécessitent des investigations futures (78).

Certaines études suggèrent d'ailleurs une plus grande difficulté à diagnostiquer les personnes de sexe féminin ce qui entrainerait un retard diagnostic dans cette population et pourrait expliquer le nombre de diagnostic plus important chez les personnes de sexe masculin (11) (80). Cela serait en lien avec un phénotype féminin particulier consistant en une meilleure capacité d'adaptation et d'intégration sociale (12), au prix d'un possible impact négatif en termes de santé mentale (13). Notre étude

a inclus à part égale des enfants ou parents d'enfants de sexe masculin (n=6) et féminin (n=6). Les deux cas de refus scolaire anxieux retrouvés chez des patients de sexe féminin pourraient être en lien avec une trop grande compensation en amont ou au contraire une moindre capacité d'adaptation et d'intégration sociale. Le phénomène de « camouflage » tel que précédemment décrit a cependant pu être retrouvé dans notre étude chez les filles comme chez les garçons (11). Cette différence phénotypique n'a donc pas pu être vérifiée dans notre étude au vu du nombre de patients dans notre échantillon inclus au regard de l'objectif de l'étude.

La force de l'étude réside dans son originalité et la réplication après adaptation du guide d'entretien de McKinlay J et al (50) . En effet, à notre connaissance, il n'y a pas d'étude publiée en France portant sur l'expérience vécue de la scolarité des enfants présentant un TSA.

Une autre force de notre étude est son faible taux de refus de participation. Sur les 15 familles répondant au premier contact, seules deux familles ont refusé de participer à l'étude par manque de temps ou sans donner d'explication. Il est peu probable que leurs expériences et leurs points de vue auraient généré des données supplémentaires à celles que nous rapportons et le taux élevé de retour positif montre que les familles sont enclines et trouvent important de partager leur expérience de la scolarité en milieu ordinaire.

En outre, notre échantillon comprenait à part égale des filles et des garçons, alors que beaucoup d'études qualitatives retrouvent un ratio déséquilibré. Par ailleurs, notre étude interviewait de façon homogène les pères et les mères : sur 11 interviews de parents, 6 avaient lieu en présence du père et de la mère, 2 avec les mères seules et 3 avec les pères seuls. Cette homogénéité est importante à préciser car la recherche a montré que les pères et mères d'enfants avec un TSA pouvaient avoir des attitudes différentes dans leur manière de considérer la maladie et son impact quotidien, notre étude permettrait donc de s'affranchir de cette différence (81).

Une limite de l'étude réside dans ses critères d'inclusion qui se limitaient au diagnostic positif de TSA et l'existence d'une scolarisation actuelle ou passée en milieu ordinaire. Il n'était pas relevé dans le dossier des enfants de score y compris de quotient intellectuel (QI). Les entretiens permettaient cependant de relever que les enfants

avaient tous des compétences du langage oral leur permettant d'exprimer dans une certaine mesure leur point de vue. Cela, ajouté à la grande hétérogénéité phénotypique du trouble, ne permet pas de généraliser nos résultats à l'ensemble de la population présentant un TSA. Par ailleurs, le caractère monocentrique de l'étude rend plus délicat la possibilité de généralisation des résultats même si de manière indépendante nous avons pu conforter la majorité de ceux décrits par l'équipe écossaise.

Une autre limite de notre travail est de ne pas avoir différencié de manière précise les spécialités médicales : les enfants avaient pu être suivis par des pédiatres, des médecins généralistes ou des pédopsychiatres. Les familles s'y référaient comme leur médecin habituel, indépendamment de leur spécialité, ce qui nous a mené à n'utiliser dans notre étude qu'un terme unique « médecin » se référant de manière indifférenciée aux pédiatres, généralistes et pédopsychiatres.

Par ailleurs notre étude ne précisait pas le statut socio-économique ni l'origine ethnique des familles alors que ces paramètres ont été décrits comme ayant une influence sur la compréhension et la gestion des TSA (60) (79).

Enfin, la subjectivité et la sensibilité de chaque parent ou enfant/jeune adulte a pu affecter sa narration. Il se peut qu'ils aient omis ou brouillé leur discours de manière volontaire ou involontaire afin de préserver des sentiments personnels et qu'ils aient donné plus de poids dans leur récit aux entités négatives de leur expérience vécue (82).

III. Perspectives de recherche

Les entretiens mettaient en lumière certaines particularités propres au TSA par la perspective de l'école : gestion des stimulations sensorielles surtout en situation extra académique telles que la cantine ou les temps de récréation, difficultés de communication notamment à l'entrée à l'école, difficultés de compréhension de l'implicite et des consignes, fragilités dans le travail collaboratif de groupe et à l'oral et fatigabilité. Ces situations décrites comme problématiques et le reflet de la non-adéquation de l'institution aux particularités inhérentes aux TSA pourraient, si elles sont activement recherchées par le questionnement du déroulement de la scolarité lors des consultations de routine, représenter une aide au diagnostic pour les

médecins habituels ou les médecins de l'éducation nationale. L'acceptabilité et la faisabilité d'implémenter des questionnaires préexistants en milieu scolaire pourrait être davantage étudiées. L'*Autism Spectrum Screening Questionnaire* (ASSQ) (83) est un questionnaire de 27 items pouvant être rempli par les parents, un enseignant ou toute autre personne qui connaît l'enfant. Il est destiné à repérer les enfants de 6 à 17 ans susceptibles de présenter un TSA de haut niveau (TSA sans DI) (14). Il semble exister de véritables différences dans le comportement chez ces derniers selon les milieux dans lequel ils évoluent, notamment familial ou scolaire. L'observation des comportements via le questionnaire par différents points de vue et notamment par le prisme de la scolarité pourrait s'avérer très informatif pour le repérage des enfant ayant des présentations plus subtiles notamment chez les filles ou un TSA de haut niveau (84).

