

SORBONNE UNIVERSITÉ
FACULTE DE MEDECINE SORBONNE UNIVERSITÉ

ANNEE 2019 **THESE** N° 2019 SOR UM 013

**PRESENTEE POUR LE DIPLOME
DE DOCTEUR EN MEDECINE**
Diplôme d'Etat

SPECIALITE : MEDECINE GENERALE

PAR

Mme PETITDEMANGE Solène
Née le 03 août 1991 à Ambilly (74)

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 23 mai 2019

**TITRE : VECU DES ENSEIGNANTS DANS LA
SCOLARISATION DES ENFANTS AVEC UN TROUBLE
DU NEURODEVELOPPEMENT**

PRESIDENT DU JURY : Monsieur le Professeur Philippe CORNET
DIRECTEURS DE THESE : Madame le Docteur Julie CHASTANG
Monsieur le Docteur Amar KAPASSI
MEMBRES DU JURY : Madame le Docteur Gladys IBANEZ
Monsieur le Docteur Vincent MIRAMONT

Remerciements

Au Professeur Philippe CORNET, de me faire l'honneur de présider mon jury et de juger mon travail, je vous en suis sincèrement reconnaissante.

Aux Docteurs Gladys IBANEZ, Vincent MIRAMONT, pour avoir accepté de juger mon travail, je vous en suis sincèrement reconnaissante.

A Julie CHASTANG, pour ton aide, ton énergie et ta détermination et pour m'avoir permis de faire cette thèse.

A Anaëlle, pour ton aide très précieuse.

A toutes les enseignantes, pour avoir accepté de participer aux entretiens. Merci de m'avoir confié vos expériences.

Aux médecins extraordinaires et admirables que j'ai eu l'honneur d'avoir en maître de stage ou avec qui j'ai eu le privilège de travailler durant mon internat : Jacques Naturel, Abderhaman Bounar, Corinne Bergeron, Bernard Schelechowski, Pierre Rey-Giraud, Kenza Snini, Elsa Denis, Mady Denantes, Dora Levy, Gilles Lazimi, Valérie Ledour. Vous serez toujours des modèles pour moi tant professionnellement que humainement.

A mes parents, pour m'avoir soutenu depuis le début. Sans vous, rien de tout cela n'aurait été possible. Merci pour votre amour inconditionnel qui m'a permis de me construire en tant que personne et en tant que médecin.

A ma petite sœur, d'être toujours là pour moi et de savoir me remotiver lors des coups durs.

A Sarah et Mailys, d'être des amies que tout le monde rêverait d'avoir. Merci d'être là pour partager toutes mes joies et mes peines. Vous êtes des personnes extraordinaires.

A Aude, ma co-interne et amie. Merci pour ton soutien.

A Florent et Didier, pour m'avoir sorti la tête du travail durant ces 3 années d'internat.

A Valentin, merci d'avoir été auprès de moi. Tu m'as apporté beaucoup de bonheur.

Liste des professeurs des universités et praticiens hospitaliers

1	ACAR	Christophe	Chirurgie thoracique	PITIE SALPETRIERE
2	AIT OUFELLA	Hafid	Réanimation médicale	SAINT ANTOINE
3	ALAMOWITCH	Sonia	Neurologie	SAINT ANTOINE
4	AMARENCO	Gérard	Rééducation fonctionnelle	TENON
5	AMOUR	Julien	Anesthésiologie	PITIE SALPETRIERE
6	AMOURA	Zahir	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
7	AMSELEM	Serge	Génétique	TROUSSEAU
8	ANDRE	Thierry	Hépto Gastro Entérologie	SAINT ANTOINE
9	ANDREELLI	Fabrizio	Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
10	ANTOINE	Jean-Marie	Gynécologie obstétrique	TENON
11	APARTIS	Emmanuelle	Physiologie	SAINT ANTOINE
12	ARLET	Guillaume	Bactériologie	TENON
13	ARNULF	Isabelle	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
14	ARRIVE	Lionel	Radiologie	SAINT ANTOINE
15	ASSOUD	Jalal	Chirurgie thoracique	TENON
16	ASTAGNEAU	Pascal	Epidémiologie ²	PITIE-SALPETRIERE
17	AUBRY	Alexandra	Bactériologie	PITIE SALPETRIERE
18	AUCOUTURIER	Pierre	Immunologie	SAINT ANTOINE
19	AUDO	Isabelle	Ophthalmologie	CHNO 15/20
20	AUDRY	Georges	Chirurgie viscérale infantile	TROUSSEAU
21	AUTRAN	Brigitte	Immunologie/bio cellulaire	PITIE SALPETRIERE
22	BACHELOT	Anne	Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
23	BALLADUR	Pierre	Chirurgie générale	SAINT ANTOINE
24	BALLESTER	Marcos	Gynécologie Obstétrique	TENON
25	BARBAUD	Annick	Dermatologie	TENON
26	BARROU	Benoît	Urologie	PITIE SALPETRIERE
27	BAUJAT	Bertrand	O.R.L.	TENON
28	BAULAC	<i>Surnombre</i> Michel	Anatomie/Neurologie	PITIE SALPETRIERE
29	BAUMELOU	Alain	Néphrologie	PITIE SALPETRIERE
30	BAZOT	Marc	Radiologie	TENON
31	BEAUGERIE	Laurent	Gastroentérologie/Nutrition	SAINT ANTOINE
32	BEAUSSIER	Marc	Anesthésiologie/Réanimation	SAINT ANTOINE
33	BELMIN	Joël	Médecine interne/Gériatrie	Charles FOIX
34	BENVENISTE	Olivier	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
35	BERENBAUM	Francis	Rhumatologie	SAINT ANTOINE
36	BERTOLUS	Chloé	Stomatologie	PITIE SALPETRIERE
37	BILLETTE DE VILLEMEUR	Thierry	Neuro pédiatrie	TROUSSEAU
38	BITKER	Marc Olivier	Urologie	PITIE SALPETRIERE
39	BOCCARA	Franck	Cardiologie	SAINT ANTOINE
40	BODAGHI	Bahram	Ophthalmologie	PITIE SALPETRIERE
41	BODDAERT	Jacques	Médecine interne/Gériatrie	PITIE SALPETRIERE
42	BOELLE	Pierre Yves	Bio statistiques	SAINT ANTOINE
43	BOFFA	Jean-Jacques	Néphrologie	TENON
44	BONNET	Francis	Anesthésiologie/Réanimation	TENON
45	BORDERIE	Vincent	Ophthalmologie	CHNO 15/20
46	BOUDGHENE-STAMBOULI	Frank	Radiologie	TENON
47	BRICE	Alexis	Génétique	PITIE SALPETRIERE
48	BROCHERIOU	Isabelle	Anatomie pathologique	PITIE SALPETRIERE
49	BRUCKERT	Eric	Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
50	CACOUB	Patrice	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE

51	CADRANEL	Jacques	Pneumologie	TENON
52	CALMUS	Yvon	Bio Cellulaire/Gastro Entérologie	PITIE SALPETRIERE
53	CALVEZ	Vincent	Virologie	PITIE SALPETRIERE
54	CAPRON	<u>Surnombre</u> Frédérique	Anatomie pathologique	PITIE SALPETRIERE
55	CARBAJAL-SANCHEZ	Diomedes	Pédiatrie	TROUSSEAU
56	CARETTE	Marie-France	Radiologie	TENON
57	CARPENTIER	Alexandre	Neuro chirurgie	PITIE SALPETRIERE
58	CARRAT	Fabrice	Biostatistiques/inf médicale	SAINT ANTOINE
59	CARRIE	Alain	Biochimie	PITIE SALPETRIERE
60	CATALA	Martin	Histologie et Cytologie	PITIE SALPETRIERE
61	CAUMES	Eric	Maladies infectieuses/tropicales	PITIE SALPETRIERE
62	CHABBERT BUFFET	Nathalie	Endocrinologie	TENON
63	CHAMBAZ	Jean	Biologie cellulaire	PITIE SALPETRIERE
64	CHARTIER-KASTLER	Emmanuel	Urologie	PITIE SALPETRIERE
65	CHASTRE	<u>Surnombre</u> Jean	Réanimation chirurgicale	PITIE SALPETRIERE
66	CHAZOILLERES	Olivier	Hépatologie	SAINT ANTOINE
67	CHERIN	Patrick	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
68	CHICHE	Laurent	Chirurgie vasculaire	PITIE SALPETRIERE
69	CHIRAS	<u>Surnombre</u> Jacques	Radiologie/Imagerie médicale	PITIE SALPETRIERE
70	CHRISTIN-MAITRE	Sophie	Endocrinologie	SAINT ANTOINE
71	CLEMENT	Annick	Pneumologie	TROUSSEAU
72	CLEMENT-LAUSCH	Karine	Nutrition	PITIE SALPETRIERE
73	CLUZEL	Philippe	Radiologie/Imagerie médicale	PITIE SALPETRIERE
74	COHEN	Aron	Cardiologie	SAINT ANTOINE
75	COHEN	David	Pédo Psychiatrie	PITIE SALPETRIERE
76	COHEN	Laurent	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
77	COLLET	Jean-Philippe	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
78	COMBES	Alain	Réanimation médicale	PITIE SALPETRIERE
79	CONSTANT	Isabelle	Anesthésiologie/réanimation	TROUSSEAU
80	COPPO	Paul	Hématologie clinique	SAINT ANTOINE
81	CORIAT	Pierre	Anesthésiologie/réanimation	PITIE SALPETRIERE
82	CORNU	Philippe	Neuro chirurgie	PITIE SALPETRIERE
83	CORVOL	Henriette	Pédiatrie	TROUSSEAU
84	CORVOL	Jean-Christophe	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
85	COSNES	<u>Surnombre</u> Jacques	Gastro Entérologie/Nutrition	SAINT ANTOINE
86	COULOMB	Aurore	Anatomie/cytolo patho	TROUSSEAU
87	CUSSENOT	Olivier	Anatomie/Urologie	TENON
88	DARAI	Emile	Gynécologie obstétrique	TENON
89	DAUTZENBERG	<u>Surnombre</u> Bertrand	Pneumologie	PITIE SALPETRIERE
90	DAVI	Frédéric	Hématologie biologique	PITIE SALPETRIERE
91	DELATTRE	Jean-Yves	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
92	DELHOMMEAU	François	Hématologie biologique	SAINT ANTOINE
93	DEMOULE	Alexandre	Pneumologie/réanimation	PITIE SALPETRIERE
94	DERAY	Gilbert	Néphrologie	PITIE SALPETRIERE
95	DOMMERMUES	Marc	Gynécologie obstétrique	PITIE SALPETRIERE
96	DORMONT	Didier	Radiologie/imagerie médicale	PITIE SALPETRIERE
97	DOUAY	Luc	Hématologie biologique	TROUSSEAU
98	DOURSOUNIAN	Levon	Chirurgie orthopédique	SAINT ANTOINE
99	DRAY	Xavier	Gastroentérologie	SAINT ANTOINE
100	DUBOIS	Bruno	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
101	DUCOU LE POINTE	Hubert	Radiologie	TROUSSEAU
102	DUGUET	Alexandre	Pneumologie	PITIE SALPETRIERE

103	DUPONT DUFRESNE	Sophie	Anatomie/ Neurologie	PITIE SALPETRIERE
104	DURR	Alexandra	Génétique	PITIE SALPETRIERE
105	DUSSAULE	Jean-Claude	Physiologie	SAINT ANTOINE
106	DUYCKAERTS	Charles	Anatomie/Cytologie pathologique	PITIE SALPETRIERE
107	EL ALAMY	Ismaël	Hématologie biologique	TENON
108	EYMARD	Bruno	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
109	FAIN	Olivier	Médecine interne	SAINT ANTOINE
110	FARTOUKH	Muriel	Pneumologie/Réanimation	TENON
111	FAUTREL	Bruno	Rhumatologie	PITIE SALPETRIERE
112	FERON	Jean-Marc	Chirurgie orthopédique	SAINT ANTOINE
113	FERRE	Pascal	Biochimie/Biologie moléculaire	PITIE SALPETRIERE
114	FEVE	Bruno	Endocrinologie	SAINT ANTOINE
115	FITOUSSI	Franck	Chirurgie infantile	TROUSSEAU
116	FLEJOU	Jean-François	Anatomie pathologique	SAINT ANTOINE
117	FLORENT	Christian	Hépto Gastro-Entérologie	SAINT ANTOINE
118	FOIX L'HELIAS	Laurence	Pédiatrie	TROUSSEAU
119	FONTAINE	Bertrand	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
120	FOSSATI	Philippe	Psychiatrie d'adultes	PITIE SALPETRIERE
121	FOURET	Pierre	Anatomie/Cytologie pathologique	PITIE SALPETRIERE
122	FOURNIER	Emmanuel	Physiologie	PITIE SALPETRIERE
123	FRANCES	<u>Surnombre</u> Camille	Dermatologie	TENON
124	FUNCK- BRENTANO	Christian	Pharmacologie	PITIE SALPETRIERE
125	GALANAUD	Damien	Radiologie et imagerie médicale	PITIE-SALPETRIERE
126	GARBARG CHENON	Antoine	Virologie	TROUSSEAU
127	GIRARD	Pierre Marie	Maladies infectieuses/tropicales	SAINT ANTOINE
128	GIRERD	Xavier	Thérapeutique/Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
129	GLIGOROV	Joseph	Oncologie	TENON
130	GOROCHOV	Guy	Immunologie	PITIE SALPETRIERE
131	GOSSEC	Laure	Rhumatologie	PITIE SALPETRIERE
132	GOUDOT	Patrick	Stomatologie	PITIE SALPETRIERE
133	GRATEAU	Gilles	Médecine interne	TENON
134	GRENIER	<u>Surnombre</u> Philippe	Radiologie	PITIE SALPETRIERE
135	GRIMPREL	Emmanuel	Urgences pédiatriques	TROUSSEAU
136	GUIDET	Bertrand	Réanimation médicale	SAINT ANTOINE
137	HARTEMANN	Agnès	Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
138	HAROCHÉ	Julien	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
139	HATEM	Stéphane	Département de Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
140	HAUSFATER	Pierre	Thérapeutique/Médecine d'urgence	PITIE SALPETRIERE
141	HAYMANN	Jean-Philippe	Physiologie	TENON
142	HELFT	Gérard	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
143	HENNEQUIN	Christophe	Parasitologie	SAINT ANTOINE
144	HERSON	<u>Surnombre</u> Serge	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
145	HERTIG	Alexandre	Néphrologie	TENON
146	HOANG XUAN	Khê	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
147	HOURY	Sydney	Chirurgie digestive/viscérale	TENON
148	HOUSSET	Chantal	Biologie cellulaire	SAINT ANTOINE
149	HULOT	Jean Sébastien	Pharmacologie	PITIE SALPETRIERE
150	ISNARD-BAGNIS	Corinne	Néphrologie	PITIE SALPETRIERE
151	ISNARD	Richard	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
152	JARLIER	Vincent	Bactériologie	PITIE SALPETRIERE
153	JOUANNIC	Jean-Marie	Gynécologie obstétrique	TROUSSEAU
154	JOUVENT	Roland	Psychiatrie d'adultes	PITIE SALPETRIERE
155	JUST	Jocelyne	Pédiatrie	TROUSSEAU
156	KALAMARIDES	Michel	Neurochirurgie	PITIE SALPETRIERE
157	KAROUI	Medhi	Chirurgie digestive	PITIE SALPETRIERE
158	KAS	Aurélie	Biophysique/Médecine nucléaire	PITIE SALPETRIERE

159	KATLAMA	Christine	Maladies infectieuses/tropicales	PITIE SALPETRIERE	
160	KAYEM	Gilles	Gynécologie-Obstétrique	TROUSSEAU	
161	KLATZMANN	David	Immunologie	PITIE SALPETRIERE	
162	KOMAJDA	<u>Surnombre</u>	Michel	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
163	KOSKAS	Fabien	Chirurgie vasculaire	PITIE SALPETRIERE	
164	LACAU SAINT GUILY	Jean	ORL	TENON	
165	LACAVE	Roger	Histologie et Cytologie	TENON	
166	LACORTE	Jean-Marc	Biologie cellulaire	PITIE SALPETRIERE	
167	LAMAS	Georges	ORL	PITIE SALPETRIERE	
168	LANDMAN-PARKER	Judith	Hématologie/oncologie pédiatriques	TROUSSEAU	
169	LANGERON	Olivier	Anesthésiologie	PITIE SALPETRIERE	
170	LAPILLONNE	Hélène	Hématologie biologique	TROUSSEAU	
171	LAROCHE	Laurent	Ophthalmologie	CHNO 15/20	
172	LAZENNEC	Jean-Yves	Anatomie/Chirurgie orthopédique	PITIE SALPETRIERE	
173	LE FEUVRE	Claude	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE	
174	LE GUERN	Eric	Génétique	PITIE SALPETRIERE	
175	LE HOANG	Phuc	Ophthalmologie	PITIE SALPETRIERE	
176	LEBLOND	Véronique	Hématologie clinique	PITIE SALPETRIERE	
177	LEENHARDT	Laurence	Endocrinologie/Médecine Nucléaire	PITIE SALPETRIERE	
178	LEFEVRE	Jérémie	Chirurgie générale	SAINT ANTOINE	
179	LEGRAND	Ollivier	Hématologie clinique	SAINT ANTOINE	
180	LEHERICY	Stéphane	Radiologie/imagerie médicale	PITIE SALPETRIERE	
181	LEMOINE	François	Immunologie	PITIE SALPETRIERE	
182	LEPRINCE	Pascal	Chirurgie thoracique	PITIE SALPETRIERE	
183	LESCOT	Thomas	Anesthésiologie/réanimation	SAINT ANTOINE	
184	LETAVERNIER	Emmanuel	Physiologie	TENON	
185	LEVERGER	Guy	Hématologie/oncologie pédiatriques	TROUSSEAU	
186	LEVY	Rachel	Histologie et Cytologie	TENON	
187	LEVY	Richard	Neurologie	PITIE SALPETRIERE	
188	LOTZ	Jean-Pierre	Oncologie médicale	TENON	
189	LUBETZKI	Catherine	Neurologie	PITIE SALPETRIERE	
190	LUCIDARME	Olivier	Radiologie	PITIE SALPETRIERE	
191	LUYT	Charles	Réanimation médicale	PITIE SALPETRIERE	
192	MAINGON	Philippe	Radiothérapie	PITIE SALPETRIERE	
193	MARCELIN	Anne Geneviève	Bactériologie	PITIE SALPETRIERE	
194	MARIANI	<u>Surnombre</u>	Jean	Biologie cellulaire/médecine interne	Charles FOIX
195	MARTEAU	Philippe	Gastroentérologie	SAINT ANTOINE	
196	MASQUELET	Alain Charles	Chirurgie Orthopédique	SAINT ANTOINE	
197	MAURY	Eric	Réanimation médicale	SAINT ANTOINE	

199	MAZIER	<u>Surnombre</u>	Dominique	Parasitologie	PITIE SALPETRIERE
200	MENEGAUX		Fabrice	Chirurgie générale	PITIE SALPETRIERE
201	MENU		Yves	Radiologie	SAINT ANTOINE
202	MEYOHAS		Marie Caroline	Maladies infectieuses/tropicales	SAINT ANTOINE
203	MILLET		Bruno	Psychiatrie d'adultes	PITIE SALPETRIERE
204	MITANCHEZ		Delphine	Néonatalogie	TROUSSEAU
205	MOHTY		Mohamad	Hématologie clinique	SAINT ANTOINE
206	MONTALESCOT		Gilles	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
207	MONTRAVERS		Françoise	Biophysique/Médecine nucléaire	TENON
208	MOZER		Pierre	Urologie	PITIE SALPETRIERE
209	NACCACHE		Lionel	Physiologie	PITIE SALPETRIERE
210	NAVARRO		Vincent	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
211	NETCHINE		Irène	Physiologie	TROUSSEAU
212	NGUYEN KHAC		Florence	Hématologie biologique	PITIE SALPETRIERE
213	NGUYEN QUOC		Stéphanie	Hématologie clinique	PITIE SALPETRIERE
214	NIZARD		Jacky	Gynécologie – Obstétrique	PITIE SALPETRIERE
215	OPPERT		Jean-Michel	Nutrition	PITIE SALPETRIERE
216	PAQUES		Michel	Ophtalmologie	CHO 15/20
217	PARC		Yann	Chirurgie digestive	SAINT ANTOINE
218	PASCAL-MOUSSELLARD		Hugues	Chirurgie orthopédique	PITIE SALPETRIERE
219	PATERON		Dominique	Thérapeutique/accueil des urgences	SAINT ANTOINE
220	PAUTAS		Eric	Gériatrie	Charles FOIX
221	PAYE		François	Chirurgie générale/digestive	SAINT ANTOINE
222	PERETTI		Charles	Psychiatrie d'Adultes	SAINT ANTOINE
223	PERIE		Sophie	ORL	TENON
224	PETIT		Arnaud	Pédiatrie	TROUSSEAU
225	PIALOUX		Gilles	Maladies infectieuses/tropicales	TENON
226	PLAISIER		Emmanuelle	Néphrologie	TENON
227	POIROT		Catherine	Cytologie et Histologie	
228	POITOU-BERNERT		Christine	Nutrition	PITIE SALPETRIERE
198	MAZERON	<u>Surnombre</u>	Jean-Jacques	Radiothérapie	PITIE SALPETRIERE
229	POYNARD	<u>Surnombre</u>	Thierry	Hépatogastroentérologie	PITIE SALPETRIERE
230	PRADAT		Pascale	Rééducation Fonctionnelle	PITIE SALPETRIERE
231	PUYBASSET		Louis	Anesthésiologie/Réanimation	PITIE SALPETRIERE
232	RATIU		Vlad	Hépatogastroentérologie	PITIE SALPETRIERE
233	RAUX		Mathieu	Anesthésiologie/réanimation	PITIE SALPETRIERE
234	RAY		Patrick	Réanimation/Médecine Urgence	TENON
235	REDHEUIL		Alban	Radiologie	PITIE SALPETRIERE
236	RIOU		Bruno	Urgences médico chirurgicales	PITIE SALPETRIERE
237	ROBAIN		Gilberte	Rééducation Fonctionnelle	ROTHSCHILD
238	ROBERT		Jérôme	Bactériologie	PITIE SALPETRIERE
239	RODRIGUEZ		Diana	Neurone pédiatrie	TROUSSEAU
240	RONCO		Pierre Marie	Néphrologie / Dialyse	TENON
241	RONDEAU		Eric	Néphrologie	TENON
242	ROSMORDUC		Olivier	Hépatogastroentérologie	SAINT ANTOINE
243	ROUGER		Philippe	Hématologie	INTS
244	ROUPRET		Morgan	Urologie	PITIE SALPETRIERE
245	ROZE		Emmanuel	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
246	SAHEL		José-Alain	Ophtalmologie	CHNO 15/20
247	SAMSON		Yves	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
248	SANSON		Marc	Histologie/Neurologie	PITIE SALPETRIERE
249	SARI ALI		El Hadi	Chirurgie orthopédique	PITIE SALPETRIERE
250	SAUTET		Alain	Chirurgie orthopédique	SAINT ANTOINE
251	SCATTON		Olivier	Chirurgie Hépatobiliaire	PITIE SALPETRIERE
252	SEILHEAN		Danielle	Anatomie pathologique	PITIE SALPETRIERE

253	SEKSIK	Philippe	Hépto Gastroentérologie	SAINT ANTOINE
254	SELLAM	Jérémie	Rhumatologie	SAINT ANTOINE
255	SEZEUR	Alain	Chirurgie générale	DIACONESSES
256	SIFFROI	Jean-Pierre	Génétique	TROUSSEAU
257	SIMILOWSKI	Thomas	Pneumologie	PITIE SALPETRIERE
258	SIMON	Tabassome	Pharmacologie clinique	SAINT ANTOINE
259	SOKOL	Harry	Gastroentérologie	SAINT ANTOINE
260	SOUBRIER	Florent	Génétique	PITIE SALPETRIERE
261	SPANO	Jean-Philippe	Oncologie médicale	PITIE SALPETRIERE
262	STANKOFF	Bruno	Neurologie	SAINT ANTOINE
263	STEICHEN	Olivier	Urgences médico chirurgicales	TENON
264	STERKERS	Olivier	ORL	PITIE SALPETRIERE
265	STRAUS	Christian	Physiologie	PITIE SALPETRIERE
266	SVRCEK	Magali	Anatomie pathologique	SAINT ANTOINE
267	TALBOT	Jean-Noël	Médecine nucléaire	TENON
268	TANKERE	Frédéric	ORL	PITIE SALPETRIERE
269	THABUT	Dominique	Hépto Gastro Entérologie	PITIE SALPETRIERE
270	THOMAS	Guy	Médecine légale/Psy d'adultes	SAINT ANTOINE
271	THOMASSIN-NAGGARA	Isabelle	Radiologie	TENON
272	THOUMIE	Philippe	Rééducation fonctionnelle	ROTHSCHILD
273	TIRET	Emmanuel	Chirurgie générale/digestive	SAINT ANTOINE
274	TOUBOUL	Emmanuel	Radiothérapie	TENON
275	TOUNIAN	Patrick	Gastroentérologie/nutrition	TROUSSEAU
276	TOURAINÉ	Philippe	Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
277	TRAXER	Olivier	Urologie	TENON
278	TRESALLET	Christophe	Chirurgie générale	PITIE SALPETRIERE
279	TRUGNAN	Germain	Biochimie	SAINT ANTOINE
280	TUBACH	Florence	Biostatistiques/inf médicale	PITIE SALPETRIERE
281	ULINSKI	Tim	Pédiatrie	TROUSSEAU
282	UZAN	Catherine	Chirurgie générale/Gynécologie	PITIE SALPETRIERE
283	VAILLANT	Jean-Christophe	Chirurgie générale	PITIE SALPETRIERE
284	VERNY	Marc	Médecine interne/Gériatrie	PITIE SALPETRIERE
285	VIALLE	Raphaël	Chirurgie infantile	TROUSSEAU
286	VIDAILHET	Marie José	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
287	VIGOUROUX	Corinne	Biologie cellulaire	SAINT ANTOINE

288 WALTI
289 WENDUM
290 WISLEZ

Hervé
Dominique
Marie

Pédiatrie / Néo natalité
Anatomie pathologique
Pneumologie

TROUSSEAU
SAINT ANTOINE
TENON

MEDECINE GENERALE

MAGNIER
CORNET (surnombre)

Anne Marie
Philippe

Serment d'Hippocrate

En présence des Maîtres de cette Ecole, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'Exercice de la Médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Table des matières

