

Participation scolaire et parcours diagnostique des enfants et adolescents avec trouble du spectre de l'autisme en Isère et Savoie

Synthèse de la restitution aux familles

Juillet 2024

Pourquoi cette étude ?

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) comprend deux principaux symptômes : les **déficits persistants de la communication et des interactions sociales**, et le **caractère spécifique et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités**. Ces symptômes sont très variables d'une personne à l'autre, on parle donc d'un spectre de l'autisme.

La participation scolaire se définit par la présence de l'enfant à l'école et son implication dans les activités scolaires. C'est un droit fondamental qui favorise l'inclusion scolaire. La pose précoce d'un diagnostic d'autisme est essentiel pour l'enfant et la mise en place de prises en charge adaptées. Des recommandations à destination des professionnels ont été publiées en 2018 par la HAS pour améliorer les signes d'alerte, le repérage et le diagnostic de l'autisme.

Or, il existe peu de données sur la participation scolaire et le parcours depuis les premiers signes jusqu'au diagnostic et cette étude apporte des connaissances sur ces deux sujets.

L'étude a été réalisée par le **RHEOP** en partenariat avec le **LPNC** afin...

- **d'évaluer la participation scolaire et ses déterminants**
- **de décrire le parcours diagnostique**
- **...chez les enfants et adolescents autistes**

Comment a-t-elle été réalisée ?

L'étude a concerné les enfants nés en 2012-2013 et les adolescents nés en 2004-2005. Au total, **871 familles ont été identifiées pour la participation scolaire et 710 familles pour le parcours diagnostique**.

Une consultation des dossiers MDPH...

Le dossier MDPH a été consulté entre 2022 et 2023 pour recueillir les informations suivantes : troubles et handicaps de l'enfant ou adolescent, AEEH perçue, profession des parents, scolarisation et accompagnement médicosocial à 7 ans pour l'enfant, à 15 ans pour l'adolescent

... Suivre de questionnaires en ligne

Les parents ont remplis des questionnaires en ligne sur la **participation scolaire**, le langage et la communication, et les compétences exécutives (planification, mémoire de travail, inhibition, flexibilité, régulation des émotions). Le taux de réponse à l'enquête en ligne est de 28%, **soit 235 familles**.

... Et d'une interview des parents

Les parents des **enfants avec diagnostic posé avant 8 ans, et des adolescents avec diagnostic tardif posé entre 8 et 15 ans** ont été interrogés par téléphone sur le **parcours depuis les premiers signes jusqu'au diagnostic**. Le taux de réponse à l'enquête par téléphone est de 51%, **soit 354 familles dont 223 enfants et 131 adolescents**.

Ce document résume les principaux résultats sur la participation scolaire et le parcours diagnostique des enfants et adolescents autistes, recueillis auprès des parents.

