



Fondation
de
France

Participation scolaire des enfants et adolescents autistes

Adeline Lacroix,
Chercheure postdoctorale
CAMH (Toronto, Canada)
LPNC (Grenoble, France)

camh



Qu'appelle-t'on "Participation scolaire" ?

- 2 composantes : **présence** (fréquence) + **implication** (qualité de l'expérience)
- Liée à inclusion = intégration de tous les élèves dans le système éducatif avec des pratiques adaptées
- Droit fondamental humain
- Bénéfices :
 - **Épanouissement**
 - **Amélioration des performances scolaires** lorsque les enfants en situation de handicap sont intégrés avec les autres enfants
- Pourtant : condamnation de la France par conseil de l'europe pour défaut d'inclusion des enfants et adolescents en situation de handicap

• *European Committee of Social Rights: Decision on the merits: European Disability Forum (EDF) and Inclusion Europe v. France, Complaint No. 168/2018. 2022.*

• *Imms, C. et al.: 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, **58** (1), 2016, p. 29–38.*

• *Maxwell, G.R. et al.: Inclusion Through Participation: Understanding Participation in the International Classification of Functioning, Disability, and Health as a Methodological Research Tool for Investigating Inclusion. *Frontiers in Education*, **3**, 2018.*

• *Weiss, J.A., Burnham Riosa, P.: Thriving in Youth with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability. *J Autism Dev Disord*, **45** (8), 2015, p. 2474–2486.*



Qu'est-ce qui influence la participation scolaire des enfants autistes ?

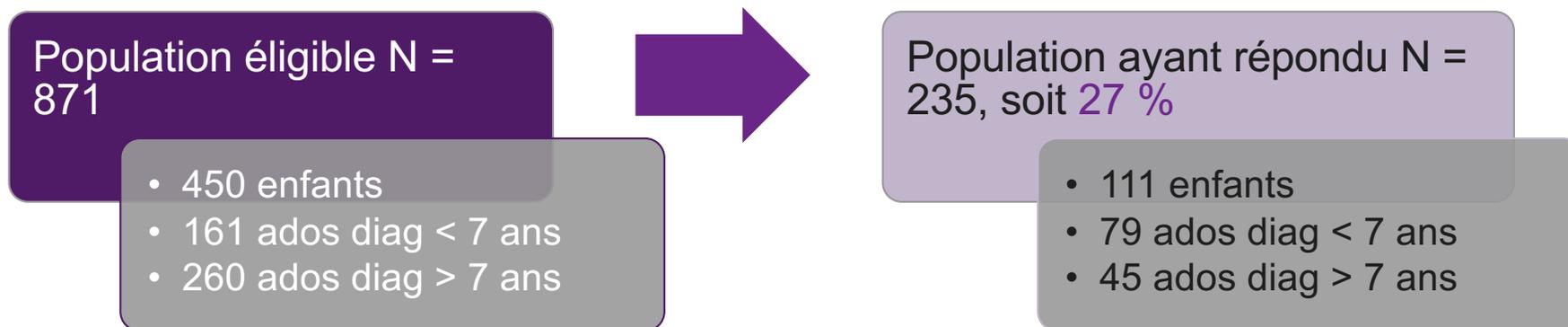
- Facteurs **intrinsèques** = liés à l'individu
 - Importance des **difficultés socio-communicationnelles**
 - **Fonctions exécutives** (inhibition, flexibilité cognitive, planification ...)
 - Troubles du **comportement** (= auto/hétéro-agressivité, opposition, colères)
 - Troubles associés
 - Age
 - **Fonctionnement cognitif**
- Facteurs **extrinsèques** = liés à l'environnement
 - **Volonté** d'inclusion de l'enseignant/de l'école
 - **Aménagements** physiques, sensoriels etc
- Les deux interagissent
- Mais peu de données empiriques

-
- Li, B. et al.: School participation of autistic youths: The influence of youth, family and school factors. *Autism*, **28** (9), 2024, p. 2295–2310.
 - Lafont, C. et al.: Determinants of Inclusion in Mainstream School for Children with Autism Spectrum Disorders from the EpiTED Study: A 10-Year Follow-up Cohort. *J Autism Dev Disord*, **53** (1), 2023, p. 121–131.
 - Zingerevich, C., et al. The contribution of executive functions to participation in school activities of children with high functioning autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, **3** (2), 2009, p. 429–437.
 - Falkmer, M. et al.: Parents' Perspectives on Inclusive Schools for Children with Autism Spectrum Conditions. *International Journal of Disability, Development & Education*, **62** (1), 2015, p. 1–23.