Dans le cadre des PAI, il existe pour plusieurs pathologies chroniques un document officiel nommé « document médical de liaison » qui est rempli par le médecin qui suit l'enfant dans le cadre de sa pathologie et secondairement adressé par l'intermédiaire de la famille au médecin de l'Education nationale (85). Ce dernier utilise les renseignements cliniques fournis et les éventuels documents associés pour les adapter dans le contexte scolaire de l'enfant lors de l'élaboration du PAI. Un tel document n'existe pas encore pour le TSA mais pourrait s'avérer pertinent pour renforcer le partenariat entre les médecins de ville et les médecins de l'Education nationale.

Dans la présente recherche les enfants et jeune adulte avaient reçu un diagnostic assez récemment, un an et demi en moyenne. Il pourrait être intéressant de s'intéresser à l'expérience en milieu ordinaire des enfants ayant reçu un diagnostic depuis plus longtemps ainsi qu'à une population ayant été diagnostiquée à un plus jeune âge en se basant par exemple sur un échantillon provenant de structures d'équipes diagnostic autisme de proximité (EDAP).

Notre étude nous a conduit à interroger majoritairement les parents de patients avec un TSA. Il serait intéressant de pouvoir interroger exclusivement les enfants sur leur vécu de la scolarité et de leurs attentes vis-à-vis des professionnels de santé, car la recherche a démontré le bénéfice de s'adresser aux personnes avec un TSA directement (86).

De la même manière, il serait tout aussi intéressant d'interroger directement les médecins concernant leur pratique face à la scolarité des enfants avec un TSA et de déterminer les ressources dont ils disposent déjà ou souhaiteraient disposer pour améliorer leur prise en charge. Par ailleurs, le médecin habituel des enfants de notre étude étaient soit des pédiatres, soit des pédopsychiatres, soit des médecins généralistes. Il serait intéressant de voir s'il existe une différence dans leurs attentes vis-à-vis de leur médecin habituel, selon sa spécialité.

« Take home messages »

Interventions pour favoriser une bonne inclusion scolaire des enfants avec un TSA avéré ou suspecté lors des consultations pédiatriques

- **Dépistage et diagnostic précoces :**
 - dépistage systématique et diagnostic rapide des cas typiques
 - prise en compte de l'inquiétude parentale
 - questionnement systématique sur le déroulement de la scolarité tant en classe qu'à la récréation et la cantine
- **Communication avec les familles :**
 - écoute active
 - soutien empathique
 - validation du vécu douloureux des enfants avec un TSA et de leurs parents
- **Orientation des familles :**
 - orientation et échange direct avec le médecin de l'Education nationale : possibilités d'appui à la scolarisation en milieu ordinaire par la mise en place d'adaptations (PPRE, PAI, PAP), même avant le diagnostic
 - orientation vers les cellules d'accueil et d'écoute pour le soutien de la scolarité des élèves à besoins particuliers au niveau des Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisé de l'Académie)
 - orientation vers le Centre Ressource Autisme
- Favorisation d'une **culture scolaire accueillante** où tous les membres de la communauté scolaire ont un **sentiment d'appartenance**.

Tableau 3 : *Recommandation des interventions pour favoriser une bonne inclusion scolaire des enfants avec un TSA avéré ou suspecté lors des consultations pédiatriques*

Conclusion

Notre étude montre les défis à relever par les enfants avec un TSA et leurs parents au cours de leur scolarisation en milieu ordinaire. Malgré les sentiments de solitude et d'incompréhension rencontrés, la scolarité des enfants avec un TSA semble bénéficier du milieu ordinaire, car celui-ci reste aussi un lieu privilégié au développement des compétences psycho sociales des élèves. Une communication efficace passant par le soutien, l'écoute et la validation des inquiétudes parentales par le médecin est essentielle au bien-être des enfants ayant un TSA et de leur famille. Pour un élève dont le handicap a trait à la communication, la réciprocité et l'empathie du médecin pourraient représenter un acte de soin à part entière face à la souffrance pouvant être engendrée par la bataille pour le maintien en milieu ordinaire. La conscience du caractère souvent douloureux du parcours scolaire et diagnostique des familles ainsi qu'une formation plus soutenue des compétences interpersonnelles au cours des études médicales pourraient être utiles pour les médecins dans l'accompagnement des enfants avec un TSA et de leurs parents.

Le manque de sensibilisation de la communauté éducative vis-à-vis des particularités des enfants ayant un TSA et le retard au diagnostic de celui-ci étaient des freins à l'implémentation de stratégies inclusives car ils étaient un obstacle à la communication entre l'institution et les parents, pourtant essentielle au bon déroulement de la scolarité des élèves à besoins particuliers. Le médecin habituel de l'enfant devrait informer les familles sur la possibilité des aménagements scolaires et faciliter le contact direct avec le médecin de l'Éducation nationale. La poursuite de la sensibilisation des professionnels médicaux, paramédicaux et scolaires aux repérage et particularités des présentations cliniques des enfants avec un TSA est primordiale pour améliorer la qualité de vie de ces enfants.

Les politiques publiques éducatives et de santé devraient favoriser une culture scolaire accueillante où tous les membres de la communauté scolaire ont un sentiment d'appartenance et promouvoir une atmosphère qui respecte, valorise et célèbre la participation de tous en promouvant la diversité.