Remerciements	2
Liste des professeurs des universités et praticiens hospitaliers	3
Serment d'Hippocrate	10
Liste des abréviations	15
Introduction.....	16
Contexte	18
1/Définition	18
2/ Epidémiologie	20
3/ Le parcours de soins.....	22
3.1 Les étapes du diagnostic	22
3.2 Sur le plan thérapeutique.....	25
3.3 L'adaptation de la scolarisation.....	28
3.4 Sur le plan financier	32
4/ Scolarisation insuffisante des enfants souffrant de TND en France	32
5/ Les difficultés rencontrées dans la scolarisation des enfants avec un TND en milieu ordinaire	35
Matériel et méthode	37
1/ Le choix de la méthode: l'étude qualitative.....	37
2/ La population étudiée	37
2.1 La taille de l'échantillon.....	37
2.2 La stratégie de recrutement et de prise de contact.....	37
3/ Méthodologie d'entretien et recueil des données	38
3.1 Le choix de l'entretien semi-dirigé	38
3.2 Le guide d'entretien	38
3.3 Les modalités des entretiens.....	39
4/ Méthode de retranscription et d'analyse	39
4.1 La retranscription des entretiens	39
4.2 L'analyse descriptive	40
4.3 L'analyse par théorisation ancrée	40
Résultats.....	41
1/Caractéristiques des enseignants interrogés.....	41
2/ Analyse des résultats	41
2.1 Un système complexe et mal coordonné autour des enfants souffrant de TND.....	41

2.1.1 Pas d'informations données sur ce système complexe	41
2.1.2 Procédures trop longues	42
2.2 Manque de moyens pour ces enfants au sein de l'école ordinaire	43
2.2.1 Personnel insuffisant au sein de l'école	43
2.2.2 Des AVS insuffisants et non formés.....	44
2.2.3 Des médecins scolaires peu disponibles	45
2.2.4 Des psychologues présentes auprès des enseignantes.....	46
2.2.5 Des classes surchargées même en ULIS et SEGPA	46
2.2.6 Structures spécialisées surchargées.....	47
2.2.7 Inégalité géographique de moyens	47
2.2.8 Locaux et matériels inadaptés.....	48
2.2.9 Loi 2005 : Une Utopie ?	48
2.3 Manque de formation et d'information des enseignantes	49
2.3.1 Manque de formation des institutrices et des autres professionnels de l'école.....	49
2.3.2 Manque d'information des enseignantes d'ordinaire sur les aides à leur disposition	51
2.4 L'enseignante face à la détresse des parents :	52
2.4.1 Dialogue compliqué par le déni des parents.....	52
2.4.2 Des enseignantes en situation d'annonce du diagnostic	53
2.4.3 Prise de conscience des parents nécessaire à l'avancée des soins.....	54
2.4.4 Confiance et collaboration indispensables entre enseignantes et parents	55
2.4.5 Face à la détresse des parents, rôle de soutien psychologique des enseignantes	57
2.4.6 Des situations de conflits entre enseignantes et parents	58
2.5 Absence du médecin traitant	59
2.5.1 Passivité du médecin malgré l'évidence des troubles.....	59
2.5.2 Rôle médical endossé par les enseignantes	61
2.5.3 Les enseignantes attendent un médecin traitant plus présent auprès des parents.....	62
2.6 Le retentissement des dysfonctionnements sur l'enfant avec un TND	63
2.6.1 Un milieu inadapté pouvant être violent pour l'enfant	63
2.6.2 Perte de chance pour l'enfant.....	66
2.6.3 L'ULIS : un bon compromis mais pas suffisant	67
2.6.4 Inégalité sociale d'accès aux soins	68
2.7 Le mal être des enseignantes	70
2.7.1 Des enseignantes abandonnées par l'éducation nationale	70
2.7.2 Tous les professionnels de l'école démunis et dépassés	71

2.8 Des enseignantes investies dans la recherche de solutions pour l'enfant.....	73
2.8.1 Des enseignantes faisant appel à leurs propres ressources pour les progrès de l'enfant.....	73
2.8.2 Engagement fort des enseignantes auprès de ces enfants.....	75
2.8.3 L'accueil d'un enfant souffrant de TND : Un enjeu pour la société	78
2.9 Une volonté de coordination	79
2.9.1 Coordination existante au sein de l'école	79
2.9.2 Volonté des enseignantes d'anticiper les conditions de scolarisation.....	80
2.9.3 Bonne communication avec les paramédicaux.....	81
2.9.4 La volonté des enseignantes de communiquer avec le médecin traitant de l'enfant : limitée par le secret médical	82
2.9.5 Les enseignantes attendent des conseils de la part du médecin traitant.....	83
3/ Schéma d'interaction (cf Annexe 3).....	85
4/ Tableau résumé des résultats	85
Discussion	90
1/ Forces et limites de l'étude.....	90
1.1 Les forces de l'étude.....	90
1.1.1 Son intérêt.....	90
1.1.2 La méthodologie.....	90
1.2 Les faiblesses : les biais de cette étude	91
1.2.1 Concernant le recrutement des enseignants	91
1.2.3 Concernant l'élaboration du guide d'entretien.....	91
1.2.4 Concernant la réalisation des entretiens	92
1.2.5 Concernant l'analyse des entretiens :	92
2/ Synthèse et interprétation des résultats	92
2.1 Contexte scolaire peu favorable pour l'inclusion des enfants avec un TND	92
2.2 L'enseignant face aux parents en détresse	94
2.3 L'absence du médecin traitant de l'enfant.....	96
2.4 Le retentissement des dysfonctionnements sur l'enfant et l'enseignant.....	97
2.5 Des enseignantes investies dans la recherche de solutions pour l'enfant.....	100
2.6 Une volonté de coordination	101
3/ Ouverture.....	103
3.1 Augmentation des moyens humains pour favoriser l'inclusion	104
3.2 Former les enseignants et les autres intervenants	106
3.3 Renforcer le rôle du médecin traitant.....	107

3.4 Renforcer le rôle du médecin scolaire.....	109
3.5 Favoriser un dépistage et un diagnostic plus précoce	109
3.6 Accélérer et simplifier la procédure de reconnaissance à la MDPH	111
3.7 Favoriser le travail en équipe	111
3.8 Soutien psychologique	112
3.9 Changer les mentalités.....	113
Conclusion	114
Bibliographie.....	116
Annexe 1 : Schéma d'illustration des étapes du diagnostic et de l'adaptation de la scolarisation	121
Annexe 2 : Guide d'entretien	122
Annexe 3 : Schéma d'interaction	123
Résumé.....	124
Mots clés	124

Liste des abréviations

ASEH : Aide à la Scolarisation des Elèves Handicapés

ALD : Affection Longue Durée

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CAPPEI : Certificat d'Aptitude Professionnelle aux Pratiques de l'Education Inclusive

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CRA : Centre Ressources Autisme

ESS : Equipe de Suivi de la Scolarisation

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

IME : Institut Médico-Educatif

M-CHAT : Modified Check list for Autism in Toddlers

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PMI : Protection Maternelle Infantile

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

Les RASED : Réseaux d'Aides spécialisés aux Elèves en Difficulté

REP : Réseau d'éducation prioritaire

SASPAS : Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée

SEGPA : Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

TED : Trouble Envahissant du Développement

TND : Trouble Neuro-Développemental

TSA : Trouble du Spectre Autistique

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

Introduction

Un trouble neurodéveloppemental (TND) signe un trouble affectant le processus de développement cérébral, conduisant à des difficultés plus ou moins grandes dans l'une ou plusieurs des fonctions cérébrales. Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) fait partie des TND. Il est défini par deux dimensions symptomatiques qui sont (1):

- les déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés
- le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités.

On estime la prévalence mondiale des TSA chez les moins de 27 ans à 7,2/1 000 en 2010, soit 1/132 personnes. Environ 40 000 enfants naîtraient chaque année avec un TND.(2)

Actuellement, seulement 50% des enfants atteints de TSA sont scolarisés en France. (3) Alors que depuis 2005 (4), les enfants présentant un TND sont inscrits de droit à l'établissement scolaire le plus proche de leur domicile, au même titre que les autres.

De plus, la HAS recommande de privilégier une scolarisation en milieu ordinaire avec un accompagnement par un professionnel ou des dispositifs spécifiques. (1)

Augmenter la scolarisation des enfants avec un TND fait partie des 5 grands engagements de la stratégie nationale du 4e plan autisme 2018-2022 (5).

Les enseignants accueillent ces enfants au sein de leur classe plusieurs heures par jour, ils sont donc en première ligne dans leur prise en charge. Les professionnels de première ligne pourraient sûrement proposer des solutions concrètes et adaptées aux problématiques du quotidien, pour la scolarisation des enfants avec un TND en milieu ordinaire.

Ce travail de recherche a donc pour objectif d'étudier le vécu des enseignants dans la scolarisation des enfants avec un trouble du neurodéveloppement.

Contexte

1/Définition

Le neurodéveloppement (1) est l'ensemble des mécanismes guidant la façon dont le cerveau se développe. Il est un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, socioculturels, affectifs et environnementaux.

Un trouble neurodéveloppemental (TND) signe un trouble affectant ce processus de développement cérébral, conduisant à des difficultés plus ou moins grandes dans l'une ou plusieurs des fonctions cérébrales (fonction motrice, langagière, cognitive, d'intégration sensorielle, structuration psychique, comportement, etc.).

Les TND comportent (6) :

- Les TSA.
- Le déficit de l'attention/ hyperactivité
- Les troubles moteurs comportant : les troubles développementaux de la coordination, les mouvements stéréotypés et les autres tics spécifiés (caractérisé par des mouvements ou des sons stéréotypés, soudains, involontaires et récurrents dont le trouble de Gilles de la Tourette).
- Les troubles de la communication qui comportent : les troubles du langage (perturbation du vocabulaire), de la phonation, de la fluidité verbale (bégaiement) et les troubles de la communication sociale (pragmatisme).
- Les troubles spécifiques des apprentissages qui regroupent : le déficit de lecture (la dyslexie), le déficit de l'expression écrite et le déficit du calcul (dyscalculie).
- Les handicaps intellectuels : anciennement appelé retard mental qui se caractérise par une intelligence significativement sous la moyenne.

En 2018 la HAS(1) recommande l'utilisation de la classification américaine DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - 5) (6) . Cette classification ne parle plus de « troubles envahissants du développement » (TED) mais de «troubles du spectre de l'autisme» (TSA). Elle classe les TSA parmi les troubles neurodéveloppementaux (TND).

Dans cette classification les troubles du spectre de l'autisme sont définis par :

- Des déficits persistants de la communication et des interactions sociales, c'est à dire :
 - Des déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle,
 - Des déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales,
 - Des déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations.

- Le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, dont :
 - Le caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage.
 - L'intolérance au changement, l'adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés.
 - Des intérêts restreints et fixes anormaux, soit dans leur intensité, soit dans leur but.
 - L'hyper ou hypo-réactivité aux stimulations sensorielles ou l'intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

« Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales

n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises). »

« Un patient ayant selon le DSM-IV, un diagnostic de trouble autistique, de syndrome d'Asperger ou de trouble envahissant du développement non spécifié doit recevoir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. »

Les critères permettant de distinguer le syndrome d'Asperger et « l'autisme de haut niveau » sont décrits dans la CIM-10(7) et le DSM-IV-TR(8). Le syndrome d'Asperger se caractérise par une absence de retard du développement cognitif et une absence de retard d'apparition du langage. L'autisme de haut niveau est d'abord un autisme typique avant de se voir attribuer le qualificatif de « haut niveau » à partir de l'apparition et de l'amélioration rapide du langage, vers 4-5 ans en moyenne, qui favorise le développement cognitif dans son ensemble. Les anomalies qualitatives de l'interaction sociale et les aspects restreints et stéréotypés des comportements et des intérêts sont toujours présents dans ces deux formes cliniques.

Les TSA s'accompagnent souvent d'autres troubles comme par exemple des troubles du sommeil, une maladie épileptique, des troubles anxieux ou un déficit d'attention et hyperactivité.

2/ Epidémiologie

La HAS 2018 (2) mentionne, dans son argumentaire, la plus récente revue de littérature avec méta-analyse, incluant 41 études dans 18 pays. Elle a estimé la prévalence mondiale des TSA (chez les moins de 27 ans) à 7,2/ 1 000 en 2010, soit 1/132 personnes. Le sex-ratio est de 1 fille pour 3 garçons.

Dans les études publiées depuis 1999 dans les pays d'Europe du Nord (Royaume-Uni, Islande, Danemark, Suède) (9), le taux médian de TED était de 18,75 / 10 000. Les études publiées depuis 2006 retrouvaient une forte variation dans les prévalences allant d'un minimum de 30,0 / 10 000 à un maximum de 116,1 / 10 000, avec un taux médian de 61,9 / 10 000.

Bien qu'il soit clair que les estimations de prévalence ont augmenté au fil du temps, ces résultats représentent probablement l'élargissement des critères diagnostiques, des services spécialisés et la sensibilisation aux TSA à la fois de la population générale et des professionnels.

L'état des connaissances produit par la HAS en 2010 rappelle que: *«Les facteurs psychologiques parentaux, en particulier maternels et les modalités d'interactions précoces n'expliquent en aucune façon la survenue de TED.»* (10)

En effet, la forte héritabilité des TSA fait suspecter une forte composante génétique à ces troubles.(11) (12) Un quart des patients ont, en effet, des anomalies génétiques significatives mais celles-ci sont très hétérogènes. Toutefois, leur identification ouvre de nouvelles pistes thérapeutiques.

Seules quelques hypothèses environnementales, comme l'âge parental avancé, l'absence de supplémentation en folate avant et durant le premier trimestre de la grossesse(12) ou l'exposition à l'acide valproïque durant la grossesse(13) ont pu être associées de façon robuste à un surrisque de survenue de troubles du spectre autistique.

3/ Le parcours de soins

Les recommandations de la HAS 2018 (1) rappellent l'importance d'un repérage puis d'un diagnostic précoce chez les plus jeunes enfants présentant des signes de développement inhabituel. L'enjeu est de mettre en œuvre des interventions adaptées aux TSA, globales, personnalisées et coordonnées, si possible avant l'âge de 4 ans dans le but de favoriser le développement de l'enfant, son apprentissage et de réduire les sur-handicaps.

3.1 Les étapes du diagnostic

Les étapes diagnostiques décrites dans les recommandations de la HAS 2018 évoquent les 3 niveaux de diagnostic décrits dans le 3^e plan autisme 2013-2017 (14)

Niveau 1

La première étape du parcours diagnostique est l'identification des signes d'alerte par les parents, les professionnels de santé ou non (professionnels du secteur de la petite enfance, enseignants, psychologues, etc.).

Les signes d'alerte majeurs de TSA sont (1) (15):

Quel que soit l'âge :

- Inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, notamment en termes de communication sociale et de langage
- Régression des habiletés langagières ou relationnelles, en l'absence d'anomalie à l'examen neurologique

Chez le jeune enfant :

- Absence de babillage, de pointage à distance ou d'autres gestes sociaux pour communiquer à 12 mois et au-delà (faire coucou, au revoir, etc.)

- Absence de mots à 18 mois et au-delà
- Absence d'association de mots (non écholaliques) à 24 mois et au-delà

Lorsque ces signes sont détectés, il est recommandé d'orienter les parents vers le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant, le médecin de crèche ou de l'Éducation Nationale.

Ce médecin doit programmer, dans les 3 semaines, une consultation dédiée de repérage en soins primaires (médecin généraliste, pédiatre ou médecin de PMI).

Une consultation dédiée en soins primaires est également recommandée pour les enfants à risque de TSA et autres TND :

- Enfants nés prématurément ou exposés à des facteurs de risque pendant la grossesse (médicaments : antiépileptique, psychotrope... toxiques : alcool... etc.)
- Enfants présentant des troubles du neurodéveloppement dans un contexte d'anomalie génétique ou chromosomique connue habituellement associée au TSA.
- Fratries d'enfants avec TSA, dès la fin de la première année.

Cette consultation dédiée de repérage en soins primaires comprend dans tous les cas un examen clinique approfondi du développement de l'enfant. Pour les enfants de 16 à 30 mois, elle peut s'appuyer sur la grille M-CHAT (16) complétée, en cas de résultats confirmant un risque de TSA, par un entretien structuré plus précis avec les parents au moyen du M-CHAT- Follow-up. Après l'âge de 48 mois, cet examen peut s'appuyer sur le questionnaire de communication sociale (SCQ). Chez l'enfant et l'adolescent sans trouble du développement intellectuel associé, cet examen peut s'appuyer sur les questionnaires suivants : Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ), Autism-spectrum Quotient (AQ) et Social Responsiveness Scale (SRS-2).

Si le risque de TSA est confirmé lors de la consultation en soins primaires, il est nécessaire d'orienter immédiatement l'enfant vers une consultation auprès des professionnels de 2e ligne spécialisés dans les troubles du neurodéveloppement.

En l'attente de cette consultation auprès des professionnels de 2e ligne, il est recommandé de prescrire les premiers bilans (examen ORL, visuel, bilan orthophonique et du développement moteur) et de mettre en place des interventions précoces (orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité, socialisation en établissement d'accueil du jeune enfant).

Le délai attendu entre le repérage d'anomalies du développement et le début des interventions devrait être inférieur à 3 mois, du fait de l'urgence développementale chez le jeune enfant.

Niveau 2

Un diagnostic initial de TSA est possible chez l'enfant dès l'âge de 18 mois. Avant cet âge, un diagnostic de trouble du neurodéveloppement (TND) est plus approprié en raison des difficultés d'un diagnostic formel et du caractère hétérogène des trajectoires de développement.

Mais la plupart des outils de diagnostic précoce ont une faible valeur prédictive. C'est surtout à partir de 3 ans que le diagnostic pourra être confirmé.

Il est recommandé que la démarche diagnostique relève d'une équipe de 2e ligne constituée de professionnels spécifiquement formés aux troubles du neurodéveloppement et aux troubles du spectre de l'autisme : 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-pédagogique (CMPP),

réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin.

L'annonce du diagnostic médical est effectuée dans une consultation dédiée avec le médecin compétent dans le domaine des TSA.

Avant cette étape et alors que le diagnostic de TSA n'est pas encore confirmé, il est souhaitable d'annoncer un diagnostic provisoire de troubles du neurodéveloppement assorti d'un diagnostic fonctionnel précisant les troubles invalidants. Cela permet la mise en place d'interventions et l'ouverture de droits via les maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH) et l'Assurance Maladie (protocole d'affection de longue durée (ALD)).

Niveau 3

Les centres de ressources autisme (CRA) ou les autres types de dispositifs de 3e ligne (par exemple, services hospitaliers dédiés aux TSA) doivent traiter préférentiellement les situations les plus complexes.

3.2 Sur le plan thérapeutique

Les recommandations de la HAS 2012 (17) préconisent l'utilisation des programmes d'interventions dits « comportementaux » et « développementaux » qui ont fait leurs preuves. Ils sont fondés sur :

- L'analyse appliquée du comportement dit ABA (Applied Behavioral Analysis), qui repose sur trois principes de base : le comportement est largement produit par l'environnement immédiat (en modifiant l'environnement, on modifie le comportement) ; le comportement est structuré par les conséquences qu'il produit (c'est ce qui suit le comportement qui détermine s'il sera répété) ; le

comportement est structuré et maintenu de façon plus efficace par les conséquences positives que par les conséquences négatives. Lorsque la personne est renforcée (ou récompensée, en termes plus courants) à la suite de son comportement, ce dernier aura plus de chance de se reproduire (18) (19).

- Le programme dit TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) (20) est une méthode éducative mise en place suite à une évaluation des déficiences de l'enfant mais aussi de son potentiel. Elle indique les domaines où la personne a besoin de progresser et précise les moyens d'y parvenir.
- La méthode PECS (Système de Communication par Echange de Pictogrammes) (19) (21) apprend à l'enfant comment utiliser des images pour communiquer afin d'acquérir ensuite le langage.

Au-delà de 4 ans, il est recommandé d'associer à la scolarisation :

- Des interventions éducatives ciblant certains objectifs, par exemple : autonomie à la vie quotidienne, socialisation en milieu ordinaire ;
- Des interventions thérapeutiques, telles que : l'orthophonie, la psychomotricité, la psychothérapie, etc., sollicitant les fonctions ne se développant pas spontanément et les traitements médicamenteux ;
- Et une adaptation de l'environnement avec structuration du temps et de l'espace avec, par exemple : un planning individuel.

Il est recommandé que les différents professionnels soient coordonnés auprès de l'enfant, afin de garantir la complémentarité et la cohérence des interventions.

L'appui d'une équipe sanitaire spécialisée est souvent nécessaire. Comme le CAMSP, le CMP et le CMPP qui sont des structures à la fois de diagnostic et de dispensation et coordination des soins. Les principaux intervenants sont des : pédopsychiatres, psychologues, pédiatres, psychomotriciens, orthophonistes, assistants sociaux... Le CAMSP est réservé aux plus jeunes jusqu'à 6 ans.

Le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant peut être un médecin généraliste, un pédiatre ou un médecin de PMI. Les recommandations de la HAS 2018(1), précisent la place du médecin assurant le suivi habituel de l'enfant:

- Le médecin de PMI ou scolaire doit orienter l'enfant vers le médecin assurant le suivi habituel en cas d'inquiétude des parents ou des enseignants pour le développement ou les apprentissages de l'enfant.
- *« Il est recommandé que le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant soit informé, avec l'accord des parents, des bilans effectués en matière de rééducation, de socialisation et des progrès observés, etc., qu'il conserve sa fonction de référent dans le suivi de l'enfant, notamment pour coordonner le diagnostic des troubles associés ultérieurs éventuels, et qu'il assure en lien avec les équipes spécialisées de 2e ligne les démarches administratives MDPH et ALD. Ces dernières relèvent particulièrement du médecin traitant. Cette coordination et ces échanges d'informations sont indispensables pour permettre la mise en place rapide et adaptée des interventions auprès des enfants et des familles. »*

En pratique le médecin généraliste prend en charge les pathologies somatiques de l'enfant, il a un rôle d'orientation vers les structures médico-sociales et de soutien psychologique pour

la famille. Mais il n'est que très rarement impliqué dans la coordination pluridisciplinaire autour de l'enfant (22)(23).

3.3 L'adaptation de la scolarisation

Une scolarisation en milieu ordinaire est privilégiée,

- Avec un accompagnement professionnel par un auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) ou une Aide à la Scolarisation des Elèves Handicapés (ASEH), (24) pour accompagner l'enfant en difficulté ou en situation de handicap dans sa vie scolaire et parascolaire. L'auxiliaire de vie scolaire peut s'occuper de plusieurs enfants (AVS-co) ou d'un enfant en particulier (AVS-i).
- Avec un aménagement du temps scolaire, de temps d'examen (tiers-temps), et du matériel pédagogique, etc.
- Ou avec des dispositifs spécifiques comme des unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) (25)(26) : ULIS-école (Ex-CLIS), ULIS-collège, ULIS-lycée. Ces classes permettent des apprentissages adaptés dans un petit groupe d'élèves présentant des troubles compatibles accompagné par un enseignant spécialisé et un AVS-co. Elles permettent également d'acquérir des compétences sociales et scolaires avec des temps de scolarisation dans une classe ordinaire de l'établissement. Les Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA)(27) et les Etablissements régionaux d'enseignement adapté (EREA)(28), concernent seulement le collège. Elles ont un fonctionnement similaire aux ULIS. Leurs objectifs sont l'acquisition des connaissances et compétences du socle commun, ainsi que l'accès à une formation professionnelle.

Une scolarisation dans des établissements médico-sociaux ou structures médico-éducatives est parfois nécessaire pour les enfants avec des atteintes plus lourdes, nécessitant des soins spécialisés : Instituts Médicaux Educatifs (IME), Instituts Médicaux Pédagogiques (IMP), ou Médico-Professionnels (IMPro), Instituts Thérapeutiques Educatifs Pédagogiques (ITEP).

Le Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile (SESSAD) assure une coordination optimale entre les différents intervenants et avec le milieu scolaire grâce à un enseignant spécialisé itinérant qui intervient à domicile.

Ce sont les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui décident de l'orientation d'un élève. Pour cela, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH (29) réalise une évaluation qui s'appuie sur les observations faites par l'ESS (Equipe de Suivi de la Scolarisation) à propos des besoins et compétences de l'enfant en situation scolaire. Pour cela, l'ESS remplit la grille GEVA-Sco (Grille d'Evaluation Multidimensionnelle de l'Autonomie - Scolaire). L'ESS est composée du directeur de l'école, du professeur de l'enfant, d'un psychologue, du médecin de l'éducation nationale, de l'ATSEM et des parents. Elle est animée par l'enseignant référent de la MDPH. Cette évaluation permet d'étudier l'enfant dans son milieu scolaire pour ajuster les aides lors de la scolarisation. Au regard de cette évaluation, l'équipe pluridisciplinaire propose un plan personnalisé de compensation, au sein duquel le parcours de formation fait l'objet d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) qui sera validé par la CDAPH. Dans ce projet, il y a la structure de prise en charge la plus adaptée et/ou les modalités de scolarisation les plus adaptées à l'enfant. L'organisation de la mise en œuvre du PPS et son suivi sont assurés par l'ESS.

Si l'élève n'est pas connu de la MDPH, une équipe éducative peut être réunie à l'initiative du directeur d'école. C'est le directeur d'école qui programme la réunion et invite les parents et

partenaires. L'Équipe éducative expose les difficultés de l'élève et propose des solutions adaptées (PPRE (30), PAP (31), PAI, aide du RASED ou aides extérieurs). A l'issue de la réunion d'équipe éducative, le directeur envoie un compte rendu et un courrier à la famille pour les informer des propositions retenues. Si l'équipe éducative souhaite qu'un PPS soit élaboré, le Directeur de l'école en informe les parents pour qu'ils en fassent la demande à la MDPH.

Quelques définitions

Les RASED (Réseaux d'Aides spécialisés aux Elèves en Difficulté) rassemblent des psychologues et des professeurs spécialisés. (32) Ils apportent l'appui de leurs compétences aux équipes pédagogiques des écoles. Ils les aident à reconnaître les besoins des élèves et à construire des réponses adaptées. Ils contribuent aussi à l'élaboration et à la mise en œuvre des plans d'accompagnement personnalisés (PAP) et au suivi des projets personnalisés de scolarisation (PPS).