Objectifs de l'étude

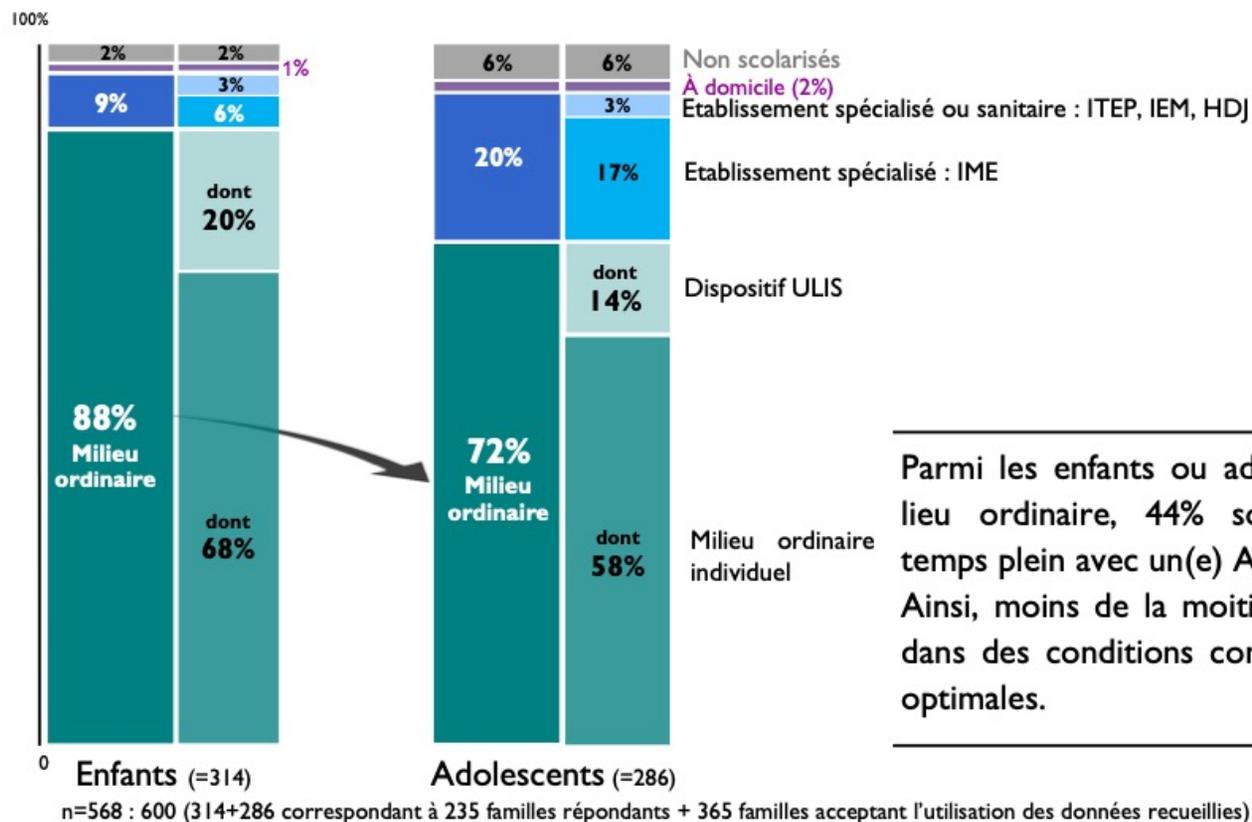
1. Décrire la population étudiée
2. Faire une « photographie » de la scolarisation des enfants autistes de Savoie et d'Isère
3. Étudier l'impact de certains déterminants intrinsèques sur la participation scolaire des jeunes autistes
4. Décrire les facilitateurs et obstacles, notamment extrinsèques, à cette participation
5. Décrire les changements désirés par les parents
6. Proposer des pistes d'amélioration