GLOSSAIRE

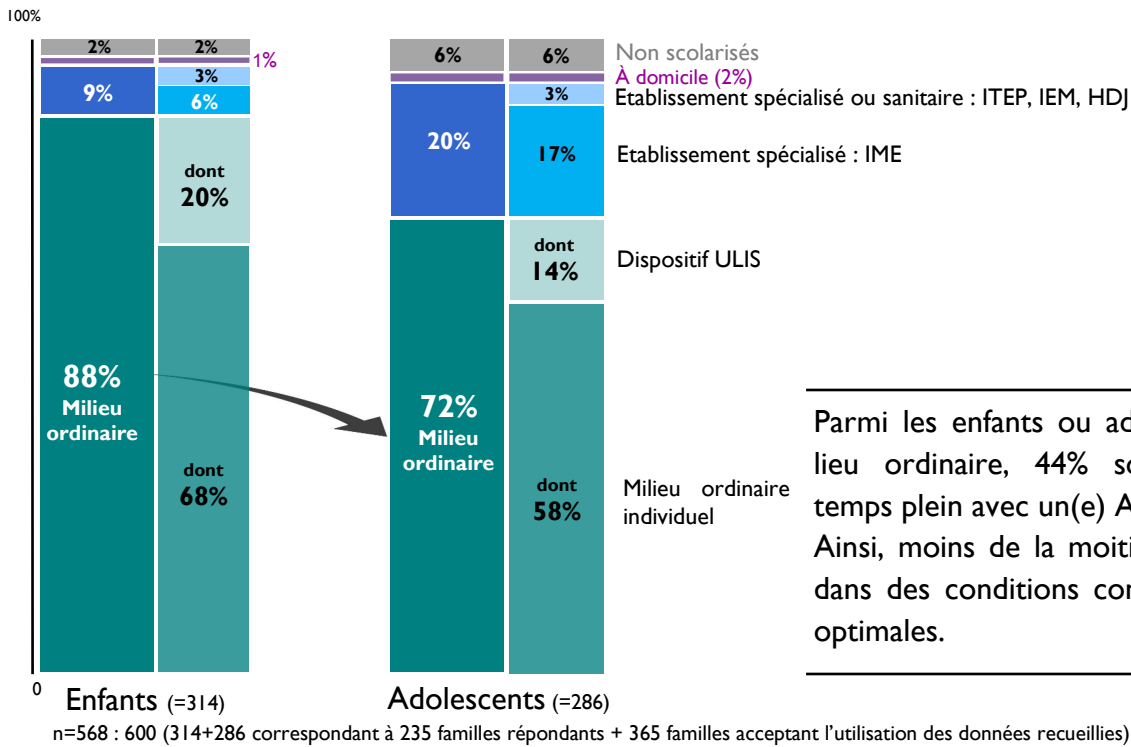
AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AESH : Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap
CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce
CMP : Centre Médico-Psychologique
CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CRA : Centre de Ressources Autisme
HAS : Haute Autorité de Santé
HDJ : Hôpital de Jour

IME : Institut Médico-Educatif
ITEP : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
IEM : Institut d'Education Motrice
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
PMI : Protection Maternelle et Infantile
RHEOP : Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal
TND : Trouble du Neuro-Développement
TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme
ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

La participation scolaire est définie par la **présence à l'école** et le degré d'**implication dans les activités scolaires**.

Quel mode de scolarisation des enfants et adolescents autistes ?

Lieu de scolarisation des enfants à 7 ans et des adolescents à 15 ans



Parmi les enfants ou adolescents en milieu ordinaire, 44% sont scolarisés à temps plein avec un(e) AESH. Ainsi, moins de la moitié sont scolarisés dans des conditions considérées comme optimales.

Qu'est-ce qui limite la participation scolaire ?

En prenant en compte plusieurs facteurs simultanément :

➤ **Les comportements autistiques influencent négativement la participation scolaire** : plus ils sont importants et moins la scolarisation et l'implication dans les activités scolaires sont développées.

Autres limites à la participation scolaire :

➤ Avoir une **déficience intellectuelle** ou **être une fille impacte négativement la présence à l'école** mais pas la participation et l'implication dans les activités.

Quelles attentes en tant que parents ?

Les **exigences cognitives et sociales**, c'est-à-dire les attentes de l'école sur les capacités scolaires et les aptitudes de vie en groupe, **impactent négativement la participation scolaire**.

La majorité des parents est satisfaite de la participation scolaire de leur enfant (61% à 83% selon les activités).

Mais une part importante (20% à 48% selon les activités) souhaiterait une augmentation de la participation dans au moins une activité scolaire, en majorité aux évènements/sorties scolaires et aux activités en dehors de la classe (récréation, repas, garderie, temps libre).