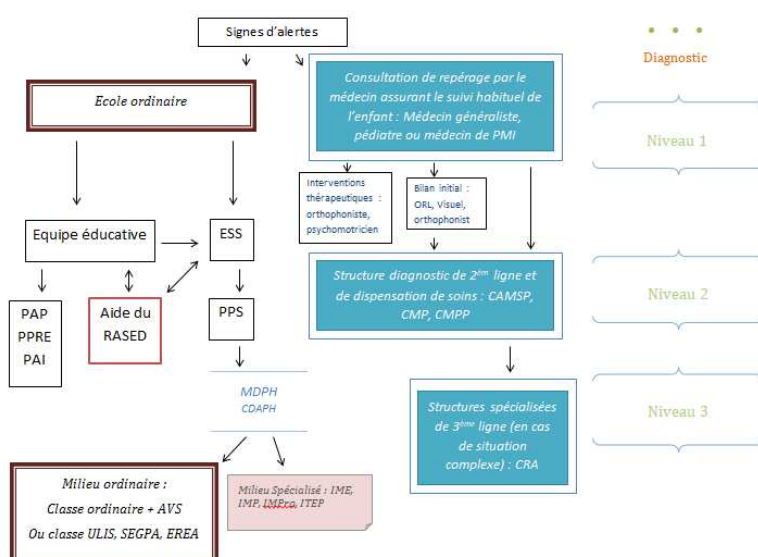
Les enseignants spécialisés reçoivent une formation préparant au certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive (CAPPEI) (ex CAPA-SH et 2CA-SH) (33) pour pouvoir exercer dans une école ou un établissement accueillant des élèves en situation de handicap, ou dans un établissement relevant du Ministère de la Justice. Cette formation se fait en alternance.

Aucun élève n'apprend de la même manière et au même rythme mais tous doivent maîtriser les connaissances et les compétences du socle commun. Il n'existe pas une « recette pédagogique » unique. La notion de « *différenciation pédagogique* » (34) évoque une multiplicité de pratiques et de dispositifs pertinents pour faire face à l'hétérogénéité dans les classes.

Des conseillers pédagogiques peuvent également intervenir dans les écoles (35). Ce sont des enseignants du premier degré dont l'expertise pédagogique est reconnue et validée par le certificat d'aptitude aux fonctions d'instituteur ou de professeur des écoles maître formateur (CAFIPEMF). Les missions du conseiller pédagogique s'exercent dans trois champs d'action : l'accompagnement pédagogique des maîtres et des équipes d'école, la formation initiale et continue des enseignants et la mise en œuvre de la politique éducative.

Dans les établissements des territoires qui rencontrent les plus grandes difficultés sociales, *la politique d'éducation prioritaire* a pour objectif de corriger l'impact des inégalités sociales et économiques sur la réussite scolaire par un renforcement de l'action pédagogique et éducative. 20 % des élèves ne maîtrisent pas les savoirs fondamentaux à la fin de l'école primaire. C'est pour cette raison qu'a été initié le dédoublement des classes de CP et de CE1 en réseau d'éducation prioritaire (Rep) et réseau d'éducation prioritaire renforcé (Rep+) (36). En cette rentrée 2018, près de 190 000 élèves de CP et CE1 des écoles Rep et Rep+ étudient dans des classes dont les effectifs sont proches de douze élèves.

Schéma d'illustration des étapes du diagnostic et de l'adaptation de la scolarisation (cf annexe 1):



3.4 Sur le plan financier

Le plan personnalisé de compensation proposé par la CDAPH contient une évaluation financière.

La famille peut bénéficier de :

- L'AAEH (allocation éducation enfant handicapé) est financée par les caisses de sécurité sociale (CAF ou MSA), pour des enfants de moins de 20 ans avec une incapacité de plus de 80% ou entre 50 et 80% s'il est placé dans un établissement d'éducation spécialisée ou s'il bénéficie de soins à domicile. Cette allocation n'est pas soumise aux conditions de ressources. Elle peut être majorée en fonction des dépenses liées au handicap et/ou de la réduction ou cessation d'activité professionnelle d'un des parents ou à l'embauche d'un tiers.
- La PCH (Prestation compensation handicap) financée par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie). Elle est destinée à financer certains frais liés au handicap.

Les frais restant à la charge des familles peuvent être en partie, pris en charge par le fond de compensation de handicap géré également par la MDPH. La MDPH peut également attribuer une carte d'invalidité si le taux d'incapacité est supérieur à 80%.

Parallèlement une demande d'ALD peut être faite. L'autisme étant en 23^{ème} position des 30 ALD : Affection psychiatrique de longue durée.

4/ Scolarisation insuffisante des enfants souffrant de TND en France

La scolarisation des enfants souffrant de TND s'inscrit dans le cadre des dispositions de la loi du 11 février 2005 (4) *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*.

Elle vise à garantir la continuité d'un parcours scolaire adapté aux compétences et aux besoins de chaque élève. Les enfants présentant des TSA ou des TND sont, au même titre que tout élève, inscrits de droit à l'école ou l'établissement scolaire public ou privé le plus proche de leur domicile. Celui-ci constitue leur « établissement scolaire de référence ».

« Le droit à l'éducation est garanti à chacun afin de lui permettre de développer sa personnalité, d'élever son niveau de formation initiale et continue, de s'insérer dans la vie sociale et professionnelle, d'exercer sa citoyenneté.

Pour garantir ce droit dans le respect de l'égalité des chances, des aides sont attribuées aux élèves et aux étudiants selon leurs ressources et leurs mérites. La répartition des moyens du service public de l'éducation tient compte des différences de situation, notamment en matière économique et sociale.

Elle a pour but de renforcer l'encadrement des élèves dans les écoles et établissements d'enseignement situés dans des zones d'environnement social défavorisé et des zones d'habitat dispersé, et de permettre de façon générale aux élèves en difficulté, quelle qu'en soit l'origine, en particulier de santé, de bénéficier d'actions de soutien individualisé. »(37)

Le Comité européen des Droits sociaux a condamné la France en 2013 (3) pour violation du droits des enfants autistes à *la scolarisation en priorité dans les établissements de droit commun ; et à la formation professionnelle*; Le comité a également condamné la France pour :

- *L'absence de prédominance d'un caractère éducatif au sein des institutions spécialisées prenant en charge les enfants et les adolescents autistes.*
- *Le fait que les familles n'ont pas d'autre choix que de quitter le territoire national aux fins de scolarisation en milieu scolaire spécialisé de leurs enfants autistes, ce qui constitue une discrimination directe à leur encontre ;*
- *Le contexte budgétaire restreint appliqué au plan Autisme concernant la scolarisation des enfants et adolescents autistes qui désavantage indirectement ces personnes handicapées.*

L'Action Européenne des Handicapés (AEH) accusait l'Etat Français d'assurer à 50% seulement la scolarisation des jeunes autistes en âge d'être scolarisés dont 20% en milieu ordinaire et 30% seraient accueillis en institut médico-éducatif (IME) ou en hôpital de jour (HDJ) : 40 000 enfants atteints de troubles autistiques et en âge d'être scolarisés n'auraient donc pas accès à l'école, et seraient privés du droit fondamental de tout enfant à recevoir une éducation appropriée à ses besoins. De plus, à chaque étape de la scolarisation obligatoire, le nombre d'enfants atteints d'autisme scolarisés diminue. Ainsi, si 87% des enfants autistes qui sont scolarisés en milieu ordinaire le sont en école élémentaire, 11% le sont au collège et 1.2% au lycée.

Pour Agnès Beauguitte de l'association « Autistes sans frontières » (38) l'éducation constitue le meilleur soin possible, celui qui permet le plus de progrès.

En Grande-Bretagne, dans les classes spécialisées dans la prise en charge des jeunes autistes, des méthodes éducatives spécifiques, largement fondées sur les théories comportementalistes, sont appliquées. La formation reçue par les enseignants spécialisés repose également sur ces méthodes. La prédominance de la psychothérapie comme

traitement de l'autisme en France, en Belgique et en Suisse romande peut ainsi expliquer, au moins en partie, le retard pris dans ces zones géographiques en matière de scolarisation des enfants et adolescents autistes.

En Italie, depuis 1992, tous les enfants autistes sont scolarisés dans les classes ordinaires des établissements scolaires ordinaires jusqu'à 16 ans ou 18 ans. Un enseignant de soutien qui est un enseignant spécialisé, est présent dans la classe dès lors que celle-ci intègre des élèves handicapés.

Rattraper notre retard en matière de scolarisation fait partie des 5 grands engagements du premier ministre et du secrétaire d'état chargé des personnes handicapées, dans la stratégie nationale du 4^e plan autisme 2018-2022 (5).

5/ Les difficultés rencontrés dans la scolarisation des enfants avec un TND en milieu ordinaire

Anaëlle Lindivat explique dans sa thèse sur « *le vécu des parents d'enfants atteints de TND* » (39) que l'école est un sujet difficile à aborder. Les parents réclament non seulement une augmentation du temps de présence de leur enfant en école ordinaire mais aussi un encadrement par du personnel plus nombreux, plus stable et de meilleure qualité, notamment plus bienveillant et efficace. Cette étude suggère qu'il est nécessaire d'améliorer la formation des professeurs et multiplier le nombre de postes d'enseignants référents, spécialisés dans cette prise en charge.

L'inclusion dans le milieu scolaire ordinaire d'un plus grand nombre d'enfants avec un TND est donc l'objectif actuel. Mais comment se passe cette scolarisation aujourd'hui ? Est-il possible, dans les conditions actuelles, d'inclure un plus grand nombre d'enfants dans de

bonnes conditions ? Comment atteindre cet objectif ? Quel serait le rôle du médecin généraliste ?

Les enseignants font partie des professionnels les mieux placés pour répondre à ces problématiques.

Je pose donc, dans cette étude, la question du vécu des enseignants dans la scolarisation des enfants avec un trouble du neurodéveloppement.

J'aborde dans cette étude les troubles du neurodéveloppement tous confondus (et non uniquement les troubles du spectre autistique) car ils sont traités ensemble par le 4^e plan autisme et entraînent les mêmes difficultés dans la scolarisation.

Matériel et méthode

1/ Le choix de la méthode: l'étude qualitative

La recherche qualitative vise à recueillir un éventail de données non quantifiables, d'analyser des expériences vécues, des comportements, des opinions, des réactions etc. dans le but de comprendre et d'interpréter des phénomènes et par là même d'identifier des besoins et de proposer des solutions. Elle est donc particulièrement adaptée en matière de médecine générale(40) et particulièrement à ce travail.

Une autorisation pour mener cette étude a été demandée auprès de la CNIL et accordée.

2/ La population étudiée

2.1 La taille de l'échantillon

La taille de l'échantillon nécessaire à l'étude n'était pas prédictible. J'ai inclus des enseignants jusqu'à saturation des données. À l'issue de dix entretiens, n'ayant plus de nouvelles données, j'ai ainsi décidé d'arrêter l'inclusion.

2.2 La stratégie de recrutement et de prise de contact

Les critères d'inclusion étaient :

- d'être enseignant en élémentaire ou maternelle
- exercer en Ile-de-France

Il n'y avait pas de critère d'exclusion.

Pour ce travail, dix enseignants ont été recrutés entre avril 2018 et juillet 2018.

Le recrutement a été fait par appels téléphoniques aux enseignants au sein des différentes écoles, par mes soins et par ma directrice de thèse.

Nous avons continué le recrutement jusqu'à saturation des données.

3/ Méthodologie d'entretien et recueil des données

3.1 Le choix de l'entretien semi-dirigé

Parmi les différentes techniques d'entretien individuel (dirigé, semi-dirigé, compréhensif), j'ai choisi l'entretien semi-dirigé comme mode de recueil des données car il présentait deux avantages majeurs: une préparation en amont des questions principales à aborder grâce au guide d'entretien et une grande liberté de parole laissée aux enseignants.

3.2 Le guide d'entretien (41)

L'entretien semi structuré exige la rédaction d'un guide d'entretien avec la réalisation d'un canevas d'entretien après étude de la littérature. Mon guide d'entretien est présenté en annexe 2.

Avant chaque entretien, un rappel de l'anonymat garanti a été fait. Ensuite j'expliquais le but exact de l'étude et le déroulement de l'entretien. Les caractéristiques de chaque participant ont été notifiées avant de commencer l'enregistrement. Tous les participants avaient connaissance de mon statut d'interne en médecine générale, et du cadre dans lequel l'étude était réalisée : thèse de médecine générale.

Les principaux thèmes ciblés, étaient :

- La détection des premiers symptômes par l'enseignant,
- l'adaptation de la scolarisation,
- Les attentes des enseignants envers le médecin généraliste,
- les contacts entre enseignants et professionnels de santé,
- la relation entre les enseignants et les parents,

- le point de vue des enseignants sur l'inclusion en milieu ordinaire des enfants avec un TND.

A la fin de l'entretien, je demandais à l'enseignant s'il avait des commentaires ou un sujet qu'il voulait aborder avant de conclure.

Ce guide d'entretien était évolutif, il a donc été perfectionné au fur et à mesure des différents entretiens en fonction des réponses apportées et du déroulement des entretiens. En effet, le canevas d'entretien d'une étude qualitative reste souple et l'enquêteur peut l'adapter au cours de son travail(40).

3.3 Les modalités des entretiens(41)

Les participants avaient le choix du lieu et des modalités de l'entretien (téléphone ou rencontre). Ainsi, les entretiens se sont déroulés soit à leur domicile soit par rendez-vous téléphonique.

L'enregistrement des entretiens s'est fait grâce à la fonction dictaphone de mon téléphone portable ou une application d'enregistrement des appels pour les entretiens téléphoniques, avec l'accord de l'enseignante au début de l'enregistrement.

4/ Méthode de retranscription et d'analyse

4.1 La retranscription des entretiens

La retranscription a eu lieu dans les plus brefs délais après l'entretien, sur Open office®.

Tous les entretiens ont été rendus anonymes lors de la retranscription.

Les enseignants interrogés ont été nommés comme suit : (I) suivi du numéro de l'entretien correspondant.

.J'ai essayé de restituer au mieux les paroles des enseignants. Pour cela, il a fallu retranscrire ce qui a été dit mot pour mot et retranscrire les rires et les hésitations.

L'ensemble de ces données brutes constitue le verbatim.

4.2 L'analyse descriptive

J'ai réalisé une analyse descriptive des enseignants rencontrés. Toutes les informations récoltées lors des entretiens ont été retranscrites sous forme d'un tableau situé dans le paragraphe « Résultats - caractéristiques des enseignants interrogés ».

4.3 L'analyse par théorisation ancrée

L'analyse de mes entretiens a été réalisée en suivant les étapes de la théorisation ancrée (42).

Grace à un tableau, j'ai d'abord codé chaque retranscription c'est-à-dire que j'ai nommé ou résumé, fragment par fragment, le verbatim. Ensuite j'ai catégorisé les données en conceptualisant les éléments qui se dégagent des retranscriptions.

J'ai ensuite regroupé et réarrangé les catégories de tous les entretiens dans un tableau afin de faire émerger les thèmes principaux.

Lors du travail de consolidation j'ai effectué une mise en relation de ces différentes catégories permettant d'obtenir mon plan actuel et un schéma d'interaction situé dans le paragraphe « résultat – Schéma d'interaction ».

Une double lecture a été effectuée pour le codage des deux premiers entretiens afin de permettre la triangulation des données.

Résultats

1/Caractéristiques des enseignants interrogés

	Age	Sexe	Nombre d'années d'expérience	Département	Formation supplémentaire	Parcours professionnel	Expérience auprès d'enfants avec TND
11	44	Femme	20	94	CAPA-SH + Demande de formation sur les TND (par correspondance) acceptée pour l'année suivante	HDJ avec enfants handicapés moteur dans ses premières années. Puis enseignante en élémentaire	1 enfant
12	46	Femme	9	94	0	Ingénieure en biologie Puis enseignante de maternelle en REP	3 enfants
13	33	Femme	10	78	0	Enseignante en élémentaire en REP + Et classe de CP à 12 élèves (CP à 12)	3 enfants
14	53	Femme	11	93	Actuellement en formation en alternance pour faire partie du RASED	Enseignante en élémentaire puis enseignante spécialisée du RASED avec des petits groupes d'élèves du CP au CE1 en difficulté	2 enfants
15	55	Femme	30	94	0	Enseignante en élémentaire dans une école prônant l'inclusion des enfants différents	Très nombreuses
16	32	Femme	5	91	Début la formation pour obtenir le CAPPEI cette année (2018/2019)	Enseignante remplaçante en élémentaire en REP + puis enseignante remplaçante spécialisée en IME, SEGPA et ULIS collège	Environ 25 enfants
17	41	Femme	10	94	0	Enseignante en élémentaire	Environ 20 enfants
18	43	Femme	14	94	0	Enseignante en élémentaire puis directrice d'école	Nombreuses
19	26	Femme	4	75	1 semaine de formation avant de débiter le remplacement en ULIS école	Enseignante remplaçante en élémentaire en REP Puis enseignante remplaçante spécialisée en ULIS école	Nombreuses
110	33	Femme	10	95	0	Enseignante en élémentaire puis faisant fonction d'enseignante spécialisée au RASED cette année (218/2019)	Environ 5 enfants

2/ Analyse des résultats

2.1 Un système complexe et mal coordonné autour des enfants souffrant de TND

2.1.1 Pas d'informations données sur ce système complexe

La complexité du système commence par la multiplication des structures, des acronymes, des commissions (MDPH, IME, ULIS, ESS, ITEP, PPRE...). Cela entraîne parfois quelques confusions dans le discours des enseignantes.

I1 : « on a fait une équipe appelée ESS, je ne sais plus ce que c'est... C'est différent de l'équipe éducative... »

Ces confusions sont simplement dues au fait qu'aucune information n'est donnée aux institutrices sur le fonctionnement d'obtention des aides.

I6 : « C'est ce que je reproche aussi à l'Education Nationale. Au moment de mes premières années, je n'ai jamais eu de fiche qui explique ce que fait telle ou telle personne »

Le fonctionnement de la MDPH est très complexe et incompris de beaucoup de professeurs qui voient cette institution comme inaccessible voire abstraite.

I2 : « donc la demande d'AVS après elle part dans les hautes sphères. Je ne sais où »

2.1.2 Procédures trop longues

La procédure intra-scolaire d'obtention des aides est lourde et complexe, ce qui ralentit la prise en charge.

I1 : « Alors c'est assez compliqué, [...] D'abord, avec l'autorisation des parents, la psychologue scolaire vient observer l'enfant dans la classe. Suite à ça on fait une réunion d'équipe éducative, pour décider quel projet particulier on peut mettre en place : des PAP, PAI, PPRE. L'ESS est composée par les parents, la directrice, l'enseignante, le médecin scolaire, la psychologue scolaire et l'assistante sociale du CMP et l'enseignante référente MDPH qui accompagne les familles pour obtenir les aides... »

L'évaluation diagnostique nécessaire pour le dossier MDPH est réalisée dans des centres comme le CMP. Une institutrice parle d'un délai de 2 ou 3 mois pour obtenir le premier rendez-vous en CMP.

I2 : « pour la prise de rendez-vous au CMP, ils ont attendu environ 2 ou 3 mois. »

Le temps nécessaire ensuite pour obtenir la reconnaissance à la MDPH est d'environ un an.

I9 : « ça peut prendre bien un an voire un peu plus le temps de voir le médecin, d'obtenir la reconnaissance et qu'il obtienne une place. »

Pour obtenir un rendez-vous pour une évaluation dans un centre diagnostique spécialisé (comme l'« Entretemps ») il faut en général 1 an. Comme le suivi médical a débuté, les parents ne se rendent finalement pas au rendez-vous. La répétition des examens est trop éprouvante pour eux.

I1 : « On avait pris rendez-vous avec l'« Entretemps » mais ils n'ont pas voulu y aller parce que je pense qu'ils en ont marre de tous ces rendez-vous médicaux. »

Pendant tout ce temps l'institutrice est seule avec sa classe et cet enfant en difficulté...

I6 : « C'est pénible il faut un an et si ce n'est pas mis en place, faut attendre encore un an et c'est lourd pour les profs suivants. »

2.2 Manque de moyens pour ces enfants au sein de l'école ordinaire

2.2.1 Personnel insuffisant au sein de l'école

Au sein de l'école ordinaire, le nombre d'encadrants est à chaque fois décrit comme insuffisant pour gérer et surveiller une classe avec un enfant avec un TND.

17 : « On a besoin de moyens humains. Au moment des crises il faut quelqu'un qui lui permette de sortir, d'aller se détendre à l'extérieur, si il n'y a personne c'est compliqué de gérer à la fois cette petite et tout le reste de la classe »

2.2.2 Des AVS insuffisants et non formés

Beaucoup d'institutrices me disent que les AVS ne sont pas assez présents (mi-temps, quart-temps) auprès de l'enfant.

15 : « les AVS ne sont pas là toute la journée, [...] tout ça est une question d'argent, il peut y avoir une attribution d'heures à mi-temps, qui n'est pas suffisante bien sûr, un enfant autiste, il est autiste toute la journée »

La capacité des AVS à aider l'enfant est très variable.

13 : « En début d'année l'AVS était une catastrophe. En fin d'année je suis tombée sur quelqu'un qui était très bien et qui savait se débrouiller avec l'enfant. Ça se passait bien. »

Les AVS n'ont pas de formation adaptée.

18 : « au niveau des AVS il y a un gros problème à l'Education Nationale parce que ce sont des personnes qui ne sont pas formées »

Et leur situation est précaire.

15 : « les AVS ne restent pas AVS toute leur vie, c'est très très mal payé »

Ce manque de moyens mis dans le recrutement et la formation des AVS est regrettable car dans de bonnes conditions les AVS peuvent être de bons soutiens. Par le fait d'être un encadrant en plus dans la classe et s'il connaît bien l'enfant (ses capacités, ses difficultés, ses besoins, son rythme), alors l'institutrice peut se reposer sur lui. L'AVS participe à la

différenciation, et peut aider l'enfant à se concentrer et rentrer en interaction avec les autres. Les institutrices apprécient le fait d'échanger et de travailler en équipe avec l'AVS.

I4 : « j'ai fait un petit point avec l'AVS, elle s'en occupait très très bien, elle avait compris que (l'enfant) avait besoin de se lever de temps en temps [...] En tout cas là je me suis appuyée sur elle »

L'enfant est parfois suivi par le même AVS pendant plusieurs années. Cela permet l'installation d'une relation de confiance et une stabilité pour l'enfant ; des conditions propices à son progrès.

I9 : « ils s'entendaient très bien tous les 2 ça faisait 4 ans qu'ils bossaient ensemble quand je suis arrivée. Là, il progressait »

2.2.3 Des médecins scolaires peu disponibles

Le médecin scolaire est parfois présent dans l'équipe éducative. Mais pas systématiquement.

I4 : « Dans la réunion d'équipe éducative il y a : [...] un médecin scolaire s'il peut être présent. »

Le nombre de médecins scolaires est très insuffisant, ils ont donc peu de temps de présence dans chaque établissement. Les délais pour obtenir une consultation sont de plusieurs mois. Ils ne peuvent pas assurer le suivi des enfants dans ces conditions.

I2 : « il peut se passer des mois et des mois avant que les parents ne voient le médecin scolaire »

Plusieurs institutrices se plaignent du manque de coordination avec le médecin scolaire. Elles n'ont pas de retour sur les consultations médicales. Elles souhaiteraient, de sa part, une aide plus concrète, plus d'écoute et de considération.

I3 : « C'est une grosse difficulté de ne pas avoir de retour, alors cette fois-ci je l'ai demandé. Mais la réponse a été juste : - Vous avez bien fait de les envoyer - Du coup je ne sais pas ce qu'ils ont ces élèves. »

2.2.4 Des psychologues présents auprès des enseignantes

Les psychologues scolaires ne sont pas en nombre non plus.

I5 : « il y a une psychologue pour je ne sais pas combien d'écoles peut être 30 »

Mais, il ressort des entretiens, que le psychologue scolaire est souvent une personne ressource, à qui les institutrices peuvent s'adresser. Il rencontre les parents et peut donner son avis sur l'orientation de l'enfant.

I7 : « j'avais quand même la psychologue scolaire avec qui je pouvais m'entretenir régulièrement »

Mais le rôle du psychologue scolaire reste assez limité et il est aussi soumis au secret professionnel face aux institutrices.

I3 : « Elle ne peut pas poser de diagnostic et ne peut pas nous révéler ce qui ne va pas. Il faut passer par les parents qui, eux, peuvent nous le dire. »

2.2.5 Des classes surchargées même en ULIS et SEGPA

Toutes les institutrices interrogées rapportent que les classes sont surchargées, avec souvent plusieurs enfants en difficulté et pas forcément dépistés.

I5 : « De toute manière, un adulte seul avec 30 enfants et un enfant différent ne peut pas s'en sortir, ce n'est pas possible. Et c'est souvent comme ça ».

Le nombre d'élèves en classe ULIS et SEGPA est limité, cependant, par rapport aux difficultés des enfants, ils sont encore trop nombreux par classe. De plus, en ULIS, l'institutrice doit gérer tous les niveaux.

I6 : « il faut être derrière son dos sauf qu'en SEGPA il faut être derrière le dos de tout le monde »

2.2.6 Structures spécialisées surchargées

Les enfants ne sont pas orientés dans les structures adaptées par manque de place.

I6 : « je pense qu'il relevait plutôt de l'hôpital de jour, sauf qu'il manque de la place, partout »

2.2.7 Inégalité géographique de moyens

A Paris, il y a beaucoup d'enseignants, de classe ULIS et de structures, en comparaison à d'autres villes.

I9 : « à Paris je pense qu'on a des moyens excellent : il y a beaucoup de places, il y a beaucoup d'enseignants, il y a plein de structures, on ouvre très régulièrement des classes ULIS [...] J'ai des amis qui enseignent en Alsace ou dans la région de Marseille, ce n'est pas si simple pour eux. »

Dans les Réseaux d'Education Prioritaire (REP) il y a aussi plus de moyens comme par exemple les CP avec 12 élèves.

I3 : « cette année avec 12 élèves j'ai pu différencier énormément »

2.2.8 Locaux et matériel inadaptés

Les locaux et le matériel dans les classes ordinaires ne sont pas adaptés aux enfants avec des troubles du comportement.

I6 : « il va dans le couloir se calmer tout seul, parce que on n'a pas de zone prévue comme en IME. »

2.2.9 Loi 2005 : Une Utopie ?

Les institutrices soutiennent la loi 2005. Elles sont toutes d'accord avec son principe d'égalité des droits et des chances pour tous les enfants.

I7 : «Je pense que cette loi doit vraiment rester l'objectif. Tous les enfants doivent pouvoir aller à l'école et être socialisés...»

Mais pour que la réforme soit réalisable et bénéfique pour l'enfant, certaines conditions sont indispensables : pour progresser l'enfant avec un TND a besoin d'une prise en charge intensive, c'est-à-dire être soutenu, pour tous les actes de la vie quotidienne et scolaire, par des personnes formées, spécialisés, coordonnés. Il a besoin d'une personne qui l'aide à rentrer en contact avec les autres enfants, et qui l'accompagne dans la gestion de son angoisse. Des soins extérieurs à l'école doivent être associés.

I5 : « pour les personnes qui ont des handicaps relationnels, il faut quelqu'un pour leur apprendre à communiquer, il faut leur apprendre tout !»

Une adaptation de tous les exercices est nécessaire. Une institutrice pense que la scolarisation devrait être adaptée pour chaque enfant, même sans handicap.