Annexes

Annexe 1 : Note d'information – Titulaires de l'autorité parentale

RETOUR D'EXPERIENCE ET RESENTI DES ENFANTS ET DES PARENTS D'ENFANTS PRESENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA) CONCERNANT LEUR INCLUSION SCOLAIRE EN MILIEU ORDINAIRE ET IMPLICATION DES PEDIATRES ET MEDECINS GENERALISTES DANS LE BON DEROULEMENT DE LEUR SCOLARITE

Version n° 1.0 du 10/02/2022

Promoteur de la recherche :

CHU de La Réunion – allée des topazes CS11021 97400 Saint Denis

CRIA 14 Rle Riviere, Saint-Leu 97436, La Réunion

Investigateur principal : Augustine BURTZ, sous la direction du Dr Michel SPODENKIEWICZ

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une recherche dont le CHU de La Réunion et le CRIA sont promoteurs. Avant de prendre une décision, il est important que vous lisiez attentivement ces pages qui vous apporteront les informations nécessaires concernant les différents aspects de cette recherche. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à votre médecin ou à un personnel du CRIA.

Votre participation est entièrement volontaire. Si vous ou votre enfant ne désirez pas prendre part à cette recherche, il continuera à bénéficier de la meilleure prise en charge médicale possible, conformément aux connaissances actuelles.

Pourquoi cette recherche ?

Les connaissances médicales en constante évolution permettent actuellement un meilleur repérage des TSA.

Les plans autisme successifs d'impulsion gouvernementale ont à cœur **d'améliorer les parcours et l'inclusion scolaire au plus près des besoins spécifiques des enfants porteurs de TSA**, mais peu d'études existent sur le ressenti effectif des élèves et de leurs parents.

Quel est l'objectif de cette recherche ?

L'objectif de cette recherche est de **recueillir et d'analyser les impressions de parents d'élèves** et, dans la mesure du possible, des élèves eux même qui présentent un TSA concernant leur inclusion scolaire en milieu ordinaire.

L'objectif est aussi de **dégager des pistes concrètes pour que les médecins généralistes et pédiatres qui suivent les enfants porteurs de TSA soient impliqués dans leur scolarisation et facilitent leurs parcours éducatifs en milieu ordinaire.**

Qui peut participer ?

Vous avez été contacté car votre enfant présente un Trouble du Spectre de l'Autisme et qu'il a réalisé tout ou une partie de sa scolarité en milieu ordinaire. Vous êtes le plus à même de nous raconter votre expérience sur le sujet.

Que lui demandera-t-on ?

10 à 15 parents de patients présentant un TSA participeront à cette recherche. **Votre participation sera en moyenne de 45 mins**, et se déroulera sous la forme d'un entretien avec le médecin interne qui mène la recherche.

L'entretien pourra être effectué, **selon votre convenance, soit dans une salle dédiée du CRIA, soit directement à votre domicile, soit dans un lieu public de votre choix, soit par visioconférence ou par téléphone.**

Quels sont les bénéfices attendus ?

Nous espérons que votre expérience nous permettra de **mieux comprendre les freins et les leviers à une bonne intégration en milieu ordinaire** des enfants porteurs de TSA, et qu'elle permettra d'apporter une meilleure connaissance aux pédiatres et médecins généralistes qui suivent les enfants TSA de leurs besoins spécifiques de scolarisation en milieu ordinaire.

Quelles sont les contraintes ? modalités de prise en charge médicale ?

Si vous acceptez de participer à l'enquête, vous et éventuellement votre enfant rencontrerez une seule fois le médecin interne qui mène cette recherche, dans le lieu de votre choix. Cette rencontre sera l'occasion d'une **discussion ouverte entre vous et elle.**

En cas d'arrêt prématuré, votre enfant continuera à bénéficier de la meilleure prise en charge en accord avec les connaissances médicales actuelles.

Quels sont vos droits ?

Votre médecin doit vous fournir toutes les explications nécessaires concernant cette recherche. Si vous souhaitez vous en retirer à quelque moment que ce soit, et quel que soit le motif, votre enfant continuera à bénéficier du suivi médical et cela n'affectera en rien sa surveillance future.

Dans le cadre de la recherche, un traitement informatique de ses données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard des objectifs qui vous ont été présentés. Le responsable du traitement des données est le CRIA de La Réunion/Mayotte. Le médecin de l'étude, et autre personnel de l'étude recueilleront des informations à son sujet : son sexe, son âge, l'âge au diagnostic de TSA, sur sa participation dans l'étude, et le cas échéant, sur ses habitudes de vie. Ces informations, appelées « Informations personnelles », sont consignées sur les formulaires, appelés cahiers d'observations, fournis par le promoteur. Seules les informations strictement nécessaires au traitement et à la finalité de la recherche seront recueillies et ces données seront conservées pendant la durée de l'étude jusqu'au rapport final ou jusqu'à la dernière publication puis archivées pendant la durée conforme à la réglementation en vigueur. **Afin d'assurer la confidentialité de ses informations personnelles, ni votre nom ni celui de votre enfant ni aucune autre information qui permettrait de vous identifier directement ne seront saisis sur le cahier d'observation ou dans tout autre dossier ou échantillon que le médecin de l'étude fournira au promoteur ou aux représentants autorisés du promoteur.** Il sera uniquement identifié par un code et ses initiales. Le code est utilisé pour que le médecin de l'étude puisse l'identifier si nécessaire.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée par la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles) et au règlement général sur la protection des données (règlement UE 2016/679), vous avez un droit d'accès et de rectification sur ses informations personnelles. Dans certains cas, vous pouvez aussi demander la restriction du traitement de ses informations personnelles, vous opposer à certains types de traitement de ses informations personnelles, demander que ses informations personnelles soient effacées et demander que ses informations personnelles vous soient fournies, à vous ou à un tiers, sous un format numérique (droit de portabilité). Vous pouvez exercer ces droits en le demandant par écrit auprès du médecin de l'étude. Le promoteur répondra à vos demandes dans la mesure du possible conformément à ses autres obligations légales et réglementaires et lorsque la loi l'exige.

Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix à l'ensemble de ses données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du code de la santé publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui le suit dans le cadre de la recherche et qui connaît son identité.

Les autorités compétentes et le promoteur ou ses représentants autorisés pourront également avoir besoin d'accéder à ses archives médicales et à son dossier de l'étude, afin de vérifier les données recueillies dans le cadre de l'étude.

Ses informations personnelles codées pourront être utilisées pour d'autres recherches scientifiques sur votre maladie ou sur d'autres maladies toujours conformément aux lois et aux règlements applicables.

Si vous avez d'autres questions au sujet du recueil, de l'utilisation de ses informations personnelles ou des droits associés à ces informations, veuillez contacter Monsieur le Délégué à la Protection des données du CHU de La Réunion (dpo@chu-reunion.fr) ou le médecin de l'étude.

Si malgré les mesures mises en place par le promoteur vous estimez que ses droits ne sont pas respectés, vous pouvez déposer une plainte auprès de l'autorité de surveillance de la protection des données compétente dans votre pays de résidence (la CNIL pour la France).

Conformément à la loi n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine :

- cette recherche a obtenu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes de la CNIL
- les personnes ayant subi un préjudice après participation à une recherche peuvent faire valoir leurs droits auprès des commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux,
- lorsque cette recherche sera terminée, vous serez tenus informés personnellement des résultats globaux par votre médecin dès que ceux-ci seront disponibles, si vous le souhaitez.

Après avoir lu cette note d'information, n'hésitez pas à poser au médecin toutes les questions que vous désirez.

Nous vous remercions pour votre attention

Nom/prénom du parent et/ou représentant légal :

Date d'information et de remise de la présente notice au patient :/...../.....

Le parent et/ou responsable légal consent à participer à cette recherche

Investigateur : **BURTZ Augustine**

Date et Signature :

Annexe 2 : Trame d'entretien semi-dirigé

Trame d'entretien pour les parents

- 1) Pouvez-vous me raconter, de manière chronologique par exemple, le parcours scolaire de votre enfant ?
- 2) Quelle est votre conception de l'inclusion des enfants ayant un TSA ? Que pensez-vous de l'inclusion en milieu ordinaire d'élèves porteurs de TSA en général ?
- 3) Compte tenu des particularités de votre enfant, est-ce qu'il y a des choses qui ont aidé ou ont été facilitantes pour sa scolarité ?
 - a. Pouvez-vous me donner un/des exemple(s) ou me raconter une situation en particulier ?
 - b. Qu'est-ce que cela vous fait ressentir ?
- 4) Est-ce qu'il y a des choses qui, au contraire, ont rendu sa scolarisation en milieu ordinaire plus difficile ?
 - a. Pouvez-vous me donner un/des exemple(s) ou me raconter une situation en particulier ?
 - b. Qu'est-ce que cela vous fait ressentir ?
- 5) Pouvez-vous me raconter l'impact que la scolarisation en milieu ordinaire a eu/a sur votre enfant ? Comment le vit-il ? Et comment le vivez-vous ?
- 6) Pouvez-vous me raconter ce qui est important pour vous dans les attitudes des professionnels, quels qu'ils soient, vis-à-vis de la scolarisation de votre enfant ?
- 7) Auriez-vous des pistes d'amélioration à proposer, concernant l'inclusion scolaire en milieu ordinaire des enfants ayant un TSA ?
- 8) Avez-vous quelque chose à ajouter que nous n'aurions pas évoqué ?

Trame d'entretien pour les enfants/jeunes :

- 1) Peux-tu me raconter, de manière chronologique par exemple, ton parcours scolaire ?
- 2) Comment te sens tu quand tu es à l'école ?
- 3) Quelles sont les choses qui sont/ont été les plus difficiles à l'école ?
- 4) Est-ce qu'il y a des choses qui t'aident/t'ont aidées à te sentir bien à l'école ?
- 5) Est-ce que tu te souviens d'avoir parlé à un médecin de comment ça se passe à l'école ?
- 6) Quelle est une chose que tu aimerais que les professeurs ou les médecins sachent pour que tu te sentes bien à l'école ?
- 7) Est-ce que tu voudrais me dire ou me raconter quelque chose d'autre sur lequel je ne t'ai pas posé de question ?



Référence CNIL :

2226511 v 0

Déclaration de conformité

au référentiel de méthodologie de référence MR-001

reçue le 28 mai 2022

Madame AUGUSTINE BURTZ
CHU SUD REUNION
PEDIATRIE GENERALE
410, 97 AV. DU PRÉSIDENT MITTERRAND, LA
RÉUNION
97410 SAINT PIERRE

ORGANISME DÉCLARANT

Nom : CHU SUD REUNION

Service :

Adresse : 410, 97 AV. DU PRÉSIDENT
MITTERRAND, LA RÉUNION

CP : 97410

Ville : SAINT PIERRE

N° SIREN/SIRET : 200030013 00015

Code NAF ou APE : 8610Z

Tél. : 0693466838

Fax. :

Par la présente déclaration, le déclarant atteste de la conformité de son/ses traitement(s) de données à caractère personnel au référentiel mentionné ci-dessus.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, la conformité de ce(s) traitement(s).