1. Population étudiée – nombre de répondants



2. Scolarisation des enfants et ados autistes

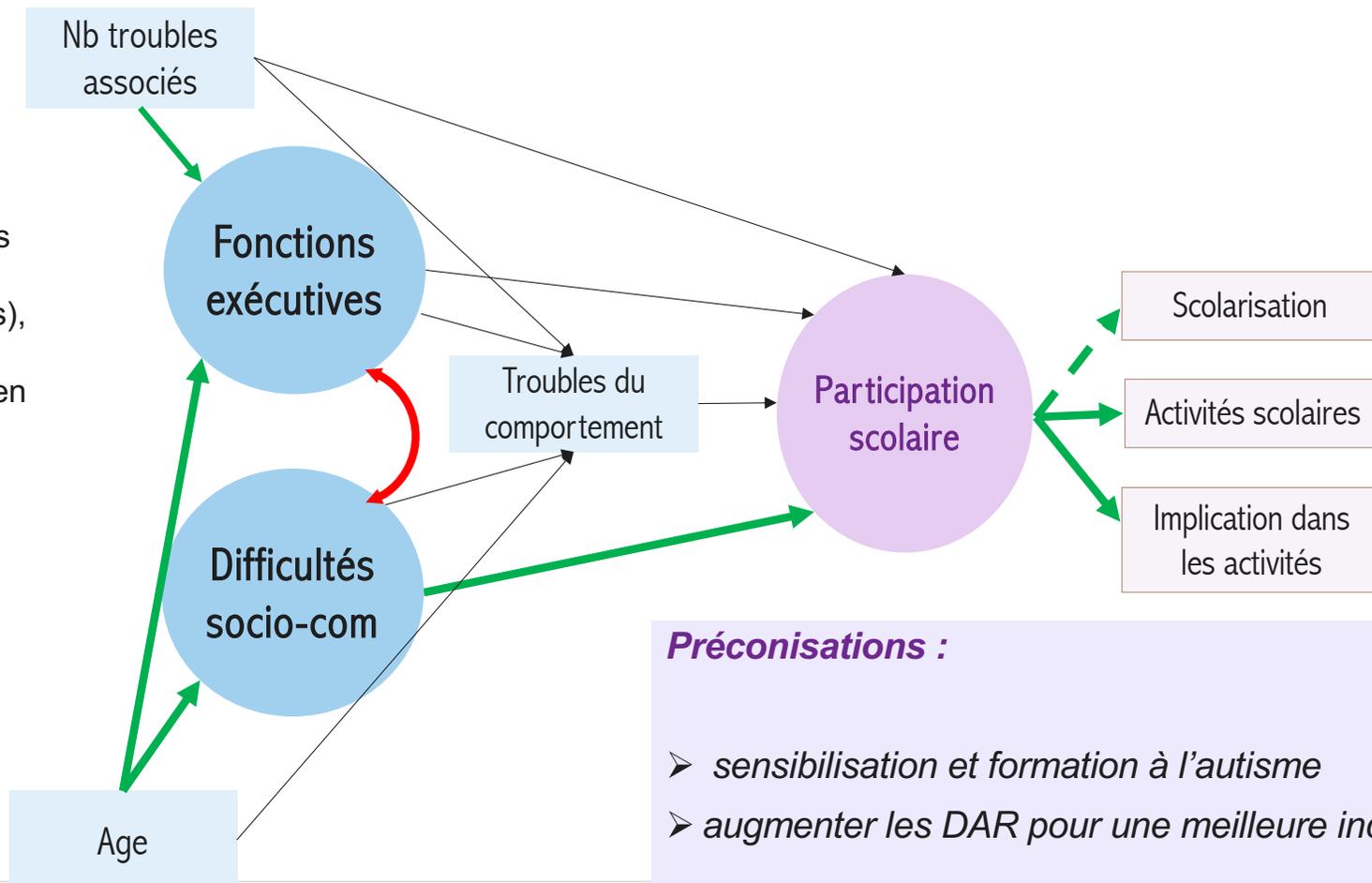
Lieu de scolarisation des enfants à 7 ans et des adolescents à 15 ans