I4 : « il faut faire en sorte qu'on s'adapte à eux. Je pense que ce n'est pas les enfants qui doivent s'adapter à l'école, mais c'est l'école qui doit s'adapter aux élèves. »

La tolérance et la bienveillance de toute l'équipe scolaire sont nécessaires pour que l'enfant s'épanouisse à l'école.

I4 : « je pense que l'accueil qu'on offre à ces enfants, que ce soit les autres élèves de l'école, les adultes de l'école, le directeur, les agents de service, cet accueil fait que l'élève va pouvoir se sentir bien »

Mais certaines institutrices décrivent une différence d'acceptation et d'investissement entre leurs collègues par rapport à l'inclusion des enfants handicapés. Cette différence serait en lien avec leur vie privée et leur conception du métier.

I4 : « il y a des enseignants qui ont dans leur famille des personnes en situation de handicap. Ils vont, du coup, accueillir ces enfants avec joie. Mais il y a d'autres collègues que ça embête d'avoir à faire du travail particulier... »

Pour toutes les institutrices, il manque clairement les moyens nécessaires pour que la loi 2005 soit bénéfique à l'enfant avec un TND. Pour certaines institutrices cette réforme est utopique.

I6 : « je pense que ça peut aider les enfants qui ont des difficultés mais on manque trop de moyens : il faudrait des AVS, des spécialistes, des éducateurs [...] c'est complètement utopique. Les profs d'ordinaire ne peuvent pas s'en sortir tous seuls »

2.3 Manque de formation et d'information des enseignantes

2.3.1 Manque de formation des institutrices et des autres professionnels de l'école

Les institutrices n'ont pas de formations proposées sur les troubles du neurodéveloppement (TND), ni au cours de leur formation initiale, ni ensuite.

17: « dans le parcours de formation qui nous est proposé chaque année je n'ai jamais vu de formation sur l'autisme »

De plus, pour les professeurs des Ecoles, l'organisation des formations est compliquée car ils ne peuvent pas s'absenter de leur classe. Une seule institutrice a pu avoir une formation sur les TND, elle était très enthousiaste.

14 : « ayant (l'enfant) j'ai eu une formation d'une semaine, cette formation a été géniale pour moi ! »

Quelques institutrices pensent qu'une formation sur l'adaptation des apprentissages aux enfants avec un TND pourrait être utilisée pour tous les enfants ayant des difficultés, les troubles d'apprentissage étant très fréquents.

19 : « mon seul regret c'est qu'il n'y ait pas de formation systématique des enseignants parce que dans toutes les classes que j'ai faites il y avait des élèves qui avaient des troubles, des difficultés »

Le manque de formation concerne également les autres professionnels de l'école (ATSEM et animateurs).

15 : « des animateurs qui sont encore moins formés »

Le manque de formation concerne également les remplaçantes spécialisées. En effet, elles n'ont qu'une semaine de formation avant de commencer. Cette formation consiste à leur transmettre les contacts des personnes ressources en cas de difficultés.

16 : « t'apprends sur le tas, c'est d'autres profs qui m'ont appris »

Devant le manque de formation, l'expérience de l'institutrice est importante. Les jeunes professionnels sans expérience sont angoissés, et ont plus de difficultés à adapter la scolarisation.

I7 : « quand on n'a pas d'expérience ce n'est pas facile... On est renvoyé à notre inexpérience [...] Mais aujourd'hui je suis contente qu'il y ait une diversité... »

2.3.2 Manque d'information des enseignantes d'ordinaire sur les aides à leur disposition

Les enseignants du milieu ordinaire n'ont pas de visibilité sur les ressources à leur disposition alors que les deux enseignantes remplaçantes spécialisées trouvent le réseau d'aide efficace.

I9 : « En ordinaire, quand on a des questions sur un truc qu'on ne sait pas, on ne connaît pas les ressources qui existent. Grâce à cette semaine de formation, j'ai découvert des outils qui seraient hyper utiles d'avoir en ordinaire »

En plus des 2 enseignantes remplaçantes spécialisées, 3 institutrices non spécialisées connaissent le RASED (Réseau d'Aide Spécialisé aux Elèves en Difficulté) : I3 I7 et I10. Le RASED est composé du maître G, du maître E et d'un psychologue qui sont des personnes ressources pour les institutrices. Ils les aident face à des difficultés d'ordre pédagogique.

I3 : « On fait des concertations RASED 2 fois dans l'année [...] On discute de tous les élèves au mois de novembre... »

Les conseillers pédagogiques ne sont évoqués que par les 2 enseignantes remplaçantes spécialisées. Pour elles ils ne sont pas assez nombreux. Mais ils apportent une aide efficace lorsqu'elles rencontrent des difficultés pédagogiques avec un enfant. Ils viennent directement dans la classe pour observer leur travail et puis les conseiller.

I9 : « Ce sont des gens qui ont de l'expérience, de la formation, qui ont donc plein de ressources et plein d'idées pour nous aider à aider ces enfants. »

Les discours des enseignantes remplaçantes spécialisées sont souvent plus enthousiastes, plus sereins que ceux des enseignantes d'ordinaire. Les enseignantes spécialisées auraient un meilleur vécu de la scolarisation des enfants avec un TND.

I6 : « Il faut beaucoup de créativité, mais c'est hyper intéressant. Je trouve que c'est hyper riche. »

Cela est probablement dû à une meilleure connaissance du réseau d'aides à leur disposition et une importante solidarité entre enseignants spécialisés.

I9 : « Il y a une solidarité qui s'est créée entre les remplaçants spécialisés, on s'échange des tuyaux [...] J'ai trouvé que c'était déjà mieux que la première année d'enseignement où certes on est en ordinaire mais on est seul. »

2.4 L'enseignante face à la détresse des parents

2.4.1 Dialogue compliqué par le déni des parents

Toutes les enseignantes interrogées décrivent des parents dans le déni face à une réalité trop douloureuse, insupportable.

I10 : « elle avait du mal à entendre ce que je lui disais. J'avais beau mettre toutes les formes que je voulais, elle était très fusionnelle avec sa fille, donc tout ce que je pouvais dire sur l'enfant ça la touchait directement »

Les parents veulent protéger leur enfant des jugements. Ils refusent l'étiquette du Handicap. Le mot « handicap » de la MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) pose donc souvent problème. Le mot « handicap » fait peur.

I4 : « Dès qu'on parle de la Maison du Handicap... d'ailleurs, je crois que le nom va changer parce que ça fait un petit peu peur »

L'absence de troubles du langage ou une précocité intellectuelle favorisent le déni des parents concernant les troubles de l'interaction. Ils se rapportent souvent à une représentation de l'autisme qui correspond à l'autisme profond.

I5 : « Les parents trouvaient leur enfant particulier mais, comme il parlait, ils pensaient qu'il allait bien. Des fois, on a des représentations de l'autisme un peu particulières »

Le déni des parents peut freiner la mise en place des aides et des soins médicaux ou entraîner une orientation inappropriée. Cela implique une perte de temps et une perte de chance pour l'enfant.

I3 : « Les parents acceptent toujours de rencontrer l'enseignant. Ils ne sont pas complètement fermés. Mais après, ils ne veulent pas continuer les démarches parce qu'ils n'acceptent pas que leur enfant soit handicapé. Je pense que c'est du déni »

Cela provoque un sentiment d'impuissance et de frustration chez les enseignantes qui trouvent la prise en charge de l'enfant insuffisante par rapport à ses besoins.

I3 : « Si [les parents] veulent rester dans le système scolaire classique sans aides ni AVS, on n'a pas d'autres choix que d'accepter... »

2.4.2 Des enseignantes en situation d'annonce du diagnostic

Les institutrices se retrouvent souvent en situation d'annonce du diagnostic. Elles utilisent naturellement certaines recommandations décrites par la HAS (43) : elles voient les parents en rendez-vous individuel, elles les interrogent pour savoir ce qu'ils savent et où ils en sont dans l'acceptation des troubles. Puis elles les informent sur les troubles de leur enfant, en faisant attention de ne pas être trop brutales et en respectant le temps d'acceptation nécessaire aux parents.

I5 : « C'est très compliqué au début : on essaye de poser des questions larges. On ne demande pas directement aux parents si leur enfant est diagnostiqué... »

Les enseignantes sont souvent seules pour informer les parents pour la première fois sur les troubles de leur enfant. La charge émotionnelle est difficile à porter.

I5 : « C'est compliqué en tant qu'enseignant de dire qu'il y a un problème parce que personne ne nous soutient... On est tout seul »

L'annonce du diagnostic dépasse le rôle de l'institutrice. Cela les met en difficulté. Elles ont du mal à trouver les mots pour définir les troubles.

I2 : « Trouver les mots pour annoncer ça aux parents c'est dur. [...] Je pense que c'est le rôle du médecin »

2.4.3 Prise de conscience des parents nécessaire à l'avancée des soins

La prise de conscience des troubles par les parents est indispensable pour l'avancée des soins de l'enfant.

I2 : « Il faut leur ouvrir les yeux parce qu'il n'y a qu'eux qui peuvent aider [l'enfant] au final. »

Le plus souvent les parents prennent conscience des troubles de leur enfant à l'entrée en maternelle, en comparant leur enfant aux autres.

I4 : « à ma réunion de parents d'élèves [...] les parents se rendent compte que tous les enfants se parlent, vont jouer ensemble, [...] mais le petit garçon lui, il était vraiment tout seul dans son coin, il n'arrivait pas à communiquer, alors là, les parents s'en sont rendu compte... »

Il est fréquent que les parents réalisent que leur enfant a un trouble lors des réunions d'ESS ou d'équipe éducative. Ces réunions permettent de prendre un temps dédié pour informer les parents mais également échanger avec eux, récolter des informations sur les soins déjà mis en place et prendre des décisions de manière collégiale. La prise de conscience des parents favorise les progrès de l'enfant.

I1 : « C'est vraiment suite à [l'ESS] que quelque chose s'est déclenché. Je ne sais pas si c'est le fait de se poser pour en parler...»

Les réactions des parents sont différentes. Certains ont des suspicions sans réaliser vraiment, d'autres restent dans le déni complet ou, parfois, l'acceptation est rapide.

I4 « Il y a des parents qui acceptent tout de suite d'aller un peu plus loin »

Mais le plus souvent, la prise de conscience demande du temps et est très douloureuse pour les parents.

I2 : « pour eux ça a été une descente en enfer »

2.4.4 Confiance et collaboration indispensables entre enseignantes et parents

Pour toutes les institutrices interrogées, une relation de confiance avec les parents est indispensable pour avancer dans la prise en charge de l'enfant.

I1 : « je pense qu'il y a vraiment besoin d'une relation de confiance pour qu'on puisse travailler ensemble. »

Pour cela les enseignantes essayent d'être à l'écoute des parents, de dialoguer avec eux et de faire des compromis.

I7 : « j'essayais petit à petit de dialoguer, de montrer que j'étais là pour leur enfant, pour le faire progresser, de leur montrer ce qui était difficile pour lui, ce qu'il savait aussi. Puis petit à petit, en étant dans une relation de confiance, les parents ont compris qu'on ne cherchait pas à se débarrasser de leur enfant pour le mettre dans une structure spécialisée »

Les institutrices essayent de faire preuve de patience et de respecter le temps nécessaire aux parents pour accorder leur confiance. Les parents ont besoin de sentir que l'institutrice les soutient dans leurs choix.

I4 : « quand c'est comme ça on est avec les parents, on leur propose une autre réunion et après, il y a des choses qui se libèrent. »

Cette collaboration entre parents et institutrices permet une cohérence entre l'école et la maison. Pour une enseignante, une prise en charge qui continue à la maison favorise les progrès de l'enfant.

I6 : « j'envoie des sms, je les appelle dès qu'il y a des soucis ou quand je le sens moins bien et je trouve que ça aide beaucoup pour avancer. »

Quelques institutrices reconnaissent les efforts et l'investissement de certains parents. Elles apprécient quand les parents sont ouverts à leurs propositions d'orientation.

I9 : « Ils faisaient tout ce qu'on leur proposait, ils étaient très assidus [...] et ça, c'est hyper agréable ! »

Parfois les relations entre parents et institutrices deviennent amicales. Un lien affectif se crée avec le temps. Les parents de l'enfant souffrant de TND bénéficient alors d'une sorte de « régime de faveur ».

I4 : « parfois, si (la maman) avait des petits problèmes le matin pour se réveiller, elle m'envoyait un sms. C'est des choses que je ne faisais pas forcément avec d'autres parents... »

2.4.5 Face à la détresse des parents, rôle de soutien psychologique des enseignantes

Les institutrices font face à des parents épuisés à cause du manque d'autonomie persistant de leur enfant.

I9 : « c'est très compliqué pour les parents parce qu'il n'est pas du tout autonome, il ne mange pas tout seul,... Pourtant il est vraiment grand... 10 ans c'est grand! »

L'épuisement des parents est également lié à leur solitude, à l'incompréhension de leur propre enfant et aux « non-dits » de l'entourage, les laissant dans leur déni. Ces ressentis sont plus importants durant toute la période précédant le diagnostic.

I2 : « je pense que les parents n'en peuvent plus au bout de 3 ans de solitude avec cet enfant-là »

Une des mères a un suivi psychologique.

I2 : « la maman a été suivie par un psy parce qu'elle ne gérait plus, elle était à bout. Cet enfant les épuise »

Face à cet enfant qu'ils ne comprennent pas, les parents sont démunis : Ils n'arrivent pas à communiquer avec lui. Ils ne savent pas comment se comporter avec leur propre enfant.

I9 : « [l'enfant], c'est un énorme bébé ! Même eux ne savent pas comment faire pour s'en occuper, comment le gérer! »

Les institutrices décrivent également beaucoup d'angoisse chez les parents : ils ont peur du handicap. Ils sont inquiets pour leur enfant, ils ont peur qu'il souffre ou que l'institutrice ne s'implique pas assez auprès de lui.

I2 : « le papa était dans une inquiétude monstre »

Les enseignantes jouent un rôle de soutien psychologique nécessaire aux parents. En plus des difficultés de leur enfant, les parents font parfois face à des situations sociales difficiles. Les enseignantes connaissent bien leur situation. Elles restent, le plus souvent, compréhensives et bienveillantes.

I4 : « J'essaie toujours de faire en sorte, quand je vois des parents un peu angoissés, de les voir régulièrement, de leur dire que ça va aller, qu'il faut laisser du temps, voilà... J'essaie de les désangoisser »

2.4.6 Des situations de conflits entre enseignantes et parents

Des institutrices racontent que certains parents dans le déni considèrent la présence de l'AVS comme responsable des troubles de leur enfant car l'AVS ne lui laisserait pas prendre assez d'initiatives. D'autres parents prennent l'institutrice comme responsable parce qu'elle

ne ferait pas bien son travail. Une enseignante pense que les parents la rendent responsable car c'est elle qui a mis les mots pour la première fois sur les difficultés de leur enfant.

I3 : « pour les parents, c'est un peu de notre faute : ou on demande trop aux enfants ou on n'arrive pas à prendre assez de temps pour chacun... »

Des conflits entre les parents et l'institutrice peuvent survenir lorsque les parents craignent que l'enseignante fasse le choix de se faciliter le travail plutôt que de favoriser les progrès de l'enfant. Par exemple : une enseignante m'explique avec regret qu'à cause d'un désaccord sur l'adaptation du temps scolaire, un père a senti sa fille abandonnée par l'institutrice. Cela a provoqué chez lui un sentiment de colère ainsi qu'une perte de confiance et une rupture dans ses relations avec l'enseignante.

I1 : « Le papa l'a très mal pris : il n'a pas accepté que je refuse que sa petite fille soit scolarisée à temps plein. Donc ça a un peu faussé notre relation : maintenant il est en colère, il est méfiant. D'ailleurs, je ne le vois plus en ce moment. »

Dans les conflits, l'enseignante est souvent seule face aux parents.

I5 : « personne ne va nous donner des conseils [...] c'est un gros manque parce que les enseignants sont face à des parents qui sont souvent agressifs... »

2.5 Absence du médecin traitant

2.5.1 Passivité du médecin malgré l'évidence des troubles

Beaucoup d'institutrices ne comprennent pas l'absence de réaction du médecin suivant l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre)...

I2 : « C'est à nous d'envoyer les enfants vers l'orthophoniste,... Je ne comprends pas pourquoi ce n'est pas fait par le pédiatre ou le médecin généraliste. »

... alors que toutes les enseignantes trouvent les troubles faciles à détecter. Sans diagnostic précis, elles remarquent très vite qu'il y a une anomalie dans le développement de l'enfant.

I2 : « en 5 secondes j'ai vu qu'il y avait un souci avec cet enfant »

Beaucoup d'enseignantes connaissent les symptômes des troubles du spectre autistique, elles décrivent très bien les troubles de la communication et de l'interaction sociale, le caractère répétitif des comportements et le caractère restreint des intérêts et des activités.

I3 : « c'est un élève qui a des troubles du langage, des troubles en société, il a beaucoup de mal à s'intégrer avec les autres [...] il est toujours en train de se tortiller les mains, il a des tics du visage : il fait des grands mouvements de mâchoire »

Mais le médecin traitant, lui, minimiserait ces troubles en se voulant rassurant.

I2 : « ce pédiatre disait aux parents qu'ils avaient bien le temps, qu'il n'y avait pas de soucis. Il disait qu'elle ne parlait pas parce qu'elle était petite »

Une institutrice remet en question à la fois, le médecin et les parents car elle ne peut pas croire que le médecin n'ait pas vu les troubles et qu'il n'en ait pas parlé aux parents. Pour elle, il est possible que les parents n'aient pas voulu entendre les inquiétudes du médecin. Mais dans cet entretien l'enseignante explique que les parents ont préféré changer de médecin car ils ont perdu confiance.

I2 : « j'étais outrée que le pédiatre n'ait pas osé dire !... Peut-être qu'il l'a dit mais que les parents étaient tellement dans le déni qu'ils ne l'ont pas entendu [...] Il suivait l'enfant depuis

3 ans et moi, alors que j'ai fait 0 étude de médecine, je suis capable de voir que cet enfant ne va pas bien ! Je ne peux pas m'imaginer que le pédiatre ou le médecin généraliste ne l'aient pas vu »

Une autre institutrice admet que la détection précoce d'un TND est difficile. A la rentrée en maternelle, le développement est peu avancé et très variable d'un enfant à l'autre.

18 : « c'est vrai qu'en petite section il est parfois difficile d'évaluer ou de diagnostiquer un enfant parce que le langage ne vient pas tout de suite »

2.5.2 Rôle médical endossé par les enseignantes

La plupart du temps, ce sont les enseignantes qui détectent les troubles du développement de l'enfant lors de sa rentrée en maternelle. Grâce à leur expérience sur le développement de l'enfant, elles repèrent principalement un retard de langage et parfois un trouble de l'interaction. Parfois elles suspectent les troubles avant la rentrée, dès le rendez-vous individuel avec les parents et l'enfant.

11 : « en juin, on rencontre individuellement les familles des petites sections qui arrivent en septembre. La maitresse qui l'a vu pour la première fois a tout de suite suspecté quelque chose »

Ce sont les enseignantes qui donnent l'alerte.

13 : « souvent, à l'école, on est les premiers à dire qu'il y a un souci et qu'il faudrait faire quelque chose »

Elles se retrouvent parfois en situation de faire le diagnostic.

13 : « comme on est les premières personnes à en parler, on engage les diagnostics »

Elles ne sont pas à l'aise avec cette position, le diagnostic de TND dépasse largement leurs compétences.

I8 : « On n'est pas habilité pour diagnostiquer ça »

Il s'agit d'une lourde responsabilité portée par les enseignantes. Une institutrice craint de ne pas avoir su détecter des enfants souffrant de TND.

I10 : « Moi je n'ai jamais eu d'enfant avec des troubles du spectre autistique ou alors je les ai eus mais petits... enfin... je ne pense pas avoir déjà eu des enfants avec des troubles autistiques dans ma classe. »

Les enseignantes ont une bonne connaissance du parcours de soins des enfants avec un TND. Elles proposent très souvent des prises en charge aux parents comme consulter un orthophoniste, consulter au CMP, prendre rendez-vous dans un centre diagnostic spécialisé ou consulter un ORL...

I8 : « parfois on les oriente et cet enfant a été orienté à la Fondation Vallée »

2.5.3 Les enseignantes attendent un médecin traitant plus présent auprès des parents

Les enseignantes attendent du médecin qu'il prenne en compte l'inquiétude des parents et qu'il détecte les troubles beaucoup plus tôt. Ce qui permettrait une prise en charge plus précoce donc des progrès plus rapides et une inclusion plus facile à l'école.

I4 : « ils ont créé une crèche pour enfants autistes et ils ont déjà remarqué que ces enfants qui ont été pris en charge par des personnes formées [...] et bien, ça facilitait grandement leur entrée à l'école. »

Les enseignantes souhaiteraient que le médecin annonce beaucoup plus tôt la suspicion du diagnostic aux parents. Pour une enseignante, le médecin traitant a la confiance des parents, ce serait donc à lui de les informer. Les parents prendraient plus en compte la parole du médecin que celle des enseignantes.

I4: « parfois, avec les collègues, on regrette que les médecins traitant n'en parlent pas plus tôt aux familles »

S'ils étaient informés plus tôt, cela permettrait aux parents de prendre conscience des troubles avant la rentrée. Celle-ci serait moins douloureuse pour eux.

I2 : « si on les aide à cheminer très tôt, l'entrée à l'école sera plus facile pour eux »

Les institutrices attendent que le médecin généraliste soutienne les familles et les informe sur les spécificités des TND.

I9 : « je pense que le médecin a un rôle d'éducation des parents et des familles sur ce que ça signifie qu'être autiste. Parce que nous, on ne le sait pas trop »

2.6 Le retentissement des dysfonctionnements sur l'enfant avec un TND

2.6.1 Un milieu inadapté pouvant être violent pour l'enfant

Certaines enseignantes remarquent que les conditions de scolarisation en milieu ordinaire sont parfois violentes pour des enfants avec un TND. Par exemple : des classes avec beaucoup d'enfants et beaucoup de bruit.

I8 : « ils ne supportent pas les bruits, ils se bouchent les oreilles. L'école n'est vraiment pas le milieu adapté pour les enfants autistiques »

Un temps scolaire trop long est également difficile pour eux.

12 : « [l'enfant] n'a plus supporté l'école à haute dose : elle a commencé à jeter des chaises par terre, à s'énerver très vite et à beaucoup pleurer »

Des enseignantes expliquent que les enfants avec un TND ne peuvent pas évoluer seuls. L'absence d'accompagnement par des professionnels formés correspond à abandonner l'enfant avec son handicap.

15 : « les autistes qui ne sont pas accompagnés sont livrés à eux même, ils ne peuvent pas avancer »

Une institutrice démunie craint de maltraiter l'enfant de manière involontaire car elle ne le comprend pas et ne sait comment s'adapter à lui.

17 : « le plus difficile c'était d'avoir l'impression, parfois, d'exercer une forme de maltraitance envers cet enfant. Parce qu'il ne pouvait pas suivre dans une classe de CP. Même la cour de récréation, pour lui, c'était très très très compliqué »

Les enfants souffrant de TSA sont très angoissés par l'inconnu. Quand ils doivent aller dans un lieu qu'ils ne connaissent pas, être accompagnés par une personne familière peut les aider. Décomposer la journée sur un emploi du temps précis les aide à gérer leur angoisse pour le futur.

16 : « parce qu'ils angoissent beaucoup pour le futur, ce qu'ils vont faire juste après [...] il faut que tout soit représenté »

Toutes les enseignantes expliquent que l'enfant avec un TSA ne comprend pas les codes de la société. Il ne reconnaît pas les émotions des autres. Il ne sait pas comment interagir et communiquer avec les autres. Il est incompris et isolé.

19 : « il a très très peu d'interactions avec les autres. En fait, le problème dans sa relation avec les autres, c'est qu'il ne reconnaît pas les émotions. Quand les autres sont en colère, lui ça l'amuse, puisqu'il voit une grimace. Mais un enfant en colère qui voit un autre rigoler pense qu'on se moque de lui. Ça crée des bagarres »

Ni l'absence de trouble de l'apprentissage, ni la précocité intellectuelle empêchent l'enfant de souffrir de ces troubles de l'interaction.

16 : « Il était Asperger, il était intellectuellement très intéressant, surtout dans le domaine scientifique ou tout ce qui était monument ou auteur ; il connaissait tout. Par contre si l'ordinateur bloquait ou s'il renversait une goutte d'eau à la cantine, il pétait complètement un câble »

Ces enfants expriment leur souffrance par des cris, des crises d'agressivité ou des automutilations. Ces crises semblent démesurées par rapport à l'élément déclencheur, futile à nos yeux.

Les encadrants étant en nombre insuffisant, les troubles du comportement de l'enfant peuvent le mettre en danger.

16 : « j'en ai eu un qui se mordait. Ça, c'est compliqué à gérer ! A la moindre contrainte il se mordait le bras »

Ces crises peuvent également être préjudiciables pour les autres enfants car elles empêchent le déroulement normal des enseignements.

11 : « cette petite fille criait énormément en début d'année. En fait, elle n'avait aucune communication, donc elle criait. Elle faisait des colères »

2.6.2 Perte de chance pour l'enfant

En plus des difficultés de l'interaction sociale, souvent, en milieu ordinaire, l'enfant est décalé par rapport au rythme d'apprentissage.

I4 : « peut-être qu'au niveau des apprentissages il ne sera pas capable d'avoir toutes les compétences attendues, mais il faut y aller doucement. »

Il est clair, pour les enseignantes, que le milieu ordinaire n'est pas adaptable à tous les enfants. Les établissements spécialisés, comme les IME, sont indispensables pour les enfants lourdement atteints. Mais parfois les parents refusent le milieu spécialisé. Dans ces conditions, les institutrices, dépassées, voient l'écart de développement qui se creuse entre cet enfant et les autres.

I6 : « les parents ne sont pas toujours réceptifs aux IME donc ils le laissent dans l'école... Et le gamin a 0 apprentissage, 0 interactions »

Le retard du diagnostic est également une perte de chance pour l'enfant, les conséquences peuvent être graves, comme une déscolarisation.

I5 : « des fois c'est compliqué de faire le diagnostic. Lui, il a été diagnostiqué adulte, [...] ce qui fait que finalement, il n'a pas réussi à faire d'études alors qu'il aurait pu. Une fois sorti de l'école primaire, il a été à la dérive complète »

Certaines institutrices remarquent plus de retard dans la prise en charge si les troubles de l'enfant sont discrets, si l'enfant est calme ou s'il n'y a pas de trouble d'apprentissage ni de langage. Cet enfant-là est plus facilement laissé de côté au bénéfice du reste de la classe...