Fait à Paris, le 30 mai 2022

— RÉPUBLIQUE FRANÇAISE —

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 07 – 01 53 73 22 22 – www.cnil.fr

Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL sont conservées et traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif. Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits Informatique et Libertés en s'adressant au délégué à la protection des données de la CNIL via un formulaire en ligne ou par courrier postal.

Pour en savoir plus : <https://www.cnil.fr/donnees-personnelles>

Références

1. Grzadzinski R, Huerta M, Lord C. DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): an opportunity for identifying ASD subtypes. *Mol Autism*. 2013 May 15;4:12.
2. Amaral DG. Examining the Causes of Autism. *Cerebrum Dana Forum Brain Sci*. 2017 Jan 1;2017:cer-01-17.
3. Baron-Cohen S, Lombardo M, Tager-Flusberg H, editors. *Understanding Other Minds: Perspectives from developmental social neuroscience* [Internet]. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2013 [cited 2022 Feb 3]. 520 p. Available from: <https://oxford.universitypressscholarship.com/10.1093/acprof:oso/9780199692972.001.0001/acprof-9780199692972>
4. Pennington BF, Ozonoff S. Executive functions and developmental psychopathology. *J Child Psychol Psychiatry*. 1996 Jan;37(1):51–87.
5. Frith U, Happé F. Autism: beyond 'theory of mind'. *Cognition*. 1994 Jun;50(1–3):115–32.
6. Autisme · Inserm, La science pour la santé [Internet]. Inserm. [cited 2022 Feb 20]. Available from: <https://www.inserm.fr/dossier/autisme/>
7. Delobel-Ayoub M. LA PRÉVALENCE DES TSA CONTINUE DE CROÎTRE EN FRANCE : DONNÉES RÉCENTES DES REGISTRES DES HANDICAPS DE L'ENFANT / THE PREVALENCE OF ASD IS STILL INCREASING IN FRANCE: RECENT DATA FROM CHILDHOOD DISABILITIES REGISTRIES. :8.
8. Article - Bulletin épidémiologique hebdomadaire [Internet]. [cited 2022 Feb 4]. Available from: http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/6-7/2020_6-7_1.html
9. Les statistiques et le taux de prévalence concernant le trouble du spectre de l'autisme (TSA) - Trouble du spectre de l'autisme (TSA) - spectredelautisme.com [Internet]. [cited 2022 Aug 4]. Available from: <https://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa/statistiques-autisme-tsa/>
10. Bargiela S, Steward R, Mandy W. The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *J Autism Dev Disord*. 2016 Oct;46(10):3281–94.
11. *The-Complete-Guide-to-Aspergers-Syndrome_Attwood.pdf* [Internet]. [cited 2022 Feb 20]. Available from: https://remedialteachingsupport.co.za/wp-content/uploads/2016/03/The-Complete-Guide-to-Aspergers-Syndrome_Attwood.pdf
12. Willey L. *Pretending to Be Normal: Living with Asperger's Syndrome*. 1999th ed. London: Jessica Kinglsey; 1999.
13. Lai MC, Lombardo MV, Ruigrok AN, Chakrabarti B, Auyeung B, Szatmari P, et al. Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*. 2017 Aug 1;21(6):690–702.

14. Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cited 2022 Apr 8]. Available from: https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent

15. Haute Autorité de Santé - Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social [Internet]. [cited 2022 Jul 23]. Available from: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3229902/fr/recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-pour-le-secteur-social-et-medico-social

16. Monteiro SA, Dempsey J, Berry LN, Voigt RG, Goin-Kochel RP. Screening and Referral Practices for Autism Spectrum Disorder in Primary Pediatric Care. *Pediatrics*. 2019 Oct 1;144(4):e20183326.

17. Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cited 2022 Jul 12]. Available from: https://www.has-sante.fr/jcms/c_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-l-enfant-et-l-adolescent

18. Convention relative aux droits de l'enfant [Internet]. OHCHR. [cited 2022 Apr 3]. Available from: <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>

19. The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education - UNESCO Digital Library [Internet]. [cited 2022 Apr 3]. Available from: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427>

20. Texte intégral de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (1/3) | Disabilities FR [Internet]. [cited 2022 Apr 3]. Available from: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-fr/la-convention-en-bref-2/texte-integral-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-13.html>

21. Article L111-1 - Code de l'éducation - Légifrance [Internet]. [cited 2022 Jul 23]. Available from: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043982767

22. Article 19 - LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1) - Légifrance [Internet]. [cited 2022 Jul 23]. Available from: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001099341

23. Thomazet S, Mérini C. Vers une société inclusive : des liens nécessaires entre formation, pratique et recherche. *Nouv Rev - Éducation Société Incl* ISSN 2609-5211. 2019;85:9–26.

24. FOUGEYROLLAS (Patrick), FOUGEYROLLAS (Patrick). Le processus de production culturelle du handicap : contextes sociohistoriques du développement

des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles. Lac Saint Charles: CQCIDIH-SCCIDIH; 1995.