Satisfait de la participation scolaire : **61 à 83%** 😊

Souhaite davantage de participation : **20 à 48%**

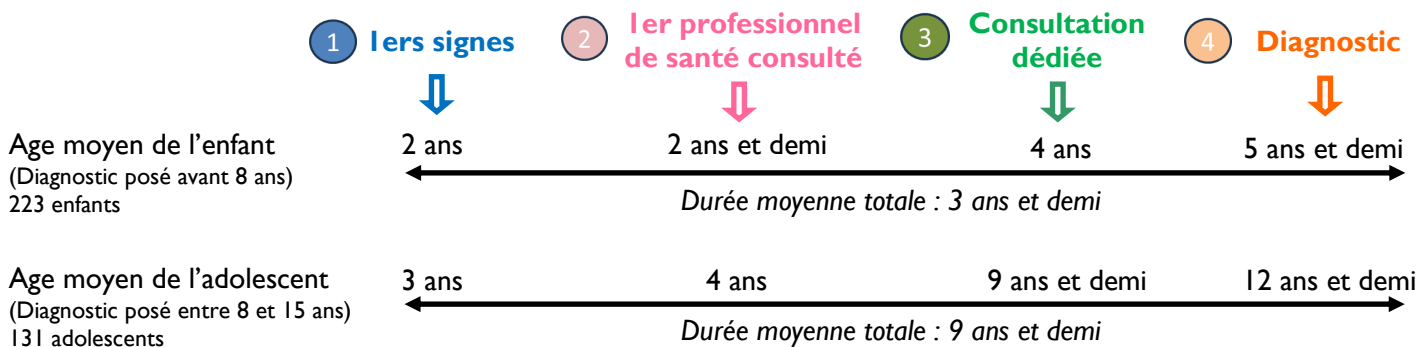
En résumé : ce qui est à améliorer sur la participation scolaire...

Malgré un taux de scolarisation des enfants et adolescents autistes important, des améliorations sont nécessaires pour l'augmenter et **favoriser de bonnes conditions d'environnement scolaire en renforçant le temps de scolarisation et les accompagnements par des AESH**.

Le désir de changement des parents pour plus de participation scolaire est possible en levant certaines limites comme **l'amélioration de l'environnement sensoriel scolaire et la réduction de certaines exigences cognitives et sociales**.

Quelle est la durée moyenne du parcours diagnostique ?

Les 4 étapes du parcours diagnostique :



L'âge moyen au diagnostic est de **5 ans et demi pour les enfants**. En l'absence de diagnostic posé avant 8 ans, l'âge moyen est de **12 ans et demi pour les adolescents**.

L'étude souligne des difficultés majeures rencontrées par les familles pour accéder au diagnostic d'autisme dans des délais raisonnables. Le **délai moyen global du parcours diagnostique**, depuis les premiers signes jusqu'au diagnostic, est de **3 ans et demi pour les enfants** et **9 ans et demi pour les adolescents**.

Quelles sont les raisons d'un diagnostic tardif ?

Le diagnostic tardif des adolescents est **principalement lié à des premiers signes et des troubles moins sévères comparé aux enfants**. Chez les adolescents, la plupart des troubles sont moins fréquents, l'âge plus avancé à la première notification AEEH et la scolarisation en milieu ordinaire à temps plein plus élevée :

	Enfants (223 individus) (Diagnostic posé avant 8 ans)	Adolescents (131 individus) (Diagnostic posé entre 8 et 15 ans)
Trouble du langage oral <small>(retard de langage, de parole, manque de vocabulaire, manque de mots, pauvreté lexicale, trouble d'articulation)</small>	74%	35%
Trouble de l'attention	70%	56%
Trouble alimentaire	35%	21%
Hyperactivité	26%	11%
Déficience intellectuelle	20%	8%
Age à la première notification AEEH	5 ans et demi	11 ans et demi
Scolarisation en milieu ordinaire à temps plein	60%	73%

Les adolescents sont toutefois plus nombreux à vivre une dépression (16% contre 1% des enfants) ou une phobie scolaire (8% contre 1% des enfants). Les troubles dys sont aussi plus présents chez les adolescents (52% contre 32% des enfants).