I4 : « dans la mesure où il était plutôt calme et qu'il faisait son travail, on ne s'inquiétait pas. On se disait qu'il allait s'y faire »

... alors qu'un enfant avec des troubles du comportement importants qui perturbe la classe va être détecté plus rapidement, parfois dès la crèche. L'institutrice n'a pas d'autre choix que de délaissier le reste de la classe pour gérer les troubles du comportement de cet enfant.

I5 : « Quand ils sont vraiment très agressifs, c'est la classe entière qu'il faut laisser pour s'occuper de cet enfant. »

Lors d'une prise en charge adaptée, une évolution positive est possible.

I6 : « j'ai déjà eu un enfant en IME que j'ai retrouvé en classe ULIS et qui était inclus en ordinaire. Il avait le niveau d'avoir le brevet. Tu vois, il y a des gamins autistes qui s'en sortent très bien. »

2.6.3 L'ULIS : un bon compromis mais pas suffisant

Une institutrice approuve le fonctionnement de l'ULIS qui permet à l'enfant d'avoir à la fois une intégration sociale dans le milieu ordinaire et un soutien scolaire en classe ULIS. Elle regrette qu'il n'y ait pas plus de classes ULIS.

I6 : « il va en cours quand il arrive à suivre et il revient en ULIS quand il n'arrive pas à suivre [...] je pense que l'ULIS est un bon mode de fonctionnement, moi je verrais plus l'école comme ça »

Mais le niveau des élèves est très variable en ULIS. Une enseignante remplaçante spécialisée explique que certains élèves ne peuvent pas être inclus car il y a trop d'écart de niveau avec la classe d'inclusion.

I9 : « il y a des enfants qui ne sont pas capables d'aller suivre des cours. Par exemple [l'enfant], par rapport à son niveau scolaire, il aurait fallu l'inscrire en maternelle. Ce n'était

pas possible. Par contre, avec les enfants de son âge, il ne faisait qu'une séance de sport et la musique »

Plus de la moitié des enfants en ULIS école ne peuvent pas accéder aux ULIS collèges car un niveau minimum est nécessaire pour être accepté. La durée de l'ULIS est limitée à 5 ans à l'école, et à 4 ans au collège.

19 : « On ne pourra pas l'orienter dans une ULIS collège parce qu'il faut avoir un niveau CE2 et lui il a un niveau début de CP mais l'âge d'être en CM2. Donc ce n'est pas facile. »

Une enseignante remplaçante spécialisée explique que, parfois, les enseignants d'ordinaire sont réfractaires à inclure les enfants d'ULIS ou SEGPA dans leur classe.

16 : «Le trop plein de travail je peux comprendre mais dans ce cas-là il y a certains profs qui me demandent d'adapter les exercices. Donc je trouve ça génial ! Mais t'en as d'autres qui ne cherchent même pas, ils ne veulent pas s'embêter, ils disent que le gamin est trop en retard, que ça ne sert à rien»

2.6.4 Inégalité sociale d'accès aux soins

Il ressort d'un grand nombre d'entretiens une inégalité des soins en fonction du niveau d'étude des parents. L'éducation des parents favoriserait une détection plus rapide d'une anomalie de développement et aiderait les parents à mettre en place plus précocement des soins extrascolaires. La communication de l'enseignante avec les soignants en serait aussi facilitée.

19 : « il était déjà suivi depuis longtemps, il savait lire, il voit plusieurs spécialistes en dehors, enfin voilà... Les parents sont très présents et éduqués sur ce genre de question. Donc ils ont su réagir vite et bien. C'était aussi un autre milieu social, évidemment. »

En plus de l'éducation, un niveau de vie élevé des parents permettrait d'avoir accès à plus d'aides et à des soins plus adaptés pour leur enfant. Comme, par exemple, un AVS privé, beaucoup plus formé et présent qu'un AVS de l'Education Nationale.

I5 : « c'est comme la famille qui avait trouvé une AVS privée, c'est sûr qu'elle a beaucoup plus de chance que quelqu'un qui n'a pas d'argent, qui ne comprend pas, et qui va donc laisser son enfant avec ou sans AVS toute la journée à l'école »

Certaines difficultés sont liées à la barrière de la langue : des parents ne sachant ni lire ni écrire le français ne peuvent pas aider leur enfant aussi bien que des parents francophones. Quelques élèves d'origine étrangère sont scolarisés en ULIS ou SEGPA pour un retard de langage. Il est parfois difficile de faire la différence entre un trouble du développement et des difficultés liées à la langue et à la culture d'origine.

I10 : « j'avais un élève en grande section, arrivé récemment en France, pour qui j'avais du mal à savoir si ses difficultés étaient liées à sa langue d'origine ou à son intégration dans un nouveau type de scolarité, ou si c'était des difficultés liées à des troubles cognitifs »

Une institutrice parle d'un enfant ayant un trouble du développement. Arrivé du Gabon avec sa mère, ils vivent tous les deux en situation d'extrême précarité. Leurs problèmes de logement entraînent un nomadisme scolaire empêchant de mettre en place des aides adaptées à cet enfant.

I7 : « on a des enfants en région parisienne [...] qui sont parfois dans des situations de grande errance au niveau du logement. C'est un enfant qui a beaucoup beaucoup voyagé »

Une institutrice relève qu'en REP (Réseau d'Education Prioritaire) il y a un grand nombre d'enseignants débutants.

I7 : « il y a certaines villes du 93, comme Saint Denis, où il y a énormément de débutants »

Pour une institutrice, les parents d'enfants scolarisés en REP auraient plus de difficultés à accepter que leur enfant sorte du milieu ordinaire.

I3 : « tant que c'est pour faire des demandes d'AVS, les parents suivent à peu près. Dès qu'on commence à parler de CLIS [ULIS école] là, les parents disent : « non non non on ne veut pas qu'il sorte du système scolaire ». Surtout dans un milieu comme en REP +, où les parents ne veulent surtout pas qu'il y ait une étiquette « handicapé » sur leur enfant. »

Les problèmes financiers des parents seraient parfois si importants qu'ils les pousseraient même à chercher un bénéfice secondaire (financier) aux troubles de leur enfant.

I3 : « on a eu, plusieurs fois, des familles qui acceptent le processus au début, en se disant qu'ils vont peut-être pouvoir bénéficier de l'Allocation Enfant Handicapé. Et quand ils se rendent compte qu'ils ne sont peut-être pas assez dans cette situation, ils arrêtent tous les soins »

2.7 Le mal-être des enseignantes

2.7.1 Des enseignantes abandonnées par l'Education Nationale

Les institutrices sont en colère contre l'Education Nationale. Elles ont de la rancœur envers l'Etat car elles se sentent abandonnées.

I5 : « personne ne va nous donner des conseils. Non, ça n'existe pas dans l'éducation nationale. »

Toutes les enseignantes ont exprimé un sentiment de solitude.

I3 : « on se sent un peu seules dans notre classe »

Principalement avant le diagnostic et pendant le temps des démarches pour l'obtention des aides, les institutrices sont isolées dans leurs difficultés avec l'enfant. Elles se sentent livrées à elles-mêmes, portant toute la responsabilité du développement et des apprentissages de l'enfant sur leurs épaules.

I6 : « c'est une volonté personnelle, si tu ne le fais pas, le système éducatif ne va pas te dire de le faire. Le système est vraiment mal foutu »

Une institutrice évoque le besoin d'un soutien psychologique pour les enseignants.

I5 : « il faudrait qu'il y ait des structures dans les écoles pour accompagner les enseignants aussi. Mais là c'est du rêve. Des psychologues qui s'occupent des adultes, pas que des enfants »

2.7.2 Tous les professionnels de l'école démunis et dépassés

Toutes les enseignantes se sont déjà senties dépassées lors de la scolarisation dans leur classe d'un enfant souffrant de TND.

I2 : « ça a été une année horrible parce que j'avais 2 élèves avec des troubles du comportement, 30 enfants dans la classe et aucune aide. »

Les enseignantes ont le sentiment de devoir choisir entre leur classe, l'enfant en difficulté ou leur propre santé. Elles sont épuisées, et regrettent de ne pas pouvoir prendre soins de tous les enfants à la hauteur de leurs besoins.

I1 : « c'est ou au détriment des 27 autres enfants, ou au détriment de cet enfant, ou au détriment de notre santé à nous »

Beaucoup d'institutrices font part d'un sentiment d'abattement devant des efforts vains pour aider l'enfant. Elles sont mises en échec et insatisfaites de leur travail.

I7 : « on ne sait pas comment aider ces enfants. On voudrait qu'ils soient bien assis à faire la même chose que les autres mais ce n'est pas possible. On ne se sent pas forcément bien, parce qu'on se rend compte qu'on ne propose pas à l'enfant ce dont il a besoin. Ça, c'est un petit peu difficile à vivre. »

Beaucoup d'enseignantes se sentent démunies face aux particularités des TSA : elles perdent leurs repères face à cet enfant qui ne communique pas, qui n'interagit pas et qu'elles ne comprennent pas.

I2 : « Il n'y avait pas un seul mot ! Il était dans une espèce de bulle, on ne pouvait jamais l'atteindre. On avait beau le toucher, rien ! Aucun électrochoc, aucun lien ! C'est frustrant, je n'ai jamais réussi à entrer en contact avec cet enfant. »

Les troubles du comportement sont des troubles particulièrement difficiles à gérer pour les enseignantes.

I1 : « c'était des colères dès que je ne respectais pas un rituel, c'est-à-dire : si je n'attachais pas le bouton en haut avant le bouton du milieu sur son manteau, c'était une crise qui pouvait durer 5 minutes. »

La scolarisation d'un enfant souffrant de TND dans leur classe peut donc être très angoissante pour les institutrices.

I5 : « ça peut déclencher beaucoup de peur chez un enseignant, parce qu'on ne sait pas quoi faire... Comment gérer son groupe avec cet enfant-là. »

Ces difficultés concernent également les autres professionnels de l'école (ATSEM, animateurs).

I2 : « L'ATSEM était complètement paniquée par les enfants handicapés. Quand [l'enfant] se mettait à hurler, on voyait que c'était trop pour elle. Elle me disait : « je ne sais pas quoi faire ! ». »

2.8 Des enseignantes investies dans la recherche de solutions pour l'enfant

2.8.1 Des enseignantes faisant appel à leurs propres ressources pour les progrès de l'enfant

Les enseignantes se soutiennent entre elles, elles sont solidaires, s'entraident et s'échangent des conseils pour gérer les difficultés. Une institutrice me dit faire appel à certains membres de sa famille lorsqu'elle a besoin de conseils car ceux-ci sont formés sur le sujet des TND.

I7 : « je pouvais parler de mon ressenti, de mon vécu avec les collègues, on était très soudés. On parlait beaucoup pour trouver des solutions »

Certaines institutrices disent faire des recherches documentaires. Quelques-unes arrivent à utiliser, dans leur classe, des méthodes comme celles de Montessori (44) ou Borel-Maisonny (45).

I7 : « On « s'auto-forme », on cherche des informations »

Beaucoup d'enseignantes observent et analysent l'enfant pour pouvoir ensuite adapter les exercices à ses besoins pédagogiques et ses capacités. Elles font preuve de beaucoup de créativité et d'initiatives. Chaque enfant est différent, l'institutrice tâtonne jusqu'à trouver la méthode la plus adaptée. Elles font ce qu'elles appellent : « La différenciation »(34). Les

objectifs sont personnalisés à chaque enfant. Les enfants travaillent en petit groupe, avec une certaine autonomie.

13 : « on fait un travail de différenciation : j'essaye de m'adapter au mieux à son niveau pour essayer de le faire progresser »

Elles adaptent également le matériel pédagogique : elles compensent les troubles du langage avec un classeur à pictogrammes. Une enseignante donne également l'exemple d'un élève qui amène son ordinateur en classe.

14 : « Pour lui, c'est difficile d'écrire. Alors, on avait demandé aux parents qu'il amène son ordinateur en classe. Parce qu'il a pris des séances avec un ergothérapeute, pour apprendre à bien se servir de l'ordinateur »

Souvent, le temps scolaire doit être réduit car l'enfant avec un TND fatigue plus vite que ses camarades. L'emploi du temps doit également être adapté aux soins extérieurs. L'enseignante doit adapter les consignes et la quantité de travail à la fatigue de l'enfant.

14 : « j'essaye de ne jamais le stresser. On avait convenu que s'il était vraiment fatigué, il pouvait aller lire un petit peu mais qu'il fallait qu'il revienne. »

Quelques institutrices essaient de faire de la discipline positive (46): elles font en sorte que l'enfant soit en réussite pour mettre en avant ses capacités et le valoriser.

17 : « je valorisais l'enfant, même si tout n'était pas juste et réussi dans ses exercices »

Le maintien dans une classe (le redoublement) peut parfois permettre à l'enfant de rester en milieu ordinaire plus longtemps. Le maintien en maternelle est possible et les institutrices y sont souvent favorables.

I1 : « on aurait pu faire un maintien - un redoublement - en maternelle, pour qu'elle bénéficie d'une année de plus. Ça aurait pu être accepté»

Les capacités d'apprentissage sont très différentes entre les enfants avec un TND. Parfois ils ont de grandes difficultés, parfois ils sont précoces. L'objectif de l'enseignante est simplement qu'il progresse.

I3 : « de toute façon, je vais avoir du mal à lui faire avoir un niveau de fin de CP en fin d'année, ça me semble impossible. Mais au moins qu'il progresse. Par exemple, en mathématiques j'étais revenue sur du travail de moyenne section et grande section »

Les autres objectifs importants pour les institutrices sont :

- L'acquisition d'une autonomie.

I9 : « ... lui trouver un maximum d'autonomie. Par exemple, quand il est arrivé, il ne pouvait pas aller aux toilettes tout seul. Pourtant il avait 6 ans ! Donc, on lui a appris à aller aux toilettes, à se laver les mains, à mettre un manteau, à faire ses lacets, et ça a pris plusieurs années. »

- Et l'intégration sociale de l'enfant dans le milieu ordinaire. Pour cela elles l'aident dans les interactions avec les autres enfants.

I9 : « ça a été un gros travail d'apprendre aux autres que [l'enfant] ne sait pas reconnaître la colère. Ce n'est pas la peine de lui hurler dessus. [...] Il voit que tu ne fais pas la même tête que d'habitude et ça le fait rigoler, c'est tout. »

2.8.2 Engagement fort des enseignantes auprès de ces enfants

Les institutrices font de leur mieux, elles sont investies pour les progrès de l'enfant.

18 : « Je tenais à répondre à cet entretien parce que c'est un sujet qui m'intéresse. Aider les enfants me tient à cœur »

Il s'agit pourtant d'un parcours du combattant : elles doivent faire preuve de volonté, de persévérance et de détermination, pour aboutir - au bout d'un certain temps - à une prise en charge satisfaisante.

19 : « elle n'avait pas de suivi extérieur, ça été mon combat toute l'année et je n'y suis pas parvenue. Mais j'ai su qu'en CM2 elle avait été au CMP »

Quelques enseignantes prennent ces difficultés comme un défi à relever. Elles trouvent de l'intérêt à la diversité des élèves : cela les pousse à progresser dans leurs pratiques.

17 : « une fois qu'on a un petit peu plus d'expérience, c'est très enrichissant d'avoir des enfants qui ont des profils particuliers. Parce que c'est ce qui nous fait avancer, progresser... »

Les institutrices investissent beaucoup de temps et de travail pour un enfant avec un TND. Elles s'organisent afin d'être plus disponibles pour lui.

14 : « j'ai fait la prérentrée de 6e avec lui. J'avais demandé à l'inspecteur si je pouvais passer la journée avec lui, pour faire un peu la liaison »

Les progrès de l'enfant sont gratifiants pour elles. Elles sont fières du bien-être de l'élève et de le voir s'intégrer. Elles sont satisfaites de voir chaque enfant trouver sa place à l'école.

17 : « quand on voit que ces enfants-là s'en sortent bien, qu'ils se sentent bien à l'école, qu'ils progressent : c'est une grande source de satisfaction. »

Mais pour que l'enfant progresse, il est indispensable qu'il fasse confiance à l'enseignante. Il faut du temps pour que l'enseignante et l'enfant s'adaptent l'un à l'autre.

I9 : « il fallait gagner sa confiance [...] elle a mis 2 mois à m'adresser la parole »

Pour progresser, l'enfant a besoin de motivation affective.

I6 : « c'est par l'émotion qu'il arrivait à avancer : comme il m'aimait bien, il faisait l'effort... »

L'enfant a également besoin de bienveillance et de se sentir accepté.

I7 : « La dimension humaine se situe toujours au premier plan. [...] Cet enfant a commencé à travailler au moment où il a commencé à sentir la bienveillance autour de lui. Le fait qu'il voie que les autres enfants ne le rejetaient pas a vraiment fait avancer les choses »

D'ailleurs, la bienveillance des institutrices transparait dans les entretiens. Elles parlent, toutes, avec tendresse de l'enfant avec un TND.

I9 : « Elle était dans son petit monde, elle était dans la lune, elle était assez poétique comme petite fille, quelque part ! »

Elles ont souvent une relation privilégiée avec cet enfant. Il va être un peu « favorisé » par rapport aux autres.

*I6 : « j'ai laissé mon AVS avec 2 élèves (quand j'en avais que 2) et moi je l'accompagnais »
[enseignante en ULIS]*

Elles s'investissent également émotionnellement. Un attachement affectif se crée parfois.

I1 : « c'était dur mais en même temps, c'est une petite fille très attachante »

Elles gardent contact avec l'enfant, et s'inquiètent de son avenir.

I5 : « j'ai pu avoir de ses nouvelles jusqu'à presque 25 ans. C'est intéressant de savoir ce qui se passe pour eux après »

Elles prennent du temps dans leur vie personnelle pour l'enfant souffrant de TND.

14 : « un soir, j'étais sortie plus tôt, donc je suis allé le voir ...»

2.8.3 L'accueil d'un enfant souffrant de TND : un enjeu pour la société

Pour beaucoup d'enseignantes interrogées, l'inclusion en milieu ordinaire des enfants souffrant de TND peut être bénéfique pour les autres. Car les autres enfants de la classe apprennent alors l'acceptation de la différence, donc la tolérance. Une institutrice compare l'enjeu du handicap dans la société à celui du racisme.

15 : « c'est une chance pour les autres enfants de côtoyer, de ne pas en avoir peur, de s'ouvrir à la différence. Mettre (les enfants différents) à l'écart, ça fait des ghettos... et puis, quand les autres enfants deviennent grands, ils ne savent pas comment s'adresser à une personne différente. Ils en ont peur et le racisme vient de ça : de la peur. »

Les institutrices observent que les autres enfants vont spontanément être plus patients et plus attentifs avec l'enfant souffrant de TND. Ils vont prendre soin de lui.

12: « c'est une enfant super attachante qui a créé un énorme lien dans la classe... Tous les enfants étaient tournés vers elle, tout le monde la protégeait »

Les enseignantes soutiennent l'inclusion des enfants avec un TND car elles constatent un épanouissement de ces enfants lors de leur scolarisation en milieu ordinaire.

17 : « on voyait qu'elle avait sa place à l'école, qu'elle prenait plaisir à être à l'école, même qu'elle prenait un petit peu plaisir à être avec les autres à la fin de l'année. »

Ces enfants ont la volonté de nouer une relation avec les autres. Ils ont un intérêt pour les autres mais des difficultés à créer un contact. Ils passent parfois par le toucher pour interagir...

I9 : « Il est très attaché aux autres enfants de la classe et il le montre en appuyant ses paumes de mains sur les joues des gens qu'il aime bien. Donc il prend notre tête dans ses mains. Ça fait un drôle d'effet... »

...ils arrivent à créer des liens sociaux.

I1 : « Il y avait 3 enfants avec qui elle interagissait beaucoup. On sentait que c'était un noyau assez fort. C'était une relation assez sympa. »

L'école ordinaire permet l'intégration de ces enfants dans la société.

I4 : « je souhaite que (l'enfant) soit intégré dans notre ville. Grâce à l'école, quand il sort dehors, il y a toujours quelqu'un pour lui dire : «ah coucou (son prénom) ! Ça va ? » »

2.9 Une volonté de coordination

2.9.1 Coordination existante au sein de l'école

La plupart des enseignantes décrivent une bonne coordination entre elles. Elles échangent des conseils au cours de l'année et se transmettent des informations lors de la répartition des classes. Des transmissions d'information se font parfois entre la crèche et l'école et entre les professeurs de primaire et ceux du collège.

I2 : «la crèche avait appelé l'école pour expliquer qu'il y avait un souci avec l'enfant»

Les réunions d'ESS ou d'équipe éducative permettent une concertation pluridisciplinaire collégiale sur l'adaptation des aides et l'orientation de l'enfant. La réunion d'ESS permet une bonne transmission des besoins de l'enfant à l'enseignant référent de la MDPH.

I10 : « on fait un bilan en cours d'année pour voir comment on peut adapter l'aide, voir si elle est toujours pertinente... »

2.9.2 Volonté des enseignantes d'anticiper les conditions de scolarisation

La bonne coordination qui existe entre les enseignantes leur permet d'anticiper les conditions de scolarisation de l'enfant avec un TND. Par exemple, elles peuvent répartir les classes, en mettant l'enfant en difficulté dans la classe de l'institutrice ayant le plus d'expérience. Elles peuvent également éviter de mettre plusieurs enfants en difficultés dans la même classe.

I3 : « on répartit les élèves en difficultés et on répartit les élèves avec « les familles difficiles », avec qui le dialogue va être difficile à instaurer »

Quelques institutrices souhaiteraient que l'anticipation se fasse également en amont de l'école. Elles aimeraient que le médecin traitant contacte la directrice de l'école avant la rentrée en petite section. Ou qu'il demande aux parents de le faire.

I2 : « il pourrait se faire une sorte de passation de la crèche à l'école mais aussi du médecin généraliste à l'école. [...] Il faudrait avertir l'école, pour mettre en place un accueil spécifique pour les parents et l'enfant »

Anticiper la rentrée permettrait à l'institutrice de se préparer durant l'été à la scolarisation d'un enfant souffrant de TND.

I2 : « savoir qu'on va avoir un enfant différent dans sa classe est super important. Pendant les mois d'été, en fait, on n'est pas en vacances ... je pense que ça a aidé [la nouvelle maitresse] de pouvoir parler de (l'enfant) avant.»

Etant donné les délais de la MDPH, deux enseignantes expliquent l'importance d'une détection plus précoce des troubles. Cela permettrait de débiter un suivi médical et d'anticiper la demande d'AVS avant la rentrée en petite section. La demande d'AVS pourrait être faite par le CMP.

I8 : « l'enseignante référente m'a expliqué que tant que l'enfant n'est pas rentré à l'école, on n'a pas assez d'éléments pour faire le dossier MDPH, sauf s'il y a un suivi extérieur »

2.9.3 Bonne communication avec les paramédicaux

Les enseignantes ressentent le besoin de communiquer avec les soignants. De leur propre initiative, beaucoup d'institutrices vont contacter par téléphone les paramédicaux, afin de poser leurs questions, pour mieux comprendre et aider l'enfant.

I4 : « moi, un enfant qui est suivi en ergo, qui est suivi chez un orthophoniste : j'appelle [...] mais ça vient de moi...»

La communication se fait parfois grâce à des comptes rendus rédigés par les soignants et transmis par les parents aux enseignants.

I4 : « la maman m'a donné le compte rendu »

Dans la communication avec les paramédicaux, les institutrices ne se sentent pas limitées par le secret médical.

I1 : «...je crois que, déjà, même appeler l'orthophoniste on n'a pas le droit »

Les paramédicaux sont souvent présents aux réunions d'équipes éducatives ou d'ESS. S'ils ne peuvent pas y participer, ils transmettent un compte rendu.

I7 : « j'ai fait, cette année, plusieurs réunions de suivi auxquels ont assisté d'autres professionnels : des psychomotriciennes, des ergothérapeutes, des psychologues... »

Un représentant du centre de soins est également présent.

I9 : « Il y a le médecin scolaire de l'éducation nationale, l'assistante sociale, il y a un représentant du centre de soins (si l'enfant est suivi par exemple en SESSAD ou en CMP)... »

2.9.4 La volonté des enseignantes de communiquer avec le médecin traitant de l'enfant : limitée par le secret médical

Aucune institutrice interrogée n'a de contact avec le médecin traitant de l'enfant. Elles décrivent un « fossé », une « cloison » entre elles et les médecins. Elles regrettent ce manque de communication.

I8 : « Je trouve ça dommage que le médecin ne soit pas en contact avec nous : directeur d'école ou enseignante. »

Elles regrettent également l'absence des médecins lors des réunions d'ESS ou d'équipes éducatives.

I1 : « J'aurais aimé qu'il soit présent à l'équipe éducative ou l'ESS, j'en ai jamais vu de médecin »

Le secret médical limite les échanges avec les médecins.

I10 : « si les parents n'en parlent pas... ça reste lié au secret médical »

Les dérogations du secret médical ne sont pas très claires pour les enseignantes.

I7 : « on ne peut pas forcément être en relation avec les médecins... Là, je ne sais pas je vous avoue... »

Les parents sont donc des intermédiaires obligatoires entre le médecin traitant et l'institutrice. L'enseignante pourra obtenir des informations médicales seulement si les parents ont accepté les troubles et veulent bien communiquer avec elle.

I3 : « ça m'est arrivé d'avoir des liens avec l'orthophoniste : quand les parents acceptaient le problème, ils me donnaient le numéro de l'orthophoniste...»

Les informations médicales données par les parents ne sont pas toujours fiables car ils peuvent être dans le déni ou ne pas vouloir transmettre certaines informations.

I3 : « je n'ai que le retour des parents qui nous disent à chaque fois : « oh mais le médecin dit que tout va bien ! » Mais je ne sais pas s'ils ont vraiment vu un médecin et je ne sais pas si le médecin a vraiment dit ça...»

2.9.5 Les enseignantes attendent des conseils de la part du médecin traitant

Certaines institutrices ne savent pas me répondre sur ce qu'elles attendent du médecin traitant de l'enfant car elles n'ont jamais vraiment réfléchi à la question et ne connaissent pas les compétences du médecin généraliste.

I10 : « je ne sais pas si c'est le médecin généraliste qui sait quels aménagements scolaires sont à mettre en place»

D'autres enseignantes pensent qu'elles ont moins de connaissances sur les TSA que les médecins. Elles aimeraient que ces derniers les informent sur ces troubles pour mieux comprendre et aider l'enfant.

18 : « Nous, en tant que directeurs d'écoles, on nous dit certaines choses. Donc ce serait bien qu'on puisse avoir plus d'informations sur cette maladie »

Des enseignantes attendent des conseils du médecin traitant, car il connaît le diagnostic de l'enfant et son environnement familial.