25. Bulletin officiel de l'éducation nationale n°19 du 9 mai 2002 [Internet]. [cited 2022 Jul 23]. Available from: <https://www.education.gouv.fr/botexte/bo020409/MENE0201158C.htm>
26. Engagement 3 | Handicap [Internet]. [cited 2022 Feb 4]. Available from: <https://handicap.gouv.fr/engagement-3>
27. Chamak B. Autismes : des représentations multiples, sources de controverses. *Enfances Psy.* 2010 Oct 22;47(2):150–8.
28. Autisme et TND : tout savoir sur la rentrée ! | Handicap [Internet]. [cited 2022 Jan 11]. Available from: <http://handicap.gouv.fr/autisme-et-tnd-tout-savoir-sur-la-rentree>
29. Lafont C, Panjo H, Michelon C, Falissard B, Speranza M, Picot MC, et al. Determinants of Inclusion in Mainstream School for Children with Autism Spectrum Disorders from the EpiTED Study: A 10-Year Follow-up Cohort. *J Autism Dev Disord.* 2022 Jan 6;
30. ELENA study group, Rattaz C, Munir K, Michelon C, Picot MC, Baghdadli A. School Inclusion in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders in France: Report from the ELENA French Cohort Study. *J Autism Dev Disord.* 2020 Feb;50(2):455–66.
31. La scolarisation des élèves en situation de handicap [Internet]. Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse. [cited 2022 Jul 23]. Available from: <https://www.education.gouv.fr/la-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap-1022>
32. PPS [Internet]. Mon Parcours Handicap. [cited 2022 Jul 22]. Available from: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/pps>
33. Quels sont les accompagnements notifiés par la MDPH ? [Internet]. Mon Parcours Handicap. [cited 2022 Jul 22]. Available from: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/scolarite/quels-sont-les-accompagnements-notifies-par-la-mdph>
34. PPRE, PAI, PAP, PPS : en quoi consistent les différentes possibilités d'appui à la scolarisation ? [Internet]. Mon Parcours Handicap. [cited 2022 Jul 22]. Available from: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/scolarite/ppre-pai-pap-pps-en-quoi-consistent-les-differentes-possibilites-dappui-la-scolarisation>
35. Qu'est-ce qu'une équipe éducative ? [Internet]. Académie de Reims. [cited 2022 Jul 24]. Available from: <https://www.ac-reims.fr/qu-est-ce-qu-une-equipe-educative-121599>
36. Les personnels de santé et d'action sociale [Internet]. Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse. [cited 2022 Jul 18]. Available from: <https://www.education.gouv.fr/les-personnels-de-sante-et-d-action-sociale-2633>

37. Fonctions, missions | Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse [Internet]. [cited 2022 Jul 3]. Available from: <https://www.education.gouv.fr/bo/15/Hebdo42/MENE1517120C.htm>
38. Kurth J, Mastergeorge AM. Individual Education Plan Goals and Services for Adolescents With Autism: Impact of Age and Educational Setting. *J Spec Educ*. 2010 Nov;44(3):146–60.
39. Corneau F, Dion J, Juneau J, Bouchard J, Hains J. Stratégies pour favoriser l'inclusion scolaire des enfants ayant un trouble envahissant du développement : Recension des écrits. :36.
40. Cappe É, Smock N, Boujut É. Scolarisation des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et expérience des enseignants : sentiment d'auto-efficacité, stress perçu et soutien social perçu. *L'Évolution Psychiatr*. 2016 Jan 1;81(1):73–91.
41. Woodman AC, Smith LE, Greenberg JS, Mailick MR. Contextual Factors Predict Patterns of Change in Functioning over 10 Years Among Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2016 Jan;46(1):176–89.
42. Williams EI, Gleeson K, Jones BE. How pupils on the autism spectrum make sense of themselves in the context of their experiences in a mainstream school setting: A qualitative metasynthesis. *Autism Int J Res Pract*. 2019 Jan;23(1):8–28.
43. Humphrey N, Hebron J. Bullying of children and adolescents with autism spectrum conditions: a 'state of the field' review. *Int J Incl Educ*. 2015 Aug 3;19(8):845–62.
44. Salceanu C. Development and Inclusion of Autistic Children in Public Schools. *BRAIN Broad Res Artif Intell Neurosci*. 2020 Mar 17;11(1):14–31.
45. Barned NE, Knapp NF, Neuharth-Pritchett S. Knowledge and Attitudes of Early Childhood Preservice Teachers Regarding the Inclusion of Children With Autism Spectrum Disorder. *J Early Child Teach Educ*. 2011 Oct 1;32(4):302–21.
46. Falkmer M, Anderson K, Joosten A, Falkmer T. Parents' Perspectives on Inclusive Schools for Children with Autism Spectrum Conditions. *Int J Disabil Dev Educ*. 2015 Jan 2;62(1):1–23.
47. Wilson C, Woolfson LM, Durkin K, Elliott MA. The impact of social cognitive and personality factors on teachers' reported inclusive behaviour. *Br J Educ Psychol*. 2016;86(3):461–80.
48. Abu-Hamour B, Muhaidat M. Parents' attitudes towards inclusion of students with autism in Jordan. *Int J Incl Educ*. 2014 Jun 3;18(6):567–79.
49. de Boer A, Pijl SJ, Minnaert A. Attitudes of parents towards inclusive education: a review of the literature. *Eur J Spec Needs Educ*. 2010 May 1;25(2):165–81.
50. McKinlay J, Wilson C, Hendry G, Ballantyne C. "It feels like sending your children into the lions' den" – A qualitative investigation into parental attitudes towards ASD