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

3. Participation scolaire – influence de facteurs intrinsèques

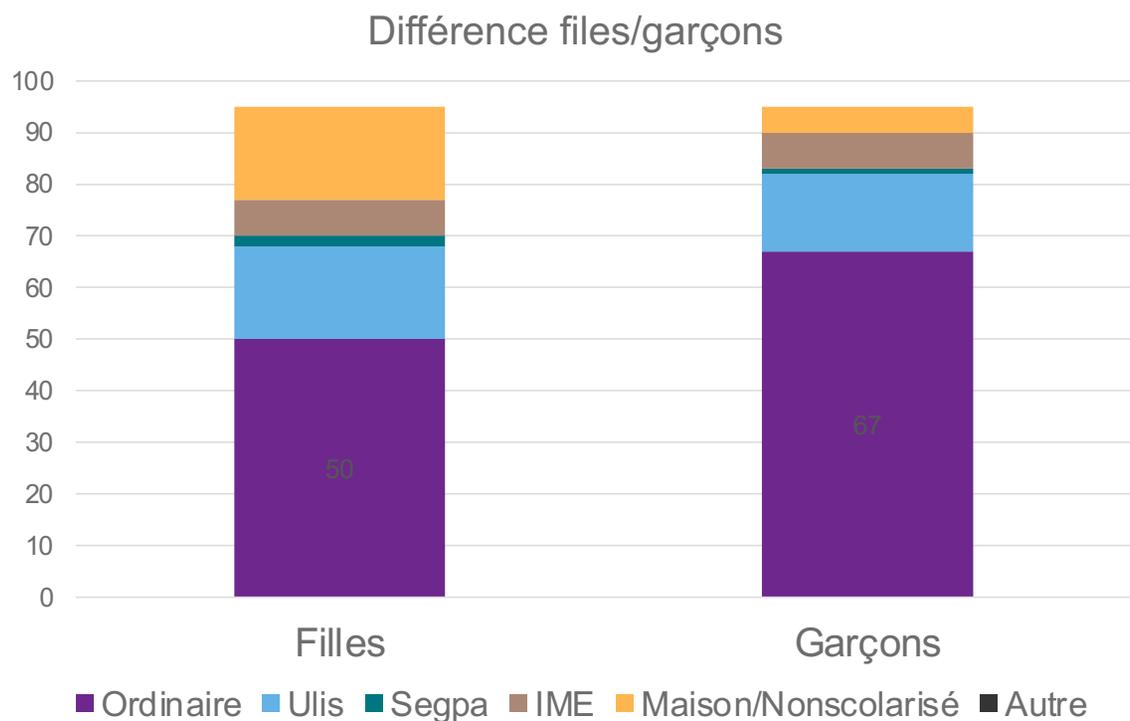
Participation scolaire :
↗ avec réduction des difficultés socio-communicationnelles, qui diminuent avec l'âge (mais pas de lien direct entre âge et participation)



Préconisations :

- sensibilisation et formation à l'autisme
- augmenter les DAR pour une meilleure inclusion ?

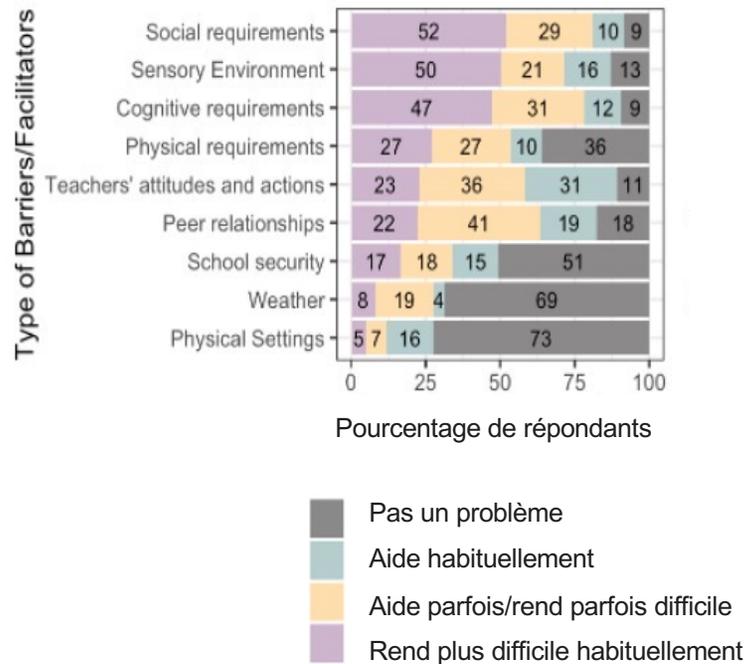
3. Participation scolaire – influence du sexe