110 : « comme le médecin généraliste voit l'enfant dans son ensemble peut-être qu'il a un regard plus complet et peut mieux déterminer ses difficultés. Parfois on a l'impression que l'enfant ne comprend pas quelque chose mais c'est peut-être un problème de vue par exemple »

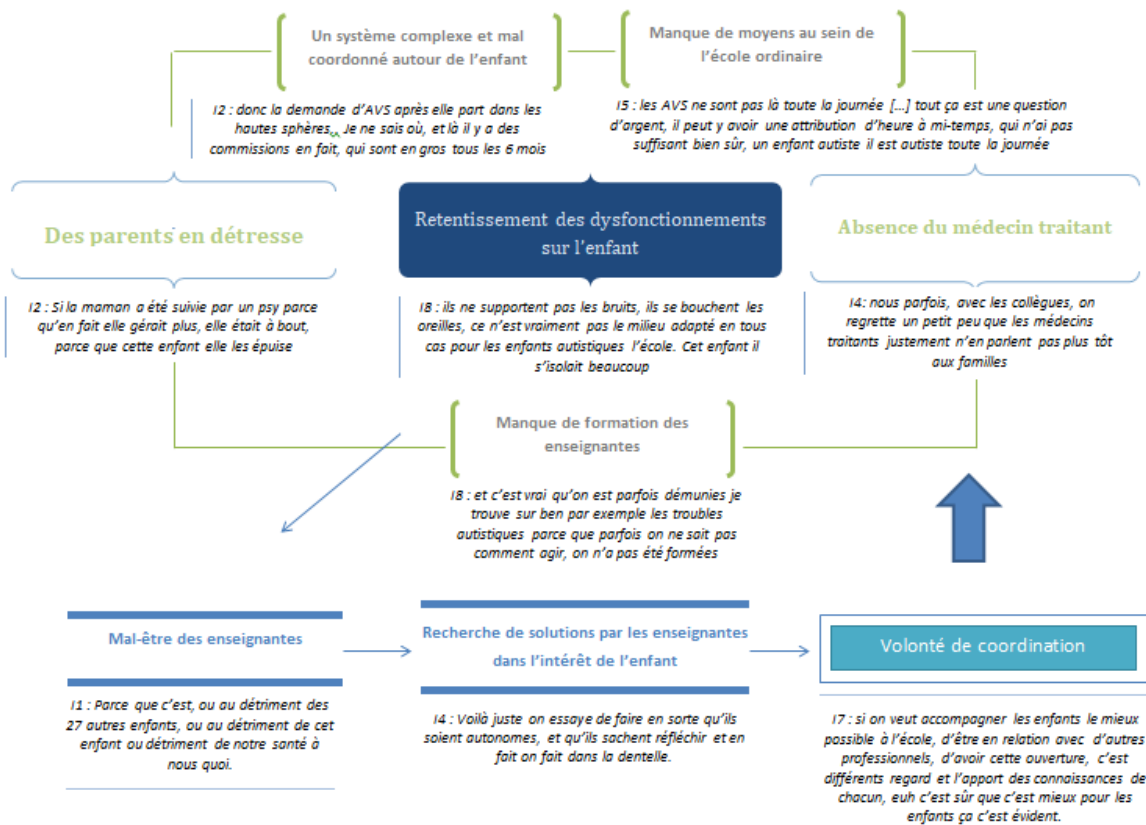
Les contacts avec les soignants sont trop ponctuels. Les institutrices expriment clairement le besoin d'une aide concrète au quotidien, c'est-à-dire d'un travail en équipe.

15 : « il y a des équipes éducatives 3 fois par an, mais c'est très officiel, il y a la famille...si on a besoin de parler de quelque chose qui ne se passe pas très bien, là on ne peut pas. »

Une coordination entre institutrices et médecins permettrait une cohérence entre les discours, et une continuité dans l'accompagnement de la famille et de l'enfant.

13 : « ...ce n'est pas pour nous, c'est dans l'intérêt de l'enfant. Pour savoir ce que le médecin a dit aux parents, ce qu'il en pense, si on tient bien le même discours... c'est vrai qu'on n'a pas ça pour le moment. »

3/ Schéma d'interaction (cf Annexe 3)



4/ Tableau résumé des résultats

Dans un souci de simplification je propose ci-dessous un tableau résumant mes principaux résultats :

Un système complexe et mal coordonné autour des enfants souffrant de TND	Procédures complexes par multiplication des structures et des acronymes <i>11 : « Aux vacances de Noël on a fait une équipe appelée ESS, je ne sais plus ce que c'est... C'est différent de l'équipe éducative... »</i>
	Pas d'information des enseignantes sur ces procédures. La MDPH semble inaccessible, abstraite. <i>12 : « donc la demande d'AVS après elle part dans les hautes sphères. Je ne sais où »</i>
	Procédures trop longues - Par exemple, le temps pour obtenir la reconnaissance à la MDPH est d'environ 1 an. - Pendant ce temps l'institutrice est seule avec ses difficultés. <i>16 : « C'est pénible il faut un an et si ce n'est pas mis en place, faut attendre encore un an et c'est lourd pour les profs suivants. »</i>
Manque de moyens pour ces enfants au sein de l'école ordinaire	AVS peu présents (mi-temps, quart temps), pas formés et en situation précaire <i>15 : « les AVS ne sont pas là toute la journée, [...] tout ça est une question d'argent, il peut y avoir une attribution d'heures à mi-temps, qui n'est pas suffisante bien sûr, un enfant autiste, il est autiste toute la journée »</i>
	Des médecins scolaires peu disponibles <i>12 : « il peut se passer des mois et des mois avant que les parents ne voient le médecin scolaire »</i>
	Des psychologues présentes auprès des enseignantes

	<p>17 : « j'avais quand même la psychologue scolaire avec qui je pouvais m'entretenir régulièrement »</p>
	<p>Des classes surchargées</p> <p>15 : « De toute manière un adulte seul avec 30 enfants et un enfant différent, ne peut pas s'en sortir, ce n'est pas possible. Et c'est souvent comme ça ».</p>
	<p>Inégalité géographique de moyens</p> <p>19 : « à Paris je pense qu'on a des moyens excellents : il y a beaucoup de places, il y a beaucoup d'enseignants, il y a plein de structures, on ouvre très régulièrement des classes ULIS [...] J'ai des amis qui enseignent en Alsace ou dans la région de Marseille, ce n'est pas si simple pour eux. »</p>
	<p>Loi 2005 : une utopie ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les institutrices soutiennent la loi 2005. 17 : « Je pense que cette loi doit vraiment rester l'objectif. Tous les enfants doivent pouvoir aller à l'école et être socialisés... » - Mais le milieu ordinaire manque de moyens. 16 : « je pense que ça peut aider les enfants qui ont des difficultés mais on manque trop de moyens : il faudrait des AVS, des spécialistes, des éducateurs [...] c'est complètement utopique. Les profs d'ordinaire ne peuvent pas s'en sortir tous seuls »
Manque de formation et d'information des enseignantes	<p>Manque de formation des institutrices et des autres professionnels de l'école</p> <p>19 : « mon seul regret c'est qu'il n'y ait pas de formation systématique des enseignants parce que dans toutes les classes que j'ai faites il y avait des élèves qui avaient des troubles, des difficultés »</p> <p>15 : « des animateurs qui sont encore moins formés »</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le manque de formation concerne également les remplaçantes spécialisées 16 : « t'apprends sur le tas, c'est d'autres profs qui m'ont appris »
	<p>Manque d'information des enseignantes d'ordinaire sur les aides à leur disposition contrairement aux remplaçantes spécialisées</p> <p>19 : « En ordinaire, quand on a des questions sur un truc qu'on ne sait pas, on ne connaît pas les ressources qui existent. Grâce à cette semaine de formation, j'ai découvert des outils qui seraient hyper utiles d'avoir en ordinaire »</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les discours des enseignantes remplaçantes spécialisées sont souvent plus enthousiastes, plus sereins : probablement grâce à une meilleure connaissance du réseau d'aides à leur disposition et une importante solidarité entre enseignants spécialisés. 19 : « Il y a une solidarité qui s'est créée entre les remplaçants spécialisés, on s'échange des tuyaux [...] J'ai trouvé que c'était déjà mieux que la première année d'enseignement où certes on est en ordinaire mais on est seul. »
L'enseignante face à la détresse des parents	<p>Dialogue compliqué par le déni des parents</p> <p>Le déni des parents peut freiner la mise en place des aides et des soins</p> <p>13 : « ils ne veulent pas continuer les démarches parce qu'ils n'acceptent pas que leur enfant soit handicapé. Je pense que c'est du déni »</p>
	<p>Prise de conscience des parents nécessaire à l'avancée des soins</p> <p>12 : « Il faut leur ouvrir les yeux parce qu'il n'y a qu'eux qui peuvent aider [l'enfant] au final. »</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mais la prise de conscience longue et douloureuse 12 : « pour eux ça a été une descente en enfer »

	<p>Des enseignantes en situation d'annonce du diagnostic <i>I2 : « Trouver les mots pour annoncer ça aux parents c'est dur. »</i></p>
	<p>Confiance et collaboration indispensables entre enseignantes et parents <i>I6 : « j'envoie des sms, je les appelle dès qu'il y a des soucis ou quand je le sens moins bien et je trouve que ça aide beaucoup pour avancer. »</i> <i>I4 : « quand c'est comme ça on est avec les parents, on leur propose une autre réunion et après, il y a des choses qui se libèrent. »</i></p>
	<p>Face à la détresse des parents, rôle de soutien psychologique des enseignantes <i>I2 : « je pense que les parents n'en peuvent plus au bout de 3 ans de solitude avec cet enfant-là »</i> <i>I4 : « J'essaie toujours de faire en sorte, quand je vois des parents un peu angoissés, de les voir régulièrement, de leur dire que ça va aller, qu'il faut laisser du temps »</i></p>
	<p>Des situations de conflits entre enseignantes et parents <i>I1 : « Le papa l'a très mal pris [...] maintenant il est en colère, il est méfiant. D'ailleurs, je ne le vois plus en ce moment. »</i></p>
Absence du médecin traitant	<p>Passivité du médecin traitant et minimisation des troubles <i>I2 : « ce pédiatre disait aux parents qu'ils avaient bien le temps, qu'il n'y avait pas de soucis. Il disait qu'elle ne parlait pas parce qu'elle était petite »</i></p> <p>Alors que toutes les enseignantes remarquent très vite le trouble de développement <i>I2 : « en 5 secondes j'ai vu qu'il y avait un souci avec cet enfant »</i></p>
	<p>Rôle médical endossé par les enseignantes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elles donnent l'alerte et sont parfois en situation de faire le diagnostic. <i>I3 : « comme on est les premières personnes à en parler, on engage les diagnostics »</i> - Elles proposent souvent une orientation <i>I8 : « parfois on les oriente et cet enfant a été orienté à la Fondation Vallée »</i>
	<p>Les enseignantes attendent un médecin traitant plus présent auprès des parents</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qu'il prenne en compte l'inquiétude des parents et détecte les troubles plus tôt. <i>I4 : « parfois, avec les collègues, on regrette que les médecins traitants n'en parlent pas plus tôt aux familles »</i> - Qu'il soutienne les familles et les informe sur les spécificités des TND. <i>I9 : « je pense que le médecin a un rôle d'éducation des parents et des familles sur ce que ça signifie qu'être autiste. Parce que nous, on ne le sait pas trop »</i>
Le retentissement des dysfonctionnements sur l'enfant avec un TND	<p>Un milieu inadapté pouvant être violent pour l'enfant</p> <ul style="list-style-type: none"> - Par exemple : des classes avec beaucoup d'enfants et beaucoup de bruit <i>I8 : « ils ne supportent pas les bruits, ils se bouchent les oreilles. L'école n'est vraiment pas le milieu adapté pour les enfants autistes »</i> - Il peut exprimer sa souffrance par des cris, des crises d'agressivité ou des automutilations. <i>I6 : « j'en ai eu un qui se mordait. Ça, c'est compliqué à gérer ! A la moindre contrainte il se mordait le bras »</i>
	<p>Milieu inadapté = Perte de chance pour l'enfant <i>I6 : « les parents ne sont pas toujours réceptifs aux IME donc ils le laissent dans l'école... Et le gamin a 0 apprentissage, 0 interactions »</i></p>
	<p>L'ULIS : un bon compromis mais insuffisant</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - L'ULIS permet à la fois une intégration sociale dans le milieu ordinaire et un soutien scolaire en classe ULIS. <i>16 : « il va en cours quand il arrive à suivre et il revient en ULIS quand il n'arrive pas à suivre [...] je pense que l'ULIS est un bon mode de fonctionnement, moi je verrais plus l'école comme ça »</i> - Mais son accès est limité <i>19 : « On ne pourra pas l'orienter dans une ULIS collège parce qu'il faut avoir un niveau CE2 et lui il a un niveau début de CP mais l'âge d'être en CM2. Donc ce n'est pas facile.»</i> - Parfois, les enseignants d'ordinaire sont réfractaires à inclure les enfants d'ULIS dans leur classe. <i>16 : « ils ne veulent pas s'embêter, ils disent que le gamin est trop en retard, que ça ne sert à rien »</i>
Le mal-être des enseignantes	<p>Des enseignantes abandonnées par l'Education Nationale Toutes expriment un sentiment de solitude... <i>15 : « personne ne va nous donner des conseils. Non, ça n'existe pas dans l'Education Nationale. »</i></p> <p>Tous les professionnels de l'école démunis et dépassés</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des enseignantes dépassées exprimant un sentiment d'abattement devant des efforts vains pour aider l'enfant. Elles sont mises en échec et insatisfaites de leur travail. (Burn out?) <i>17 : « on ne sait pas comment aider ces enfants. On voudrait qu'ils soient bien assis à faire la même chose que les autres mais ce n'est pas possible. On ne se sent pas forcément bien, parce qu'on se rend compte qu'on ne propose pas à l'enfant ce dont il a besoin. Ça, c'est un petit peu difficile à vivre.»</i> - Des enseignantes démunies: elles perdent leurs repères face à cet enfant qui ne communique pas, qui n'interagit pas et qu'elles ne comprennent pas. <i>12 : « Il n'y avait pas un seul mot ! Il était dans une espèce de bulle, on ne pouvait jamais l'atteindre. On avait beau le toucher, rien ! Aucun électrochoc, aucun lien ! C'est frustrant, je n'ai jamais réussi à entrer en contact avec cet enfant. »</i>
Des enseignantes investies dans la recherche de solutions pour l'enfant	<p>Des enseignantes faisant appel à leurs propres ressources pour les progrès de l'enfant <i>17 : « On « s'auto-forme », on cherche des informations »</i></p> <p>Engagement fort des enseignantes auprès de ces enfants</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les progrès de l'enfant sont gratifiants <i>17 : « quand on voit que ces enfants-là s'en sortent bien, qu'ils se sentent bien à l'école, qu'ils progressent : c'est une grande source de satisfaction. »</i> - Attachement émotionnel, les enseignantes prennent du temps pour l'enfant, gardent contact avec lui <i>14 : « un soir, j'étais sortie plus tôt, donc je suis allée le voir ...»</i> <p>L'accueil d'un enfant souffrant de TND : un enjeu pour la société <i>15 : « c'est une chance pour les autres enfants de côtoyer, de ne pas en</i></p>

	<p><i>avoir peur, de s'ouvrir à la différence. Mettre (les enfants différents) à l'écart, ça fait des ghettos... et puis, quand les autres enfants deviennent grands, ils ne savent pas comment s'adresser à une personne différente. Ils en ont peur et le racisme vient de ça : de la peur. »</i></p>
Une volonté de coordination	<p>Coordination existante au sein de l'école Les réunions d'ESS ou d'équipe éducative permettent une concertation pluridisciplinaire collégiale sur l'adaptation des aides et l'orientation de l'enfant. <i>I10 : «on fait un bilan en cours d'année pour voir comment on peut adapter l'aide, voir si elle est toujours pertinente...»</i></p>
	<p>Volonté des enseignantes d'anticiper les conditions de scolarisation <i>I2 : «Il faudrait avertir l'école, pour mettre en place un accueil spécifique pour les parents et l'enfant »</i></p>
	<p>Bonne communication avec les paramédicaux <i>I4 : « moi, un enfant qui est suivi en ergo, qui est suivi chez un orthophoniste : j'appelle »</i></p>
	<p>La volonté des enseignantes de communiquer avec le médecin traitant <i>I8 : « Je trouve ça dommage que le médecin ne soit pas en contact avec nous »</i> limitée par le secret médical <i>I10 : « si les parents n'en parlent pas... ça reste lié au secret médical »</i></p>
	<p>Les enseignantes attendent des conseils de la part du médecin traitant et souhaitent un travail en équipe avec les soignants. <i>I5 : « il y a des équipes éducatives 3 fois par an, mais c'est très officiel, il y a la famille...si on a besoin de parler de quelque chose qui ne se passe pas très bien, là on ne peut pas. »</i></p>

Discussion

1/ Forces et limites de l'étude

1.1 Les forces de l'étude

1.1.1 Son intérêt

Cette thèse est la seule thèse de médecine donnant la parole aux enseignants sur leur vécu de la scolarisation des enfants avec un TND. D'autres thèses en psychologie abordent ce point de vue (47), mais elles sont rares.

1.1.2 La méthodologie

La méthode qualitative était la plus adaptée à la problématique de ma thèse. C'est la méthode qui permet d'analyser au mieux l'expérience des enseignants et leurs attentes. Elle a permis d'obtenir un éventail de données riches et variées.

Le choix de l'entretien individuel semi-structuré était pour moi le moyen le plus efficace pour recueillir ces données car les enseignants ont pu exprimer librement leur ressenti, leur opinion de manière confidentielle et respectueuse, tout en étant guidés par le canevas d'entretien.

L'échantillon était diversifié quant à l'âge, le nombre d'années de carrière, les lieux d'exercice, l'expérience d'enseignement à des enfants avec handicap et les parcours des enseignantes interrogées.

Le guide d'entretien a été respecté tout en laissant le libre choix aux enseignantes d'aborder d'autres sujets importants à leurs yeux.

La saturation des données a été obtenue. Je me suis arrêtée au dixième entretien estimant que j'avais exploré tous les thèmes.

Une triangulation des données a été réalisée pour les deux premiers entretiens.

Cependant plusieurs types de biais ont pu influencer les données recueillies et leur analyse :

1.2 Les faiblesses : les biais de cette étude

1.2.1 Concernant le recrutement des enseignants

La plupart des enseignantes recrutées faisaient partie de l'entourage de ma directrice de thèse ou du mien. Il est possible que ces liens aient pu empêcher certaines enseignantes de s'exprimer avec une totale franchise.

Comme pour toute thèse qualitative, on ne peut pas faire de généralisation statistique à la population générale car l'échantillon est non représentatif de l'ensemble des enseignants.

Les enseignantes interrogées étaient exclusivement des femmes. Cela peut s'expliquer par un pourcentage de femme dépassant les 82 % dans l'enseignement primaire en France(48).

La participation des personnes interrogées repose sur le volontariat. Des enseignants peu investis dans la scolarisation des enfants avec TND n'ont donc pas été entendus.

1.2.3 Concernant l'élaboration du guide d'entretien

Je n'ai pas réalisé de pré-test du guide d'entretien. C'est à l'issue de ma rencontre avec la première enseignante que j'ai effectué la majorité des ajustements du guide d'entretien.

Puis, au fil des entretiens j'ai été plus à l'aise pour reformuler les questions et approfondir des sujets qui avaient été moins abordés.

1.2.4 Concernant la réalisation des entretiens

Pour des raisons pratiques, 8 entretiens sur 10 ont été réalisés par téléphone. Cela a pu fausser mon interprétation du ressenti des enseignantes, ou m'empêcher de percevoir certaines émotions qui se seraient exprimées dans le langage non verbal.

1.2.5 Concernant l'analyse des entretiens :

Cette thèse était ma première étude qualitative. Bien que j'en aie étudié les principes(40) je manquais d'expérience, ce qui a peut-être altéré la qualité du canevas d'entretien, la réalisation des entretiens semi-structurés et leur analyse.

2/ Synthèse et interprétation des résultats

2.1 Contexte scolaire peu favorable pour l'inclusion des enfants avec un TND

Les enseignantes interrogées connaissent l'importance d'une intervention précoce, comme il est recommandé par la HAS afin de réduire le sur-handicap. (1)

Mais toute la procédure permettant l'adaptation de la scolarité de l'enfant souffrant d'un TND est longue et complexe (nombreuses structures et acronymes, organisation des réunions d'ESS ou d'équipe éducative, demande de reconnaissance MDPH). De plus, elle est mal comprise par les enseignants car aucune information concrète ne leur est fournie sur son fonctionnement.

Le délai pour obtenir un diagnostic est également trop long, en partie à cause de structures de soins surchargées (CMP, CMPP, CAMSP). Le même problème se répète lorsqu'une orientation est décidée : par manque de place, le délai est d'un an ou plus pour accéder aux classes spécialisées (ULIS) ou aux structures (IME). Cela peut aboutir à une orientation par

défaut, inadaptée à l'enfant. L'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) souligne d'ailleurs bien ce problème dans son rapport de 2017 (49).

La loi du 11 février 2005 *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* (4) préconise de favoriser l'inclusion scolaire en milieu ordinaire d'un enfant porteur d'un handicap.

Les enseignantes interrogées soutiennent toute cette réforme. Elles sont d'accord avec le principe d'égalité des chances. Une enseignante pense que « *ce n'est pas les enfants qui doivent s'adapter à l'école mais c'est l'école qui doit s'adapter aux élèves* ». Cependant, cela semble concrètement difficile à mettre en place actuellement.

En effet, elles décrivent un faible investissement chez d'autres collègues alors que la tolérance de toute l'équipe est nécessaire pour que ces enfants puissent s'épanouir à l'école.

Elles se plaignent d'un manque de moyens matériels (locaux inadaptés) et un nombre d'encadrants insuffisant pour pouvoir gérer à la fois une classe surchargée et un enfant aux besoins particuliers. Ces enfants ont besoin d'un environnement calme, d'une prise en charge intensive, d'être soutenu dans toutes les étapes de leur quotidien par des personnes formées, d'être accompagnés dans la gestion de leur angoisse et d'avoir des exercices différenciés.

Le sujet des AVS/AESH est évoqué à chaque entretien : ils sont en nombre insuffisant et ne sont disponibles que quelques heures par enfant. De plus, selon le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), le « *nombre d'heures attribuées [n'est] pas toujours respecté* »(3). Alors qu'ils pourraient être d'un grand soutien pour les enseignants, les AVS/AESH ne sont pas assez formés, et subissent une situation précaire. Ils reçoivent une

formation « d'adaptation à l'emploi » de 60 heures et sont payés au SMIC, rarement à temps complet. Une partie des AVS est embauchée en contrat unique d'insertion (CUI), réservé aux personnes rencontrant des difficultés spécifiques d'accès à l'emploi, le CUI est conclu pour une durée déterminée (CDD) d'une durée maximale de 5 ans. Les AVS embauchés en contrat assistant d'éducation et les AESH ont accès à un CDI au bout de 6 ans d'exercice.(50)

Les enseignantes interrogées se plaignent de leur propre manque de formation à l'adaptation des apprentissages et à l'encadrement d'enfants souffrant de TND. Ce manque de formation concerne également tous les autres professionnels de l'école.

Les enseignantes d'ordinaire ne se sentent pas soutenues et n'ont pas connaissance des ressources existantes pour les aider dans leurs difficultés d'enseignement.

Les enseignantes remplaçantes spécialisées interrogées n'ont pas eu de formation non plus, mais elles ont eu accès aux coordonnées des personnes ressources (RASED, Conseillers pédagogiques) et ont créé une forte solidarité entre elles. Grâce à cela, elles sont plus enthousiastes et plus sereines que les enseignantes d'ordinaire. Cela corrobore la thèse de psychologie d'Émilie Boujut et Émilie Cappe (47) qui évoque l'importance du soutien social de la part des collègues et des professionnels, permettant une meilleure stratégie d'ajustement face au stress.

2.2 L'enseignant face aux parents en détresse

Dans sa thèse sur le vécu des parents, Anaëlle Lindivat (39) décrit le vécu du diagnostic comme un choc. L'annonce du diagnostic anéantit les projections sur l'avenir que les parents avaient élaborées pour leur enfant. Leur parcours d'acceptation est très proche de la description, par Kübler-Ross (51), des différentes étapes du deuil. Les parents vivent un deuil, le deuil de l'enfant «normal».

C'est la phase de déni que les enseignantes décrivent le plus en parlant des parents. Les mots «autisme» et «handicap» sont lourds en préjugés et trop durs à entendre pour les parents qui ne souhaitent pas que leur enfant soit catégorisé ou jugé. Les parents n'acceptant pas les troubles vont avoir tendance à freiner la mise en place des aides et des soins médicaux, et provoquer ainsi un sentiment de frustration chez les enseignantes.

La prise de conscience des parents, souvent longue et douloureuse, peut être brutale à l'entrée de l'enfant en maternelle lorsqu'il est comparé aux autres.

La colère et l'angoisse sont parfois présentes et peuvent être source de conflits avec les enseignants.

Pour les enseignantes, une relation de confiance avec les parents est indispensable afin de favoriser le développement des apprentissages chez l'enfant. Elles font donc en sorte d'être à l'écoute, de dialoguer et d'informer sur les troubles. Elles apprécient quand les parents sont ouverts à leurs propositions d'orientation, parfois ils peuvent nouer des liens d'amitié.

Mais n'en demanderions-nous pas trop à ces parents ? Accepter les troubles de leurs enfants dès la rentrée des classes et s'ouvrir au point de vue des enseignants alors que les médecins leur donnaient le plus souvent des messages rassurants. En effet, certains parents avaient déjà essayé d'exprimer leur inquiétude auprès de leur médecin mais n'ont pas été entendus. Ils sont alors restés seuls pendant les 3 années précédant l'école, inquiets pour cet enfant qu'ils n'arrivaient pas à comprendre. Cela peut expliquer que les parents soient décrits par les enseignantes comme perdus et épuisés. Le discours des parents recueilli par Anaëlle Lindivat (39) corrobore la vision des enseignantes.

Les enseignantes peuvent avoir un rôle de soutien psychologique auprès des parents.

Elles se retrouvent parfois en situation d'annoncer les suspicions diagnostiques aux parents. Ce qui dépasse largement leur rôle et les met en difficultés.

2.3 L'absence du médecin traitant de l'enfant

Les recommandations de la HAS 2018(1) donnent un rôle majeur au « *médecin assurant le suivi habituel de l'enfant* ». Il s'agit souvent du médecin généraliste. Ce médecin doit pouvoir détecter les signes d'alerte. L'inquiétude des parents est considérée comme un signe d'alerte. C'est également ce médecin qui réalise la « *consultation de repérage* » au vu d'une orientation vers les professionnels de 2^e ligne et une prescription des interventions précoces (orthophoniste, etc.).