- inclusion, and the impact of mainstream education on their child. *Res Dev Disabil.* 2022 Jan 1;120:104128.
51. Chamak B, Jeandidier B. L'autisme au quotidien : témoignage d'un pédiatre en Seine-Saint-Denis. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* 2016 Oct 1;64(6):360–6.
 52. Clary B, Marengo-Sorli E, Oude-Engberink A, Million E, Pavageau S, Amouyal M, et al. General practitioners must acquire skills to communicate with child with Autism Spectrum Disorder to regain their values and role in the follow-up – phenomenological study. *Scand J Prim Health Care.* 2021 Apr 3;39(2):214–21.
 53. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet.* 2001 Aug;358(9280):483–8.
 54. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19:4.
 55. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale :description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Rech Qual.* 2006;26(2):1.
 56. Lefèvre H, Moro MR, Lachal J. Research in adolescent healthcare: The value of qualitative methods. *Arch Pédiatrie.* 2019 Oct;26(7):426–30.
 57. Sibeoni J, Verneuil L, Manolios E, Révah-Levy A. A specific method for qualitative medical research: the IPSE (Inductive Process to analyze the Structure of lived Experience) approach. *BMC Med Res Methodol.* 2020 Aug 26;20(1):216.
 58. Gedda M. Traduction française des lignes directrices ENTREQ pour l'écriture et la lecture des synthèses de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev.* 2014 Nov 1;15.
 59. Broady TR, Stoyles GJ, Morse C. Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. *Health Soc Care Community.* 2017 Jan;25(1):224–33.
 60. Salleh NS, Abdullah KL, Yoong TL, Jayanath S, Husain M. Parents' Experiences of Affiliate Stigma when Caring for a Child with Autism Spectrum Disorder (ASD): A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. *J Pediatr Nurs.* 2020 Nov;55:174–83.
 61. Recio P, Molero F, García-Ael C, Pérez-Garín D. Perceived discrimination and self-esteem among family caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD) and children with intellectual disabilities (ID) in Spain: The mediational role of affiliate stigma and social support. *Res Dev Disabil.* 2020 Oct 1;105:103737.
 62. Chevreuil A. Le médecin généraliste : acteur du soutien à la parentalité ? Angers: Université Angers; 2020. p. 125.
 63. Nationale A. Rapport de la commission d'enquête sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005 sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005 (M. Sébastien Jumel) [Internet]. Assemblée nationale. [cited 2022 Aug 4]. Available from:

https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/ceincleh/l15b2178_rapport-enquete

64. Circulaire de rentrée 2019 - École inclusive [Internet]. Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse. [cited 2022 Aug 4]. Available from: <https://www.education.gouv.fr/bo/19/Hebdo23/MENE1915816C.htm>
65. Service de l'École Inclusive [Internet]. Académie de La Réunion. [cited 2022 Aug 4]. Available from: <https://www.ac-reunion.fr/service-de-l-ecole-inclusive>
66. Une rentrée scolaire 2021 pour tous | Handicap [Internet]. [cited 2022 Jul 29]. Available from: <https://handicap.gouv.fr/une-rentree-scolaire-2021-pour-tous>
67. DIXON S. Inclusion — Not Segregation or Integration Is Where a Student with Special Needs Belongs. *J Educ Thought JET Rev Pensée Éducative*. 2005;39(1):33–53.
68. Garriott PP, Wandry D, Snyder L. Teachers as Parents, Parents as Children: What's Wrong With This Picture? *Prev Sch Fail Altern Educ Child Youth*. 2001 Jan 1;45(1):37–43.
69. Idol L. Key questions related to building collaborative and inclusive schools. *J Learn Disabil*. 1997 Aug;30(4):384–94.
70. Autisme de l'enfant : accélérer les étapes jusqu'au diagnostic, agir sans attendre [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cited 2022 Jul 31]. Available from: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2829131/fr/autisme-de-l-enfant-acceler-les-etapes-jusqu-au-diagnostic-agir-sans-attendre
71. Farrugia D. Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociol Health Illn*. 2009;31(7):1011–27.
72. Frederickson N, Dunsmuir S, Lang J, Monsen JJ. Mainstream- special school inclusion partnerships: pupil, parent and teacher perspectives. *Int J Incl Educ*. 2004 Jan;8(1):37–57.
73. Ruiz Calzada L, Pistrang N, Mandy WPL. High-Functioning Autism and Asperger's Disorder: Utility and Meaning for Families. *J Autism Dev Disord*. 2012 Feb;42(2):230–43.
74. Istuany OE, Wood R. Perspectives on Educational Inclusion from a Small Sample of Autistic Pupils in Santiago, Chile. *Scand J Disabil Res*. 2020 Jul 6;22(1):210–20.
75. Bellini S, Peters JK, Benner L, Hopf A. A Meta-Analysis of School-Based Social Skills Interventions for Children With Autism Spectrum Disorders. *Remedial Spec Educ*. 2007 May 1;28(3):153–62.
76. Refaeli T, Benbenishty R, Eliel-Gev M. Youth aging out of residential care in Israel: Readiness for independent living and need for help. *Child Youth Serv Rev*. 2013 Sep 1;35(9):1601–7.