- Participants : 44 filles vs. 191 garçons
- 50 % filles vs. 67.5 % de garçons en ordinaires
- 9 % filles vs. 1.6 % de garçons en école à la maison
- 9 % filles vs. 3.1 % de garçons n'ont pas d'école du tout
- L'analyse contrôle pour les symptômes de l'autisme, le développement intellectuel, la dépression, l'anxiété, le nombre de comorbidités, les fonctions exécutives, l'âge et l'âge de diagnostic donc **inégalités**
- Filles autistes sous diagnostiquées et certaines filles mieux intégrées scolairement ?

4. Obstacles et facilitateurs

Est-ce que ces éléments facilitent / rendent difficile la participation de votre enfant à l'école ?



Préconisations :

- Adapter davantage la scolarisation aux particularités des enfants autistes (réduire les demandes sociales, adapter l'environnement sensoriel, adapter les demandes cognitives)

4. Obstacles et facilitateurs

Question ouverte : « Quelles stratégies avez-vous mises en place pour faciliter la participation scolaire de votre enfant ? »

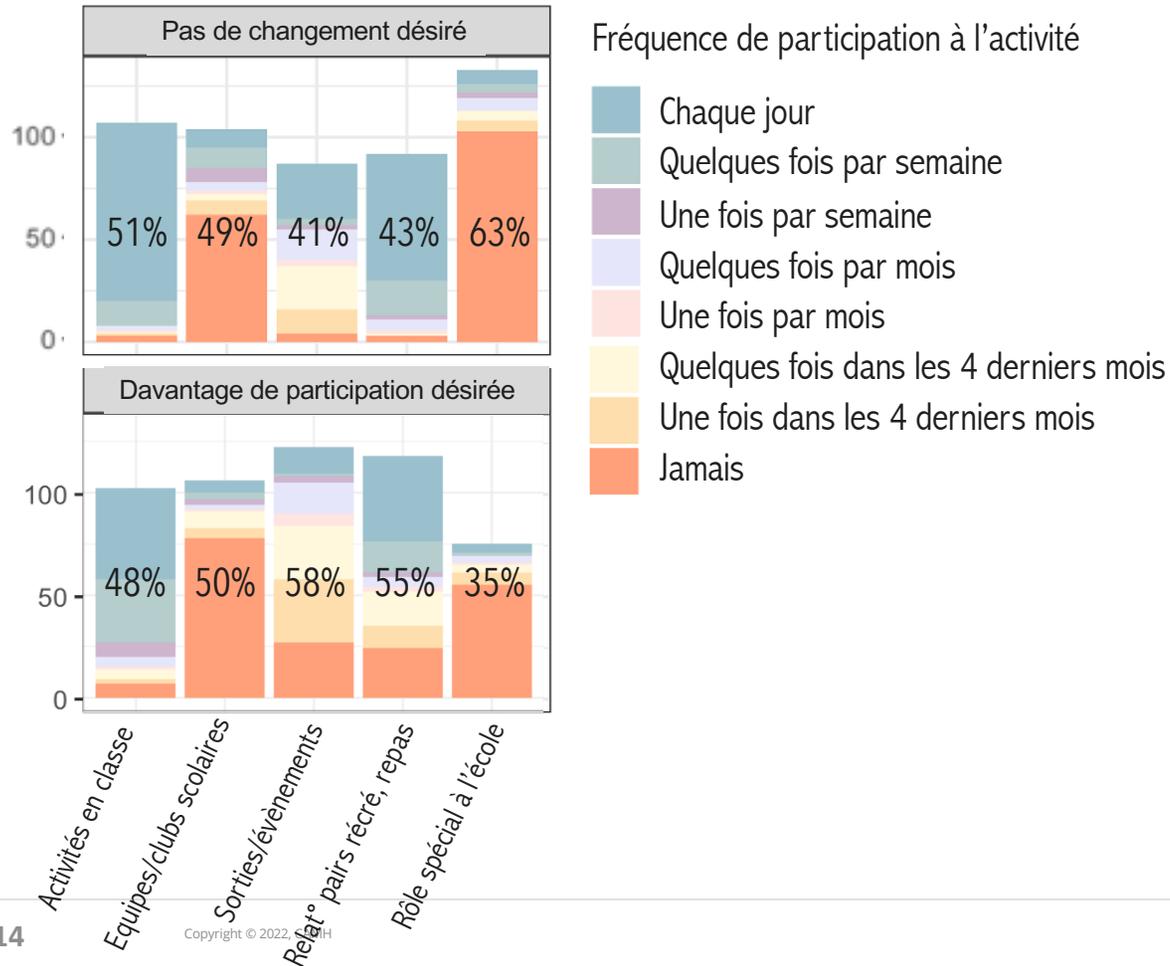
		Nombre de répondants
Assistance directe à l'enfant	Adaptations matérielles (timer, emploi du temps, ordinateur, casques, entraînement avant activité ...)	36
	Compréhension et encouragements (écouter l'enfant, discuter, renforcement positif, explications...)	28
	Support parental (entraînement social, jeu, entraînement régulation émotionnelle, aide aux devoirs)	24
	Support professionnel (en libéral, AESH)	12
Adaptation de la vie parentale	Communication avec les enseignants/éducateurs/AESH	17
	Ajustement travail/emploi du temps / vacances pour se rendre disponible pour l'enfant (sorties scolaires, rdv médicaux)	14
	Déménager pour faciliter le transport, limiter la cantine, acheter un transport personnel	7