Les enseignantes interrogées ne comprennent pas la passivité du médecin devant les troubles qu'elles détectent très vite dès les premières rencontres avec l'enfant. Cette passivité peut être responsable d'un retard de diagnostic et de prise en charge, préjudiciable pour l'enfant. Cela peut entraîner une remise en question du médecin traitant par l'enseignant et par les parents.

Les enseignantes se retrouvent obligées d'endosser un rôle médical, lourd en responsabilité. Elles détectent les troubles, donnent l'alerte, engagent même parfois un diagnostic et proposent une orientation. Anaëlle Lindivat (39) décrit la même chose des parents qui sont, par la force des choses, obligés d'acquérir des compétences médicales dans le repérage des symptômes, le diagnostic et les besoins thérapeutiques de l'enfant.

Les enseignantes attendent du médecin traitant qu'il détecte les troubles plus tôt, qu'il informe les familles de la suspicion diagnostique et les oriente plus précocement. Pour une enseignante, le médecin généraliste est une personne de confiance pour la famille, sa parole serait donc plus recevable par les parents que celle des enseignants. Une intervention plus

précoce du médecin rendrait la prise de conscience des parents moins brutale et moins douloureuse lors de la rentrée des classes et cela permettrait de mettre plus rapidement en place les aides nécessaires à l'enfant pour une inclusion plus facile.

La thèse de Charlène Ledoux soutenue à Rouen en 2017 s'intéressant au point de vue du médecin généraliste (52) trouve des explications aux retards de détection des troubles par les médecins. Les médecins généralistes interrogés dans cette thèse expliquent que l'autisme est un sujet sensible avec une connotation importante pour la société entière. Le mot autisme fait peur, y compris aux médecins. Ce qui entraîne des difficultés d'annonce. Réaliser un dépistage précoce est parfois très difficile à cause du manque de signes spécifiques en bas âge. De nombreux médecins soulèvent un manque de connaissances sur la maladie, sur les outils de dépistage ainsi qu'un manque de connaissance des réseaux pour adresser leurs patients. (52)

2.4 Le retentissement des dysfonctionnements sur l'enfant et l'enseignant

L'enfant se retrouve dans des classes surchargées et bruyantes : un milieu agressif pour lui. Josef Schovanec (53) (54) explique que les personnes avec autisme sont souvent confrontées à des hypersensibilités au bruit. Il est difficile pour un enfant avec autisme de distinguer la parole de l'enseignant et le bruit de fond dans la classe. De plus, certains bruits, perçus de manière beaucoup trop forte peuvent susciter une angoisse très importante. L'enfant est isolé dans son handicap, sans encadrants formés pour le comprendre et l'aider. Un temps scolaire trop long dans ces conditions peut épuiser l'enfant.

Les enseignantes craignent de maltraiter l'enfant malgré elles car elles perdent leurs repères devant les troubles de l'interaction, elles ne comprennent pas l'enfant et ne savent pas comment l'aborder.

Les enfants souffrant de TSA ont des difficultés à interagir avec leurs camarades car ils ne comprennent pas les codes sociaux et ne reconnaissent pas les émotions sur les visages. Ils sont également très angoissés par l'inconnu, notamment le futur proche. Ils expriment cette souffrance par des cris, de l'agressivité voire de l'automutilation pouvant les mettre en danger. Cet aspect des troubles est très angoissant pour les enseignantes qui se sentent dépassées lors de ces crises, ne sachant pas les gérer. De plus, le temps consacré à la gestion de la crise est au détriment du reste de la classe. Les enseignantes ont parfois le sentiment de devoir choisir entre : s'occuper de l'enfant en difficulté ou s'occuper du reste de la classe.

L'absence de trouble d'apprentissage peut parfois être faussement rassurante et responsable d'un retard de diagnostic. L'absence de trouble d'apprentissage n'empêche pas l'enfant avec autisme de souffrir du décalage social avec les autres. Pour Josef Schovanec,(53) ce décalage peut provoquer des comportements violents des autres enfants envers l'enfant avec autisme (ces comportements ne sont pas décrits par les enseignantes interrogées). Il est donc important que les encadrants sachent expliquer cette différence aux autres enfants pour qu'ils l'acceptent.

Une scolarisation dans un milieu inadapté peut être une perte de chance pour l'enfant avec un TND. Pour les enseignantes, les établissements spécialisés, comme les IME, sont parfois nécessaires si le handicap est lourd. Cela constitue d'ailleurs une des modalités d'éducation et de formation prévu par l'article L. 112-1 (alinéa 3) du Code de l'Éducation (55).

Pour une enseignante, les classes ULIS sont un bon compromis permettant l'intégration sociale et des apprentissages adaptés bien que ces classes aient encore leurs limites, principalement en termes d'accessibilité. Mais pour l'AEH (3) les classes ULIS restent souvent «ghettoisées» et offrent peu d'opportunités d'intégration avec les classes ordinaires car les

élèves ne partagent que rarement des cours avec les autres classes. Pour les parents interrogés par Anaëlle Lindivat (39), les classes ULIS ne sont pas toujours adaptées à la problématique de leur enfant du fait de la multiplicité des handicaps que présentent les élèves. Les aides spécifiques attendues ne sont pas apportées faute de professionnels suffisamment formés et le temps de classe reste parfois trop court.

Le mauvais fléchage du réseau de soins et d'aides va favoriser les inégalités sociales dans l'accompagnement de l'enfant à l'école. Les enseignantes ont observé une meilleure adaptation scolaire dans les familles de niveau d'étude et niveau de vie élevés. Les parents ayant les moyens financiers peuvent par exemple payer un « AVS privé » bien formé et encadré comme l'explique l'enseignante interrogée dans le 5^e entretien. L'inégalité socio-culturelle est évidente lorsqu'une enseignante explique que des parents ne sachant ni lire ni écrire le français ne peuvent pas aider leur enfant dans ses apprentissages aussi bien que des parents francophones. L'inégalité territoriale est également évoquée, par exemple avec les REP où les moyens sont plus importants (CP à 12) mais où les enseignants sont majoritairement débutants. Des inégalités dans les 3 domaines (économique, socio-culturel et territorial) existent également concernant les soins médicaux comme le décrit Anaëlle Lindivat (39).

Ces conditions de scolarisation des enfants avec un TND sont délétères pour les enseignantes qui se retrouvent seules sans outils, démunies, parfois démoralisées, fatiguées, mises en échec. Nous pouvons rapprocher ce vécu aux symptômes de l'épuisement professionnel (burn-out). (47) qui est défini par l'OMS comme « *un sentiment de fatigue intense, de perte de contrôle et d'incapacité à aboutir à des résultats concrets au travail* ».

Les enseignantes sont en colère contre l'éducation nationale car elles se sentent abandonnées, le sentiment de solitude est présent dans tous les entretiens. Elles n'ont pas de soutien en cas de difficultés dans l'enseignement. Elles regrettent de ne pas pouvoir mieux aider l'enfant. Une institutrice évoque le besoin d'un soutien psychologique pour les enseignants.

2.5 Des enseignantes investies dans la recherche de solutions pour l'enfant

Les enseignantes ont pour objectif que l'enfant progresse à son rythme dans les apprentissages, qu'il acquière une certaine autonomie et soit intégré socialement.

Les enseignantes font appel à leurs ressources personnelles comme le soutien familial ou des collègues et à la recherche documentaire. Elles font appel à leur sens de l'analyse et leur esprit d'initiative afin de mettre en place la différenciation(34) nécessaire à l'enfant avec un TND. Elles adaptent le matériel pédagogique, les consignes et l'emploi du temps. Elles font de la discipline positive(46) et sont parfois amenées à maintenir l'enfant dans une classe (redoublement).

Un conflit avec des parents a été rapporté par une enseignante. Elle explique qu'elle voulait diminuer le temps scolaire pour épargner de la fatigue à l'enfant et que son temps de classe soit plus bénéfique. Cela a été vécu par les parents comme un abandon. Pourtant le guide sur les TED mis à disposition par l'éducation nationale pour les enseignants (19) précise que, parfois, le temps de scolarisation prévu par la CDAPH peut être un temps partiel pour des raisons précises (fatigabilité, irritabilité, nécessité de soins à heures fixes, scolarisation à temps partagé dans l'unité d'enseignement d'un établissement médico-social ou sanitaire...). Mais il est important de veiller à ce que ce volume horaire prévu par le PPS soit suffisamment conséquent pour permettre à l'enfant d'acquérir des points de repères :

localisation, organisation du temps scolaire, identification des interlocuteurs adultes et de leurs fonctions. Les autres élèves ont également besoin de temps et de régularité pour connaître l'enfant, s'habituer à son éventuel comportement « différent », en faire un véritable camarade.

Il tient à cœur aux enseignantes d'aider les enfants avec TND, elles investissent beaucoup d'énergie et de temps pour eux. Les progrès et l'épanouissement de l'enfant qu'elles observent à l'école ordinaire sont très gratifiants pour elles.

Au fil du temps l'enseignante et l'enfant s'adaptent l'un à l'autre, ils créent une relation de confiance voire une relation privilégiée. La bienveillance des enseignantes transparait dans beaucoup d'entretiens. Un attachement affectif peut se créer. Les enseignantes investissent du temps dans leur vie privée pour l'enfant et gardent souvent contact avec lui.

Les enseignantes sont investies dans l'inclusion scolaire des enfants avec un TND car elles constatent un épanouissement de l'enfant à l'école ordinaire et voient qu'il arrive à créer des liens sociaux. Elles pensent également que cela apprend aux autres enfants l'acceptation de la différence. Elles observent souvent des comportements de solidarité, de patience et d'attention de la part des autres enfants envers leur camarade «différent».

2.6 Une volonté de coordination

Une coordination entre enseignants et avec les autres professionnels de l'école existe déjà par des échanges informels ou des réunions d'ESS ou d'équipe éducative. Elle permet l'adaptation des aides, l'orientation de l'enfant et de préparer des conditions de scolarisation optimales avant la rentrée des classes.

Beaucoup d'enseignantes disent téléphoner aux paramédicaux qui suivent l'enfant (orthophonistes, ergothérapeute...) pour poser leurs questions afin de l'aider au mieux. Elles sont d'ailleurs encouragées dans cette démarche par l'éducation nationale (19). Les paramédicaux sont souvent présents aux réunions d'ESS ou d'équipes éducatives. S'ils ne peuvent pas être présents, ils fournissent un compte rendu aux enseignants. Un représentant du centre de soins (CMP, SESSAD) qui suit l'enfant est également souvent présent aux réunions.

Les enseignantes se plaignent du manque de disponibilité des médecins scolaires. Ils ne peuvent pas participer à toutes les réunions d'ESS par manque d'effectif. En effet, le rapport de l'académie nationale de médecine sur la médecine scolaire en France (56) dénonce une diminution constante du nombre de Médecins de l'éducation nationale (MEN), passant de 1400 en 2006 à 1000 en 2016. La répartition des MEN en France est très hétérogène, allant de 2000 à 46000 élèves pour un seul MEN. Pourtant, ce même rapport indique que, parmi ses très nombreuses missions, c'est au médecin scolaire de rentrer en relation avec la MDPH dans la mise en place d'un PPS.

Aucune institutrice n'a de lien avec le médecin traitant de l'enfant. Il n'est pas présent aux réunions d'équipe éducative/d'ESS et les enseignantes n'osent pas les joindre par téléphone à cause du secret médical. En effet, le partage d'informations médicales avec les assistantes sociales, éducateurs sociaux ou encore les enseignants n'est pas permis par la loi(57). Il existe pourtant certaines dérogations. Par exemple, la circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003(58) évoque le partage de certaines informations entre les équipes médicales et éducatives lorsque la maladie dont souffre l'enfant le nécessite et à la demande expresse des familles.

Les parents sont donc des intermédiaires obligatoires entre le médecin et les enseignants. Or ces derniers remettent parfois en doute la parole des parents, principalement lorsqu'ils suspectent un déni des troubles. Pourtant, les enseignantes interrogées pensent qu'avoir certaines informations médicales sur l'enfant pourrait les aider.

Les enseignantes aimeraient être averties par la crèche, le médecin ou les parents de l'entrée à l'école d'un enfant avec TND pour qu'elles puissent préparer les conditions de scolarisation et se documenter sur les troubles avant la rentrée. Elles souhaiteraient également que la demande d'AVS soit anticipée par l'équipe médicale avant la rentrée en maternelle.

Certaines enseignantes attendent beaucoup du médecin traitant, elles le voient parfois comme expert des TND et lui attribuent une bonne connaissance du milieu familial de l'enfant. Elles souhaiteraient que le médecin les informe sur les troubles et leur donne des conseils pour s'adapter. Cela permettrait une continuité et une cohérence dans l'accompagnement de l'enfant.

Certaines enseignantes expriment le besoin d'un travail en équipe, c'est-à-dire des professionnels de santé présents au quotidien pour les aider.

3/ Ouverture

Très peu de travaux de recherche donnent la parole aux enseignants, or ce sont eux en première ligne, avec les parents, dans l'accompagnement de l'enfant avec un TND.

Je réalise avec ce travail que les enseignants ont la volonté d'accueillir au mieux ces enfants dans les classes d'ordinaire mais ils ne peuvent pas porter seuls la réforme de la loi de 2005. Ils ont besoin d'aide.

3.1 Augmentation des moyens humains pour favoriser l'inclusion

Dans ce travail, il ressort clairement la nécessité d'augmenter les effectifs des AVS et des enseignants pour diminuer le nombre d'enfants par classe, favoriser un environnement propice à l'apprentissage et permettre à l'institutrice de différencier les exercices. L'objectif étant finalement d'inclure en ordinaire un plus grand nombre d'enfant avec un TND.

Il pourrait être envisageable de s'inspirer de l'Italie, où un enseignant spécialisé seconde l'instituteur dans la classe dès lors que celle-ci intègre des élèves handicapés. (38) Nous pourrions nous inspirer aussi du programme IDDEES (Intervention Développement Domicile Ecole Entreprise Supervision) : l'évaluation de ce programme (59) montre qu'une personne de soutien ayant reçu une formation spécifique sur l'autisme (fonction actuellement assurée par des étudiants de psychologie recrutés sur des postes précaires d'emploi jeune) apporte beaucoup dans l'évolution des enfants avec autisme à l'école et aide les adultes avec autisme au sein d'un environnement professionnel.

Afin de diminuer le sentiment de solitude des enseignants et permettre une meilleure adaptation de la scolarisation, des visites plus fréquentes et systématiques des enseignants spécialisés devraient être organisées dans les classes ayant un enfant avec TND. Les coordonnées de ces enseignants spécialisés devraient être communiquées à tous les instituteurs pour qu'ils soient soutenus dans leurs difficultés au quotidien.

D'ailleurs, dans le cadre du 4^e plan autisme, la stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (5) propose *de renforcer d'ici à 2022 le nombre de professeurs ressources visant à accompagner les enseignants. Une partie des professeurs ressources seront plus particulièrement spécialisée dans le suivi des TSA.*

Le principe des classes ULIS est probablement adapté à l'inclusion d'une grande partie des enfants avec un TND. Pour faciliter leur accès, il faudrait augmenter le nombre de ces classes ainsi que le nombre d'années d'accueil maximal. De plus il faudrait promouvoir, auprès des enseignants, une inclusion plus systématique de ces enfants en classe d'ordinaire. L'inclusion peut également être favorisée par l'attribution d'un AVSi supplémentaire accompagnant l'élève.

Les actions prévues par l'état(5) pour l'accès à l'école ordinaire des enfants avec TSA vont dans ce sens. Elles viseront à :

- *Scolariser en maternelle l'ensemble de l'effectif cible de 21 000 élèves (actuellement 10 034) et d'amplifier leur durée de scolarisation. En effet, les recensements montrent qu'une large partie des enfants scolarisés ne l'est que moins de 2 journées par semaine.*
- *Pour atteindre cet objectif le ministère annonce la création de 180 UEMA (Unité d'Enseignement en Maternelle Autisme) qui pourrait permettre la scolarisation de 10% des enfants avec TSA en 2022.*
- *Une scolarisation en ordinaire pourrait être envisagée pour les autres enfants avec TSA qui sont en capacité d'être scolarisés. Ils bénéficieraient alors d'un soutien apporté par une aide humaine mieux formée, ou de l'appui apporté à leur enseignant par les pôles ressources autisme, ainsi que le renfort de conventionnement avec le secteur médicosocial et/ou libéral (mentionné plus loin).*
- *Puis l'enjeu sera de diversifier les solutions de scolarisation en élémentaire par l'ouverture de classes ULIS et par la création d'unités d'enseignements en élémentaire TSA.*

- *L'état souhaite personnaliser les parcours pour assurer leur continuité jusqu'à l'insertion professionnelle et la participation sociale par l'augmentation du nombre de classes ULIS en collège et lycée et le nombre d'élèves avec TSA accompagnés par un dispositif ULIS-TSA en lycée professionnel (ULIS pro).*
- *Il est également rappelé l'importance de l'ERSEH (l'Enseignant Référent pour la Scolarisation des élèves en Situation de Handicap) qui a un rôle de conseil, d'accompagnement et de transmission à chaque étape de la scolarisation.*

Dans cette politique inclusive, il faudrait malgré tout conserver les structures comme les IME qui peuvent s'avérer nécessaires pour certains enfants et même favoriser une inclusion ultérieure : comme l'exemple donné par l'enseignante interrogée dans le 6^e entretien qui retrouve en classe ULIS un élève avec le niveau pour passer le brevet, alors qu'elle l'avait eu comme élève quelques années plus tôt en IME.

3.2 Former les enseignants et les autres intervenants

Dans ce travail, les enseignantes interrogées font part d'un vécu difficile. Ils sont démunis car ils ne sont pas formés sur les TND ni sur le système d'aide autour de l'enfant. Dans ces conditions, il est difficile pour eux de créer une relation de confiance avec les parents. Ces derniers étant eux-mêmes perdus et ayant besoin d'une personne sachant les aider.

Une meilleure formation des enseignants, dans leur cursus initial puis dans leur formation continue, permettrait d'établir plus rapidement une collaboration avec les parents, cela accélérerait les délais de prise en charge. Les enseignants seraient également plus sereins dans leur exercice et l'enfant serait mieux accompagné.

De plus, la création de nouvelles unités d'enseignement prévu dans le 4^e plan autisme risque de complexifier d'avantage le parcours scolaire des enfants en difficulté. Il est essentiel que ces modifications soient associées à une bonne information des enseignants.

Une meilleure formation des AVS est également essentielle pour l'épanouissement de l'enfant. Il faudrait probablement que leur formation se rapproche de celle des éducateurs spécialisés.

La stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (5) va dans ce sens. Il est déclaré: « *Mieux formés sur les TSA, les acteurs des établissements, scolaires ou de l'enseignement supérieur, seront mieux à même de favoriser l'inclusion et la réussite des élèves ou des étudiants avec TSA* ».

Pour le gouvernement, *les équipes pédagogiques doivent être informées sur le rôle et les missions des différents professionnels dans le repérage et la prise en charge d'un handicap. Les enseignants doivent également être formés à l'évaluation des élèves par le GEVA-Sco.*

Il pourrait être intéressant d'interroger les AVS sur leur vécu dans la scolarisation des enfants avec un TND. Cela pourrait faire l'objet d'un prochain travail de thèse.

3.3 Renforcer le rôle du médecin traitant

Le médecin généraliste paraît actuellement en dehors du parcours de soins de l'enfant avec TND. Pour améliorer le dépistage précoce, permettre des interventions en santé plus précoces, décharger les enseignants d'un rôle médical qui n'est pas le leur, améliorer la coordination des soins et le soutien aux familles, il est important que le médecin traitant de l'enfant reprenne la place qui est la sienne.

Cela doit s'accompagner d'une amélioration de la formation initiale des professionnels de santé, d'une sensibilisation de ces derniers à la détection des TND et d'une information sur l'utilisation de la grille M-CHAT. Il faudrait également un meilleur fléchage du parcours de soins, par exemple, pour reprendre l'idée d'Anaëlle Lindivat(39), avec un annuaire de praticiens spécialisés ou plus généralement un portail internet recensant toutes les ressources dans la prise en charge des TND.

La HAS 2018 (1) propose :

- *De former et informer les professionnels de santé sur le dépistage des signes d'alerte et l'utilisation d'outils de dépistage.*
- *D'instaurer une tarification spécifique sur le modèle des consultations longues et complexes pour les consultations de suivi et de coordination des enfants en ALD pour un TSA.*

Les recommandations de la HAS inscrivait malheureusement déjà en 2005(52) le souhait d'une modification de la formation initiale des internes sur le sujet des TSA. Sur ce point il n'y a pas eu de progrès depuis.

Mais le gouvernement actuel (5) annonce « *le renforcement des actions d'information et de sensibilisation auprès des professionnels de santé.* »

De plus, depuis février 2018, 2 nouvelles consultations de prise en charge de l'autisme sont créées(60). Il s'agit d'abord d'une consultation complexe de « *suivi coordination de la prise en charge d'un enfant autiste* » (CSE, 46 €) et une consultation très complexe de « *repérage des signes de troubles du spectre de l'autisme* » (CTE, 60 €). Cela permettra de valoriser le temps de consultation nécessaire au dépistage et suivi des enfants avec un TSA.

3.4 Renforcer le rôle du médecin scolaire

Les conditions de sous-effectif des médecins scolaires ne leur permettent probablement pas de réaliser un dépistage efficace des troubles du neurodéveloppement. Il faudrait recentrer leur activité sur des actions de prévention plus restreintes et augmenter leur effectif pour qu'ils puissent être plus disponibles.

L'exploration du point de vue des médecins scolaires pourrait faire l'objet d'un prochain travail de thèse.

3.5 Favoriser un dépistage et un diagnostic plus précoce

Je pense qu'une meilleure formation des médecins (généralistes ou pédiatres) permettrait un dépistage plus précoce des TND et une orientation de l'enfant plus rapide vers une structure de 2^e ligne.

Pour un dépistage plus précoce et une accélération de la procédure diagnostique la HAS 2018 (1) suggère:

- *De renforcer le rôle des professionnels de santé et de l'enfance au sein des dispositifs de droit commun (PMI, multi-accueil, médecine scolaire, examens médicaux obligatoires entre 0 et 6 ans, etc.) dans la sensibilisation des parents sur les attendus dans le développement habituel de l'enfant en s'appuyant sur les items du carnet de santé.*
- *De former et informer les professionnels de santé, de la petite enfance et les enseignants sur le dépistage des signes d'alerte et l'utilisation d'outils de dépistage.*
- *De former les équipes de proximité de diagnostic (2e ligne) et de diagnostic complexe (3e ligne) sur les outils diagnostiques et d'évaluation du fonctionnement. Et*

sensibiliser les professionnels sur la communication entre eux et avec l'enfant et sa famille.

- *De mettre en place un réseau structuré pour organiser le parcours du repérage au diagnostic et fixer des objectifs d'accès au diagnostic avec des délais les plus courts possibles.*

Les suggestions de l'état (5) vont dans le sens de celles de la HAS 2018 et propose des mesures pour accélérer la procédure diagnostique mais également pour favoriser les interventions précoces, par :

- *La publication des nouveaux modèles du carnet de santé depuis le 1er avril 2018. Avec la modification des repères proposés, notamment lors des visites obligatoires à 9 mois et 24 mois.*
- *La formation des professionnels en charge du repérage, de l'intervention précoce et du diagnostic.*
- *La création d'une plateforme d'orientation et de coordination grâce à laquelle l'orientation immédiate par les professionnels de 1^e ligne vers une structure de 2^e ligne serait rendu possible. A défaut, des bilans et des interventions précoces pourraient être prescrit par le médecin de 1^e ligne et confirmé par la plateforme. Ces interventions seraient réalisées par des professionnels libéraux identifiés et labélisés auxquels les parents pourraient souscrire pour une durée déterminée dans le cadre d'un forfait si ces professionnels ne sont pas conventionnés.*
- *Le ministère parle d'un « Forfait d'interventions précoces, autisme - TND » qui permettra donc la prise en charge à 100% des interventions de professionnels non*

conventionnés tels les psychomotriciens, les ergothérapeutes et les neuropsychologues libéraux.

3.6 Accélérer et simplifier la procédure de reconnaissance à la MDPH

Malgré toutes ces mesures, il reste que le délai de reconnaissance à la MDPH beaucoup trop long. En effet, l'enseignant n'a aucune aide pendant environ un an après la détection des troubles et cela peut être préjudiciable pour l'enfant.

Il faudrait, par exemple, une procédure d'urgence simplifiée et prioritaire. La prise en charge pourrait être adaptée secondairement avec un dossier plus complet et les résultats d'une évaluation plus approfondie.

Il faudrait peut-être renforcer les effectifs des enseignants référents pour favoriser les réunions d'ESS et envoyer plus rapidement la demande d'AVS.

3.7 Favoriser le travail en équipe

Le médecin généraliste n'est que très rarement impliqué dans la coordination pluridisciplinaire autour de l'enfant (22) (23) alors que la HAS (1) recommande pourtant qu'il soit informé des bilans effectués pour permettre la mise en place plus rapide des interventions. Cela pourrait être possible simplement par la transmission au médecin généraliste de comptes rendus par les structures de 2^e ligne.

De plus, il ressort de ce travail l'importance de renforcer la coordination entre les soignants et les établissements scolaires, dans l'intérêt de l'enfant. Nous pourrions organiser plus de temps dédiés à l'échange pluridisciplinaire et rémunérer les professionnels libéraux participant afin de favoriser leur accès à ces réunions.

De plus, pour favoriser les échanges entre enseignants et médecins afin d'intégrer ces derniers dans le parcours de l'enfant, il serait intéressant de clarifier la loi auprès des instituteurs, concernant le secret médical et ses dérogations.

Le Ministère (5) encourage fortement *les conventions de coopération entre les établissements scolaires et le secteur médico-social ainsi que sanitaire et suggère de les étendre au secteur libéral.*

Il encourage également *l'aménagement des locaux, avec des pièces supplémentaires pour accueillir les unités d'enseignements ou des libéraux, ou bien une salle de classe adaptée pour permettre des interventions sanitaires et médico-sociales.*

Ce dernier point favoriserait le travail en équipe pluridisciplinaire, particulièrement souhaité par les enseignantes interrogées dans ce travail.

3.8 Soutien psychologique

Les médecins devraient informer les parents des possibilités de se faire aider par des psychologues et des associations, lesquels pourraient être référencés dans l'annuaire précédemment proposé. Le psychologue s'occupant des parents pourrait être pris en charge par le forfait d'intervention précoce en attendant, par exemple, un suivi en CMP.

L'enseignante du 5^e entretien a suggéré la création d'un suivi psychologique des enseignants. Dans la prévention de l'épuisement professionnel, nous pouvons imaginer l'instauration d'un suivi au sein de l'école et par exemple, l'organisation de groupes de pairs afin de favoriser la solidarité entre enseignants et diminuer le sentiment de solitude.