Enfin, le contexte de soins est différent compte tenu de l'année de naissance plus ancienne des adolescents (2004-2005) par rapport aux enfants (2012-2013). Les enfants ont été diagnostiqués dans un contexte de connaissance améliorée de l'autisme, du trouble et de son repérage, par rapport aux adolescents au même âge.

1 1ers signes : qui les identifie ?

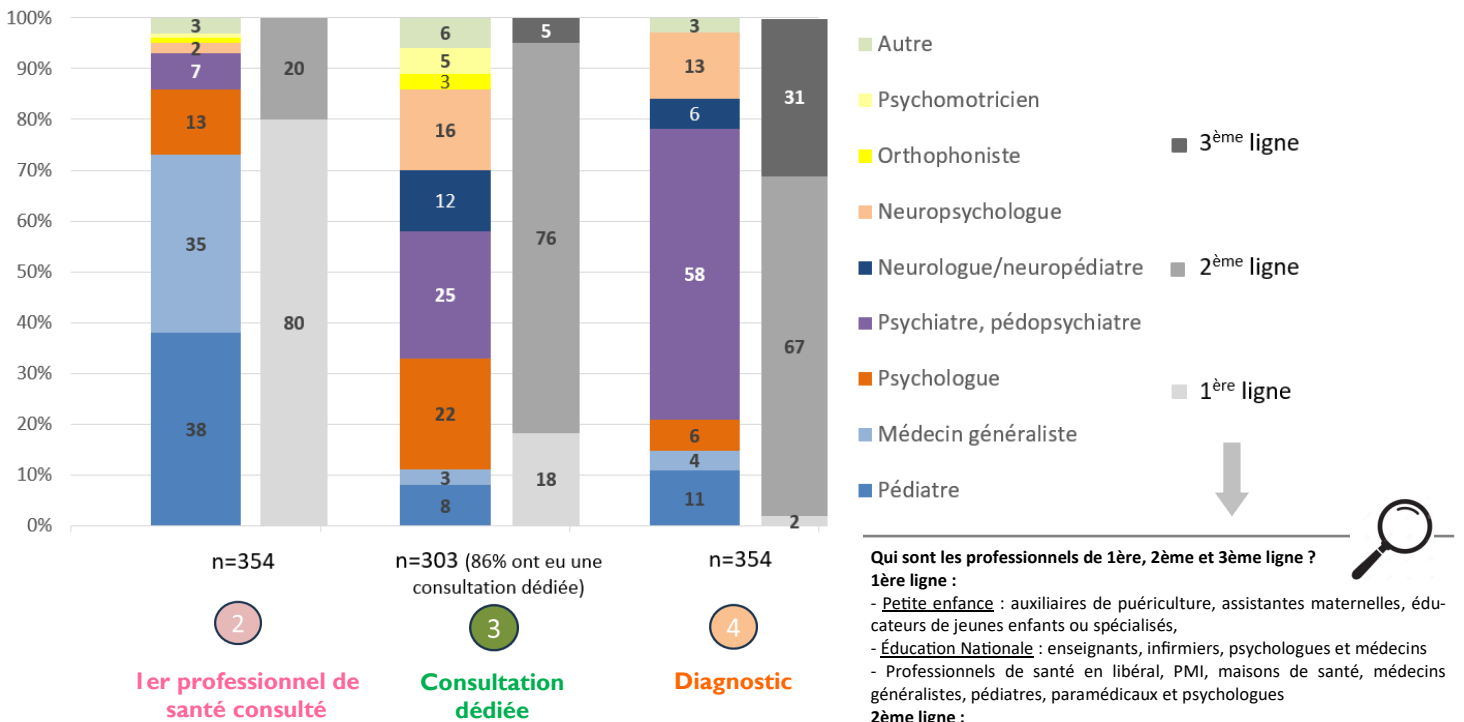
(Répondants : 354 parents dont 221 parents d'enfants et 131 parents d'adolescents. Taux de réponse : 100%)

Les parents 77% ➔ Dont 46% les mères, 25% les 2 parents, 5% les pères
La famille proche 3%
Les amis 1%

Les professionnels 22% ➔ Dont 15% les enseignants
 6% les professionnels d'accueil du jeune enfant (crèches ou assistante maternelle à domicile)
 1% Médecin ou pédiatre libéral
 1% Médecin ou pédiatre de PMI

Les parents sont ceux qui identifient le plus souvent les premiers signes d'autisme chez leur enfant.