77. Le comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté (CESC) [Internet]. éducol | Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse - Direction générale de l'enseignement scolaire. [cited 2022 Aug 3]. Available from: <https://eduscol.education.fr/2277/le-comite-d-education-la-sante-et-la-citoyennete-cesc>
78. van 't Hof M, Tisseur C, van Berckeleer-Onnes I, van Nieuwenhuyzen A, Daniels AM, Deen M, et al. Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019. *Autism*. 2021 May 1;25(4):862–73.
79. Mandell DS, Novak MM, Zubritsky CD. Factors Associated With Age of Diagnosis Among Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*. 2005 Dec 1;116(6):1480–6.
80. Lai MC, Lombardo MV, Pasco G, Ruigrok ANV, Wheelwright SJ, Sadek SA, et al. A Behavioral Comparison of Male and Female Adults with High Functioning Autism Spectrum Conditions. *PLoS ONE*. 2011 Jun 13;6(6):e20835.
81. Gray DE. Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Soc Sci Med*. 2003 Feb;56(3):631–42.
82. Rozin P, Royzman EB. Negativity Bias, Negativity Dominance, and Contagion. *Personal Soc Psychol Rev*. 2001 Nov 1;5(4):296–320.
83. Ehlers S, Gillberg C, Wing L. A screening questionnaire for Asperger syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders in school age children. *J Autism Dev Disord*. 1999 Apr;29(2):129–41.
84. Posserud MB, Lundervold AJ, Gillberg C. Autistic features in a total population of 7-9-year-old children assessed by the ASSQ (Autism Spectrum Screening Questionnaire). *J Child Psychol Psychiatry*. 2006 Feb;47(2):167–75.
85. La scolarisation des enfants malades [Internet]. éducol | Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse - Direction générale de l'enseignement scolaire. [cited 2022 Aug 4]. Available from: <https://eduscol.education.fr/1207/la-scolarisation-des-enfants-malades>
86. Gillespie-Smith K, Hendry G, Anduuru N, Laird T, Ballantyne C. Using social media to be 'social': Perceptions of social media benefits and risk by autistic young people, and parents. *Res Dev Disabil*. 2021 Nov;118:104081.

Serment d'Hippocrate

« Au moment d'être admise 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.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue 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 déshonorée et méprisée si j'y manque. »

Résumé / Abstract

| |
|---|
| <p>« L'ECOLE, C'EST LA OU TOUT SE FAIT - NOUS C'EST LA OU TOUT S'EST DEFAIT » — ETUDE QUALITATIVE DE L'EXPERIENCE VECUE DE LA SCOLARITE EN MILIEU ORDINAIRE PAR LES ENFANTS AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME ET LEURS PARENTS</p> |
| <p>Résumé :</p> <p><u>Contexte</u> : Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) fragilise les capacités adaptatives des enfants. L'impulsion sociétale tend vers une généralisation de l'inclusion scolaire en milieu ordinaire de ces enfants. Dans le système scolaire anglophone les parents d'enfants avec un TSA expriment ne pas être suffisamment entendus par les équipes scolaires et déplorent un manque de mise en place de stratégies inclusives. L'objectif de cette étude est de décrire l'expérience vécue de la scolarité en milieu ordinaire en France par les enfants avec un TSA et leurs parents et d'identifier les opportunités d'intervention médicale lors des consultations pédiatriques.</p> <p><u>Méthode</u> : Il s'agit d'une étude qualitative avec des entretiens semi-dirigés d'enfants et jeunes adultes avec un TSA et leurs parents recrutés à partir d'un tirage au sort. Les entretiens ont été menés à l'aide d'une trame d'entretien adaptée de l'étude principes de McKinlay J et al. Les entretiens ont été analysés selon les principes de l'<i>Inductive Process to analyse the Structure of lived Experience</i>.</p> <p><u>Résultats</u> : Nous avons inclus 12 patients âgés en moyenne de 12,8 ans (SD=4,2). Les enfants avec TSA et leurs parents avaient le sentiment de ne pas être audibles ni pour l'institution scolaire ni pour les professionnels de santé. Ils expérimentaient une souffrance face au défi de maintenir leur enfant en milieu ordinaire. Les stratégies inclusives qui mettaient en valeur le développement des compétences psychosociales étaient davantage plébiscitées.</p> <p><u>Conclusion</u> : Une bonne qualité de communication et un diagnostic précoce sont fondamentaux pour le bon déroulement de la scolarité en milieu ordinaire des enfants avec un TSA. Le médecin devrait informer les familles sur la possibilité des aménagements scolaires et faciliter le contact direct avec le médecin de l'Éducation nationale.</p> |
| <p>Discipline Pédiatrie, psychiatrie</p> |
| <p>Mots-Clés Trouble du spectre de l'autisme, scolarité inclusive, expérience vécue, étude qualitative</p> |
| <p>"SCHOOL IS WHERE EVERYTHING IS MADE - FOR US IT IS WHERE EVERYTHING WAS UNMADE" — A QUALITATIVE INVESTIGATION OF THE LIVED EXPERIENCE OF MAINSTREAM SCHOOLING BY CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER AND THEIR PARENTS</p> |
| <p>Abstract</p> <p><u>Background</u>: Autism Spectrum Disorder (ASD) impairs the adaptive capacities of children. The societal impulse is to generalize the inclusion of these children in mainstream schools. In the English school system, parents of children with ASD feel unheard by the school community and that there is a lack of implementation of inclusive strategies. The aim of the present study is to describe the lived experience of mainstream schooling in France by children with ASD and their parents and to identify opportunities for medical interventions during paediatric check-ups.</p> <p><u>Method</u>: This is a qualitative study with semi-structured interviews of children and young adults with ASD and their parents recruited from a randomised database. Interviews were conducted using an interview framework inspired by McKinlay J et al.'s original study. Interviews were analysed according to the principles of the <i>Inductive Process to analyse the Structure of lived Experience</i>.</p> <p><u>Results</u>: We included 12 patients with a mean age of 12.8 years (SD=4.2). Children with ASD and their parents felt that they were sufficiently heard by neither the school institution nor health professionals. They experienced distress in relation with the challenges of maintaining their child in a mainstream environment. Inclusive strategies that promoted the development of children's psychosocial skills were highly valued.</p> <p><u>Conclusion</u>: Good communication and early diagnosis is fundamental to the successful completion of regular schooling for children with ASD. Physicians should inform families about the possibility of school accommodations and promote direct contact with school physicians.</p> |
| <p>Discipline Pediatrics, psychiatry</p> |
| <p>Keywords Autism spectrum disorder, inclusive schooling, lived experience, qualitative study</p> |