3.9 Changer les mentalités

En plus de ces mesures concrètes à envisager, je pense qu'il est nécessaire d'informer l'ensemble de la population française sur les TSA afin de briser les préjugés. Nous pourrions réaliser une sorte de campagne d'information pour donner à la population générale des clés de compréhension des personnes avec autisme.

Pour Josef Schovanec,(54) *« l'autiste est avant tout, d'après un consensus général, un benêt. Ou plutôt un demeuré. Une « personne avec un handicap mental » quand le discours doit être érudit. »*

En effet, la représentation de l'autisme dans la société française freine la prise en charge car le mot autisme fait peur, même aux médecins qui ne savent pas comment le dire aux parents et préfèrent être rassurants pour ne pas « coller une étiquette » sur l'enfant trop tôt. Mais cela n'a comme effet que de retarder les soins dont il a besoin pour son développement.

Avec une scolarisation en milieu ordinaire et un accompagnement précoce, les enfants avec un TSA peuvent progresser et devenir des adultes intégrés dans la société. Mais pour Josef Schovanec, en France, les adultes avec un TSA subissent une discrimination car ils ne trouvent pas de travail. La grande rigueur dont font preuve ces personnes peut être pourtant un atout dans certains postes. Mais le décalage social et le contact particulier de certaines personnes avec autisme peuvent déranger, mettre mal à l'aise, et cela peut être à l'origine d'un rejet. (61) (62)

Apprendre la tolérance de cette différence dès le plus jeune âge (inclusion en milieu ordinaire) permettrait sûrement une meilleure intégration de ces personnes avec autisme dans la société.

Conclusion

Dans ce travail j'étudie le point de vue des enseignants sur la scolarisation des enfants avec un Trouble du Neurodéveloppement (TND). Les enseignantes interrogées se sentent abandonnées par l'éducation nationale, seules pour soutenir la réforme de la loi de 2005 et démunies face à la détresse des parents et aux troubles de l'interaction de l'enfant.

Pour ces enseignantes, les conditions de scolarisation des enfants avec un TND sont actuellement inadaptées dans le milieu ordinaire car celui-ci manque de moyen pour apporter à l'enfant un environnement et un accompagnement favorables à ses apprentissages. Il est impératif d'augmenter l'effectif et la formation des équipes scolaires (enseignants et AVS en priorité), ainsi que de faciliter les échanges avec les professeurs ressources et le médecin scolaire.

Les délais de dépistage et de diagnostic sont trop longs, ce qui est préjudiciable pour le développement de l'enfant. Il faudrait clarifier, simplifier et accélérer la procédure de reconnaissance à la MDPH. Cela permettrait une adaptation de la scolarisation plus rapide.

Le médecin traitant est décrit comme passif par les enseignantes, voire absent. Il semble essentiel d'améliorer la formation des médecins généralistes sur le dépistage et l'orientation des troubles du neurodéveloppement par l'intégration au programme des études médicales d'un chapitre sur les TND, de sensibiliser les médecins sur l'urgence développementale du dépistage et d'améliorer le fléchage du réseau de soins dans chaque département.

Favoriser la coordination entre chaque acteur est une volonté forte des enseignantes. Cela permettrait au médecin traitant de retrouver une place dans le parcours de l'enfant avec un TND. Il serait intéressant de faciliter l'organisation de temps d'échange entre les soignants et l'équipe scolaire. Ces temps devraient être rémunérés pour les professionnels libéraux.

Malgré les difficultés rencontrées, les enseignantes interrogées soutiennent l'inclusion en milieu ordinaire des enfants avec un TND car elles en perçoivent le bénéfice chez ces enfants mais également chez les autres élèves. Notamment en améliorant l'intégration sociale de l'enfant avec un TND et la tolérance de sa « différence » par les autres élèves.

Il est donc important de continuer à chercher des solutions pour améliorer les conditions de scolarisation des enfants avec un TND. Pour cela, il serait intéressant d'interroger d'autres acteurs comme les AVS ou les médecins scolaires.

Bibliographie

1. HAS. Trouble du spectre autistique: signe d'alerte, repérage, diagnostic, et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations pour la pratique clinique. 2018.
2. HAS. Recommandation de bonne pratique. Trouble du spectre de l'autisme Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent Méthode Recommandations pour la pratique clinique. Argumentaire scientifique. HAS; 2018 févr.
3. Comité européen des Droits sociaux, Action Européenne des Handicapés (AEH). Décision sur le bien-fondé. 2013 sept.
4. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [Internet]. 2019 janv. Report No.: SANX0300217L. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>
5. Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement. 2018; Disponible sur:
https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf.
6. Psychiatric Association, Marc-Antoine Crocq, Julien-Daniel Guelfi, Patrice Boyer, Charles-Bernard Pull, Marie-Claire Pull. Mini DSM-5 Critères diagnostiques. 3ème édition. Elsevier Masson; 2016. 408 p.
7. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). CIM-10 / ICD-10 Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement : critères diagnostiques pour la recherche. Paris : Masson, 2000. 305 p.
8. DSM IV. CRA Rhône-Alpes. 2006.
9. Mayada Elsabbagh, Gauri Divan, Yun-Joo Koh, Young Shin Kim, Shuaib Kauchali, Carlos Marcín, et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. Autism Res. 11 avr 2012;(5):160–179.
10. HAS. Autisme et autres troubles envahissants du développement État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. 2010.
11. Institut Pasteur. Comprendre l'autisme. 2016. Disponible sur <https://www.pasteur.fr/fr/journal-recherche/dossiers/comprendre-autisme>.
12. Ducloy marie, Tabet A-C, Bouvard M, Bourgeron T, Delorme R. Autisme : une maladie génétique hétérogène. nov 2015;65:1179-82.
13. La Revue Prescrire. Acide valproïque in utéro: autisme. déc 2013;33(362):915.
14. Ministère chargé des personnes handicapées et de lutte contre l'exclusion. 3eme plan Autisme. 2013 mai.
15. Baird G, Cass H, Slonims V. Diagnosis of autism. 2003;(327):488-93.
16. Dunand A. Évaluation du CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) comme outil de dépistage précoce des troubles du spectre de l'autisme en soins primaires chez des nourrissons entre 18 et 24 mois. 2016.

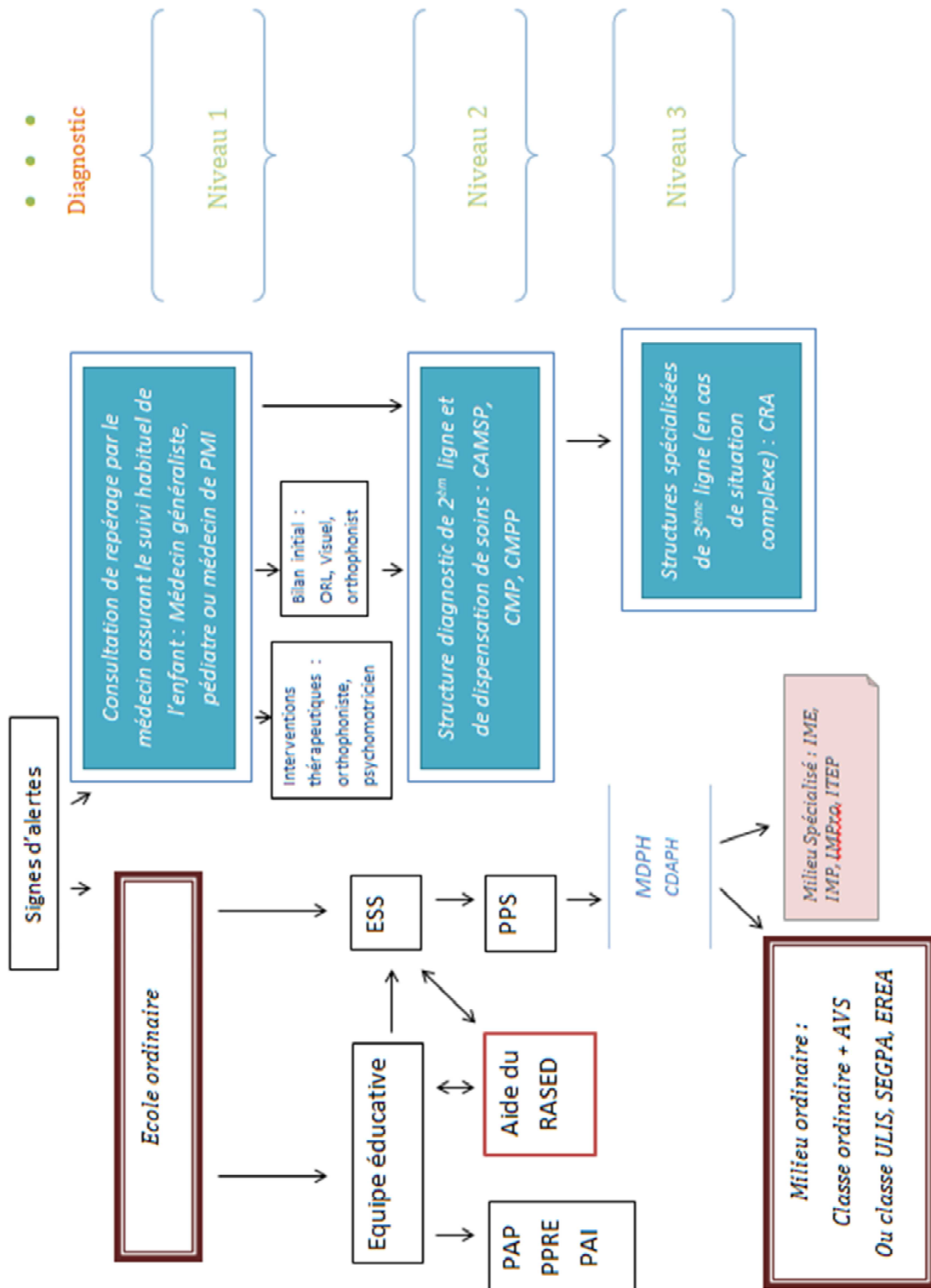
17. HAS, ANESM. Recommandation de bonne pratique. Autisme et autres troubles envahissants du développement: Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. 2012 mars.
18. Agir pour l'autisme. Méthode d'apprentissage: A.B.A. [Internet]. 2013 nov [cité 11 févr 2019]. Disponible sur: <http://www.agirpourelautisme.com/aba>
19. Ministère de l'éducation nationale. Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement. Collection Repères Handicap; 2009.
20. Agir pour l'autisme. Méthodes d'apprentissage : TEACCH [Internet]. 2013 nov [cité 11 févr 2019]. Disponible sur: <http://www.agirpourelautisme.com/teacch>
21. Agir pour l'autisme. Méthode d'apprentissage: P.E.C.S [Internet]. 2014 févr [cité 11 févr 2019]. Disponible sur: <http://www.agirpourelautisme.com/pecs>
22. Ramamourthy R. La prise en charge de l'autisme par les médecins généralistes en Picardie. 2017.
23. Simion E. Rôle du médecin généraliste dans le suivi du patient autiste et le soutien des familles: Point de vue des aidants familiaux. 2016.
24. Le Parisien étudiant. Fiche Métier : Auxiliaire de vie scolaire (AVS) [Internet]. [cité 7 févr 2019]. Disponible sur: <http://etudiant.aujourd'hui.fr/etudiant/metiers/fiche-metier/auxiliaire-de-vie-scolaire-avs.html>
25. Le Bulletin Officiel de l'Education Nationale. Scolarisation des élèves en situation de handicap Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés [Internet]. 2015 août [cité 14 janv 2019]. Report No.: MENE1504950C. Disponible sur: http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=91826
26. éducol, Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse. Les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS), des dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degré. [Internet]. 2017 févr [cité 7 févr 2019]. Disponible sur: <http://eduscol.education.fr/cid53163/les-unites-localisees-pour-l-inclusion-scolaire-ulis.html>
27. éducol, Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse. Sections d'enseignement général et professionnel adapté [Internet]. 2018 déc [cité 10 févr 2019]. Disponible sur: <http://eduscol.education.fr/cid46765/sections-d-enseignement-general-et-professionnel-adapte.html>
28. éducol, Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse. Les établissements régionaux d'enseignement adapté [Internet]. 2017 mai [cité 10 févr 2019]. Disponible sur: <http://eduscol.education.fr/cid46766/les-etablissements-regionaux-d-enseignement-adapte.html>
29. cofemer, éditeur. Item 51 - L'enfant handicapé. In: Handicap - Incapacité - Dépendance. 4e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2012. p. 170.
30. éducol, Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse. Les Programmes Personnalisés de Réussite Educative : objectifs et organisation [Internet]. 2017 janv [cité 9 févr 2019]. Disponible sur: <http://eduscol.education.fr/cid50680/les-programmes-personnalises-de-reussite-educative.html#lien1>

31. eduscol, Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse. Mettre en œuvre un plan d'accompagnement personnalisé [Internet]. 2017 févr [cité 8 mars 2019]. Disponible sur: <http://eduscol.education.fr/cid86144/plan-d-accompagnement-personnalise.html>
32. Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse. Les réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (Rased) [Internet]. 2017 mai [cité 7 févr 2019]. Disponible sur: <http://www.education.gouv.fr/cid24444/les-reseaux-d-aides-specialisees-aux-eleves-en-difficulte-rased.html>
33. éducol, Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse. Devenir enseignant spécialisé [Internet]. 2017 juin [cité 7 févr 2019]. Disponible sur: <http://eduscol.education.fr/cid46953/devenir-enseignant-specialise-du-premier-degre.html>
34. cnesco. Différenciation pédagogique [Internet]. 2017 mars [cité 9 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.cnesco.fr/fr/differenciation-pedagogique/>
35. Le Bulletin officiel de l'éducation nationale. Enseignement du premier degré Missions des conseillers pédagogiques du premier degré [Internet]. 2015 juill [cité 7 févr 2019]. Disponible sur: http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=91512
36. Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse. L'éducation prioritaire [Internet]. 2019 janv [cité 9 févr 2019]. Disponible sur: <http://www.education.gouv.fr/cid187/l-education-prioritaire.html>
37. Légifrance. Code de l'éducation - Article L111-1 LOI n°2013-595 du 8 juillet 2013 - art. 2.
38. Beauguitte A. Etude sur l'intégration scolaire des enfants autistes en France. Autistes sans frontières; 2006.
39. Lindivat A. Vécu de parents d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux. 2018.
40. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L. Introduction à la recherche qualitative. 2008;19(84):142.
41. Muet F. Conduire un entretien semi-directif. Information & Management. 2003.
42. Paille P. L'analyse par théorisation ancrée. Cahier de recherche sociologique 1994 ; (23) : 147-181.
43. HAS. Parcours de soins - Maladie chronique Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. 2014 févr.
44. Vaineau A-L. La pédagogie Montessori, c'est quoi ? [Internet]. psychologies. 2016 [cité 8 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.psychologies.com/Famille/Education/Scolarité/Articles-et-Dossiers/La-pedagogie-Montessori-c-est-quoi>
45. Bourgoin 1. La méthode gestuelle de Borel Maisonnay - Espace pédagogique - Maîtrise de la langue française - Lecture / Ecriture - Lecture CP - [Internet]. 2011 [cité 8 mars 2019]. Disponible sur: http://www.ac-grenoble.fr/ien.bourgoin1/IMG/article_PDF/article_a511.pdf
46. ROBBES B. Note sur la Discipline Positive. 2015.

47. Boujut E, Cappe E. La scolarisation des élèves autistes Comparaison du vécu des enseignants en milieux ordinaires et spécialisés. Institut de psychologie, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité, Laboratoire de psychopathologie et processus de santé LPPS-EA4057; 2017.
48. Krazowsky J. Trop de femmes à l'Éducation nationale? [Internet]. 2016 nov [cité 22 févr 2019]. (emploipublic.fr). Disponible sur: <https://infos.emploipublic.fr/article/trop-de-femmes-a-l-education-nationale-eea-6365>
49. IGAS, IGEN. Evaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan. 2017 mai. Report No.: 2016-094R/2017-031.
50. Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse. Handicap : trouvez les réponses à vos questions [Internet]. 2018 août [cité 11 févr 2019]. Disponible sur: <http://www.education.gouv.fr/cid77579/handicap-trouvez-les-reponses-a-vos-questions.html&xtmc=avs&xtnp=1&xocr=1>
51. Kübler-Ross E. Accueillir la mort. Guide Pocket .Paris, 2002.
52. Ledoux C. Organisation d'un programme de dépistage systématique des troubles du spectre autistique. Etude qualitative sur le point de vue des médecins généralistes de l'Eure et de Seine-Maritime. [Rouen]; 2017.
53. Schovanec J. Survivre à l'école [Internet]. tv5monde. Disponible sur: <http://autisme.tv5monde.com/portfolio/survivre-a-lecole/>
54. Schovanec J. Je suis à l'est. pocket. 2013. 285 p.
55. Légifrance. Code de l'éducation - Article L112-1 Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 19 JORF 12 février 2005.
56. Académie nationale de médecine, Bégué P. La médecine scolaire en France [Internet]. au nom d'un groupe de travail rattaché à la Commission XIV (Déterminants de santé – Prévention - Environnement); 2017 oct [cité 11 févr 2019]. Disponible sur: www.academie-medecine.fr
57. Médecins Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins. Le secret médical entre droit des patients et obligation déontologique. déc 2012;(Numéro spécial secret médical):19.
58. Bulletin officiel, Ministère de l'éducation nationale enseignement supérieur et recherche. Encart n°34 du 18 septembre - Enfants et adolescents atteints de troubles de santé. 2003 sept. Report No.: MENE0300417C.
59. Wolff M, Pilar Gattegno M, Adrien J-L. Un modèle des accompagnants de personnes avec autisme : pour la valorisation de la profession In Revue de Sciences Humaines et Sociales – Handicap – N° 105-106, pp. 51-69, 2005.
60. amélie.fr pour les médecins. Tarifs des médecins spécialistes en France métropolitaine [Internet]. 2019 févr [cité 21 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/isere/medecin/exercice-liberal/remuneration/tarifs-specialistes/metropole>
61. Schovanec J. Autisme, pour une école inclusive Conférence PEEP partie 3/3. Boulogne Billancourt; 2016.

62. HAS, ANESM. Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte
Méthode Recommandations par consensus formalisé Argumentaire scientifique. 2017 déc.

Annexe 1 : Schéma d'illustration des étapes du diagnostic et de l'adaptation de la scolarisation



Annexe 2 : Guide d'entretien

Introduction :

Je suis interne en médecine générale. Cet entretien est mené dans le cadre de ma thèse portant sur le vécu des enseignants dans la scolarisation des enfants avec un trouble du neurodéveloppement. Cet entretien sera enregistré afin d'être le plus exhaustif possible dans l'analyse des réponses. Bien sûr, il est complètement anonyme, aucun nom / prénom n'apparaîtront dans le travail final.

Présentations :

Quel âge avez-vous ?

Combien d'années de carrière avez-vous ?

Dans quel département enseignez-vous ?

Avez-vous eu accès à une formation sur les troubles du développement ?

Quel est votre parcours professionnel ?

Combien d'enfants souffrant de troubles du développement avez-vous connu ?

Nous allons maintenant parler plus spécifiquement de vos élèves souffrant de TND :

La détection des premiers symptômes :

1. Avez-vous déjà suspecté un TND chez un de vos élèves ?

2. Si oui : Racontez-moi.

Sur le plan éducatif :

3. Avez-vous eu, parmi vos élèves, un ou des enfants souffrant de TND ?

4. Si oui :

- Parlez-moi de cet enfant
- Comment la scolarisation a-t-elle été adaptée aux troubles de l'enfant ?
- Qui ont été vos interlocuteurs ?

5. Comment se passe le suivi de l'enfant ?

La place du médecin généraliste

6. Avez-vous déjà eu des contacts avec le médecin traitant de l'enfant ?

7. Qu'attendez-vous du médecin généraliste dans la prise en charge des enfants souffrant de TND ?

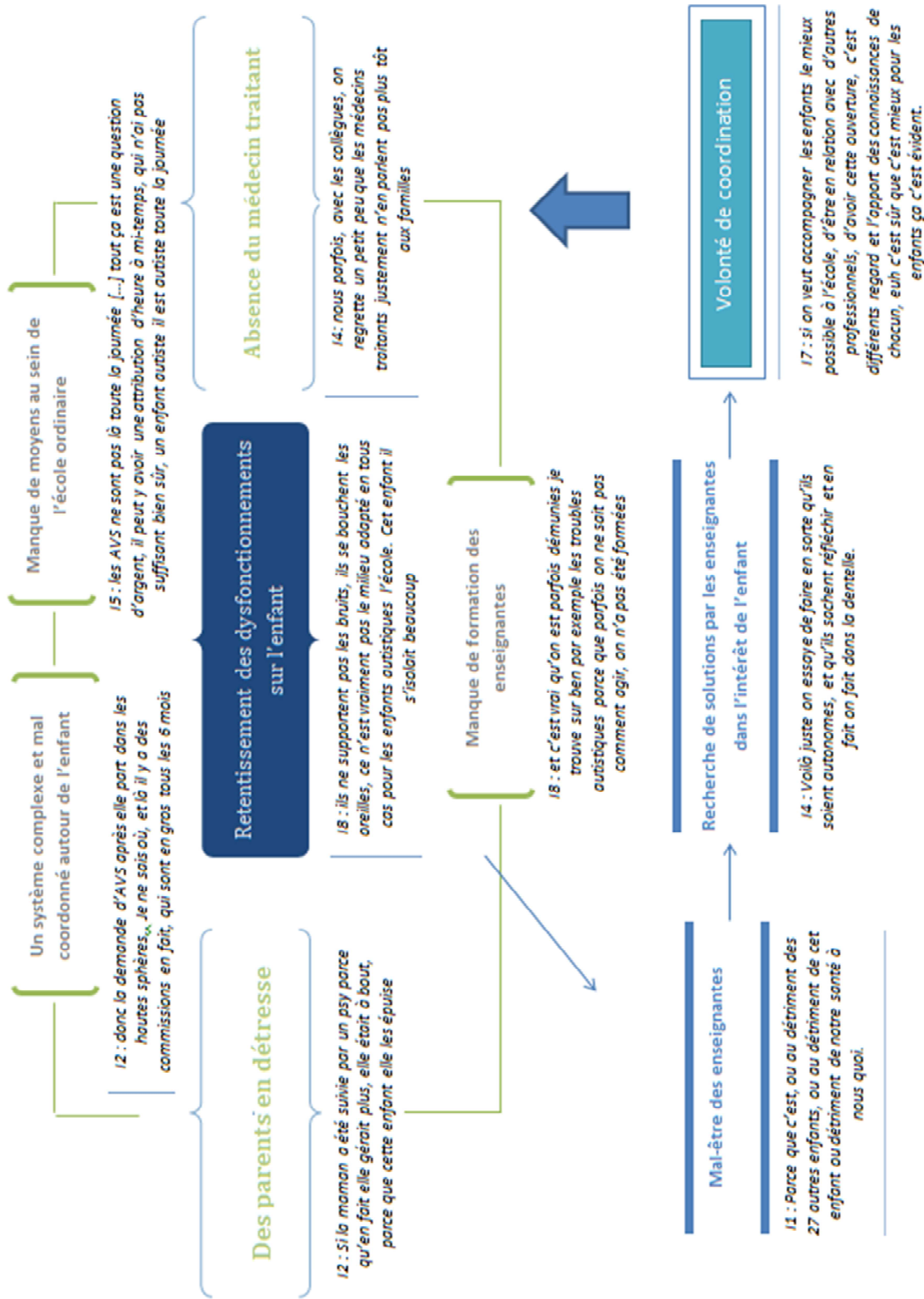
Et enfin, pour conclure cet entretien :

8. Comment cela s'est passé avec les parents ?

9. Que pensez-vous de l'inclusion en milieu ordinaire des enfants avec un TND ?

10. Voulez-vous rajouter quelque chose ?

Annexe 3 : Schéma d'interaction



Résumé

Contexte: Actuellement, la France n'assure la scolarisation des enfants atteints de TSA qu'à 50%, alors que depuis 2005, les enfants présentant des TND sont, au même titre que les autres, inscrits de droit à l'établissement scolaire le plus proche de leur domicile. Augmenter la scolarisation des enfants avec un TND fait partie des 5 grands engagements de la stratégie nationale du 4e plan autisme 2018-2022. Dans ce travail, j'interroge les professionnels de première ligne afin de proposer des solutions concrètes pour la scolarisation des enfants avec un TND en milieu ordinaire. J'étudie donc le vécu des enseignants dans la scolarisation des enfants avec un trouble du neurodéveloppement.

Méthode : Une étude qualitative, par entretiens semi-dirigés menés jusqu'à saturation des données, a été conduite entre avril 2018 et juillet 2018 auprès d'enseignants dans l'élémentaire en Ile-de-France. Après retranscription, une analyse descriptive et par théorisation ancrée a été réalisée.

Résultats: Dix entretiens ont été réalisés. Les enseignantes interrogées décrivent le système d'adaptation de la scolarisation aux enfants avec un TND comme complexe avec des procédures trop longues. De plus, elles sont mal informées sur le fonctionnement de ce système. L'école ordinaire manque de moyens pour mettre en place les mesures voulues par la Loi 2005. Les enseignantes ne sont pas assez formées sur les TND et manquent d'information sur les aides qu'elles ont à leur disposition pour les soutenir dans l'enseignement. Concernant les parents, les enseignantes les décrivent comme perdus et épuisés. Le dialogue avec ceux-ci est parfois compliqué à cause du déni. Or, la prise de conscience des parents est nécessaire à l'avancée des soins de même que la relation de confiance et la collaboration avec l'enseignante. Concernant le médecin traitant, les enseignantes ne comprennent pas sa passivité devant des troubles pourtant évidents. Les enseignantes doivent parfois endosser un rôle médical. Elles souhaiteraient que le médecin traitant soit plus présent auprès des parents. Pour l'enfant avec un TND, un milieu scolaire inadapté peut être violent pour lui et préjudiciable pour son développement. Face à ces difficultés, les enseignantes se sentent seules, abandonnées par l'Education Nationale, démunies et dépassées. Elles s'investissent, malgré tout, dans la recherche de solutions en faisant appel à leurs propres ressources. Elles souhaiteraient plus de communication avec les médecins, une meilleure coordination entre les acteurs et un travail en équipe.

Conclusion : Malgré les difficultés rencontrées, les enseignantes interrogées soutiennent l'inclusion en milieu ordinaire des enfants avec un TND car elles en perçoivent le bénéfice chez ces enfants mais également chez les autres élèves. Notamment en améliorant l'intégration sociale de l'enfant avec TND et la tolérance de sa « différence » par les autres élèves. Il est donc important de continuer à chercher des solutions pour améliorer les conditions de scolarisation des enfants avec un TND. Pour cela, il serait intéressant d'interroger d'autres acteurs comme les AVS ou les médecins scolaires.

Mots clés

Médecine générale

Troubles du neurodéveloppement

Troubles du spectre autistique

Enseignants

Scolarisation