Quel professionnel consulté lors du parcours diagnostique ?



Qui sont les professionnels de 1^{ère}, 2^{ème} et 3^{ème} ligne ?

1^{ère} ligne :

- Petite enfance : auxiliaires de puériculture, assistantes maternelles, éducateurs de jeunes enfants ou spécialisés,
- Éducation Nationale : enseignants, infirmiers, psychologues et médecins
- Professionnels de santé en libéral, PMI, maisons de santé, médecins généralistes, pédiatres, paramédicaux et psychologues

2^{ème} ligne :

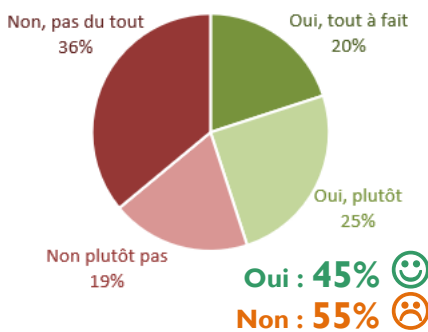
- Coordination de professionnels en équipe pluriprofessionnelle spécifiquement formés aux TND et au TSA : CMP, service de pédiatries, CAMSP, CMPP, réseau de soins, professionnels libéraux coordonnés
- Médecins spécialistes en ORL et ophtalmologie

3^{ème} ligne :

- Professionnels de CRA ou centre hospitalier pour avis médicaux complémentaires

Quelle satisfaction et attentes ?

Satisfait de l'ensemble du parcours diagnostique :



« Qu'est-ce qui pourrait être amélioré pour rendre le plus efficace possible la pose du diagnostic d'autisme ? »

- ☛ **La formation (69%) des professionnels de l'Éducation Nationale (50%) et médicaux (39%)**
- ☛ **Les moyens humains et financiers (56%)** : plus de professionnels de repérage/diagnostic, de places/structures de prises en charge et de meilleure qualité, plus d'AESH, alléger les démarches MDPH
- ☛ **Une pratique améliorée des professionnels (34%)** : moins culpabilisants, plus coordonnés, osant poser un diagnostic d'autisme
- ☛ **Un soutien parental (32%)** : formation, guidance parentale
- ☛ **Des moyens financiers (12%)** : plus d'aides, de remboursement
- ☛ **Changer le regard de la société sur l'autisme (8%)**

Moins de la moitié des parents sont satisfaits de l'ensemble du parcours diagnostique.

En résumé : ce qui est à améliorer sur le parcours diagnostique...

- **Améliorer la connaissance des signes d'alerte d'autisme** et outils de repérage auprès des **professionnels de 1^{ère} ligne** (pédiatre, médecin généraliste, professionnels de la petite enfance, de l'Éducation Nationale) et de **2^{ème} ligne** (CMP, CAMSP, libéraux coordonnés, services de pédiatrie).
- **Développer les moyens humains et financiers** pour limiter les délais de pose du diagnostic et proposer des prises en charge plus précoces et adaptées.



Si vous souhaitez des précisions sur cette étude, vous pouvez nous contacter :

RHEOP
 23 avenue Albert 1^{er} de Belgique,
 38000 GRENOBLE
 Tel : 04 76 46 81 06 / Mail : contact@rheop.fr
 Web : rheop.univ-grenoble-alpes.fr

**MERCI AUX FAMILLES
 POUR LEUR
 PARTICIPATION**