4. Obstacles et facilitateurs

Aparté sur l'ajustement du temps de travail parental (N = 600)

% réduction temps de travail	Pères	Mères
100 %	2 (5 %)	79 (37 %)
> ou = 50 %	3 (8 %)	25 (12 %)
< 50 %	14 (36 %)	82 (38 %)
Pas de réduction	20 (51 %)	29 (13 %)
Pas d'information	561	385

5. Changements désirés par rapport à la fréquence de participation



- <1 % des participants souhaite « moins de participation » (sur 211 participants)
- 51 à 63 % des répondants n'expriment pas de désir de changement, malgré une participation faible (par exemple dans les clubs ou les rôles à l'école).
- 35 à 58 % des participants désirent une **augmentation dans les activités**, en fréquence, en diversité ou en implication, notamment pour la participation aux événements scolaires et les activités avec les pairs.
- Ceux qui désirent une augmentation des activités ne sont généralement pas ceux dont l'enfant est déjà impliqué quotidiennement dans l'activité.

Conclusion

- Amélioration de la scolarisation des enfants autistes, mais toujours trop d'enfants autistes non scolarisés (3,5 %) ou hors système (2,3 %) + scolarisation pas toujours adaptée.
- Importance des traits autistiques = moins de participation => peut refléter une ostracisation due aux défis posés par les caractéristiques de l'autisme.
 - Nécessite déstigmatisation, formation des professionnels, adaptations scolaires plus importantes (au niveau attentes et environnement), création de dispositifs comme les DAR ou d'interventions en milieu scolaire.
- **Limites**
 - Questionnaires peu adaptés aux enfants avec troubles du dvlpt intellectuel, limitant la participation à l'étude.
 - Représentation moindre des parents avec statut socio-éco moins élevé.
 - Représentation moindre des filles autistes

Merci à l'ensemble des collaborateurs de l'étude

pour leur contribution au développement de l'étude, à la recherche de financement, à l'analyse et à la diffusion des résultats



Marcela Perrone-Bertolotti



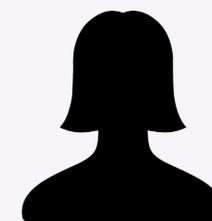
Morgane Burnel



Monica Baciou



Marie David



Pauline Occelli



Anne Ego

Ainsi qu'aux enquêtrices du RHEOP et à Marion Chabert, stagiaire, pour leur aide précieuse dans la collecte des données