

39

L'INCLUSION SCOLAIRE DES ELEVES AVEC TSA

Prospection et analyse documentaire pour co-concevoir et valider des outils numériques favorables à l'inclusion scolaire en milieu ordinaire des élèves avec TSA.



Région académique
NOUVELLE-AQUITAINE



ENSEMBLE, HANDICAP ET SOCIÉTÉ



LIÈGE université
Enfances



Une version de ce document est disponible avec la police d'écriture EasyReading™ (<https://www.easyreading.it/>) développée pour des lecteurs en difficulté (Bachmann & Mengheri, 2018).

Ce dossier documentaire a été produit dans le cadre de la recherche appliquée « Tous Ensemble » visant à développer une application web pour favoriser le bien-être et la collaboration des parties prenantes dans le cadre de l'inclusion scolaire des élèves avec TSA, menée par l'Inria Bordeaux Sud-Ouest (équipe FLOWERS) et l'INSERM BPH (équipe HACS).

Les membres du groupe de travail sont :

Hélène Sauzéon (Pr. Psychologie), Cécile Mazon (MCF Sc. Cognitives), Eric Meyer (Postdoc. Psychologie) et Isabeau Saint-Supery (Doc. Sc. Cognitives), chercheur-euse-s chez Flowers (Inria Bordeaux Sud-Ouest) et/ou chez HACS (BPH, Inserm-Univ. de Bordeaux), mais aussi Christelle Maillart (Pr. Psychologie) au DpT. Enfance de l'université de Liège (Belgique) Maïc Sagel (Professeure Ressource Troubles du Spectre de l'Autisme, Mission ASH de l'Académie de Bordeaux), Bénédicte Mendiboure (Association ARI), Sébastien Gouleau (Délégué de région académique au numérique), Anouck Amestoy (Dr. Pédopsychiatrie, Centre Ressources Autisme Aquitaine) acteurs et référents sur le terrain.

La rédaction de ce document a été principalement réalisée par Eric Meyer, Isabeau Saint-Supery, Hélène Sauzéon et Cécile Mazon.

L'objectif de ce dossier documentaire est de présenter aux professionnels la réflexion et la démarche scientifique qui a permis de sélectionner les critères et les stratégies de construction de l'application web « Tous Ensemble ». Cette application web, conçue dans une démarche participative, vise à fournir des services interactifs avec contenus ré-actualisables en continu, concernant les forces et les faiblesses des élèves avec un TSA, un suivi dans le temps du répertoire de compétences acquises, un carnet partagé de solutions psychoéducatives, une messagerie partagée et un questionnaire de réunion. Elle constitue un outil de suivi et de coordination des aidants.

Cette revue de littérature a abouti à la sélection de ressources pertinentes au regard de la thématique, chacune classée au moyen d'un ensemble de critères prédéterminés. Parmi ces ressources, 15 ont été sélectionnées comme particulièrement pertinentes et intéressantes au regard de leur capacité à être applicables, particulièrement pour les personnes en situation de handicap et les organisations qui les représentent.

La sélection des recherches a été réalisée en fonction des points suivants, qui précisent ce que la FIRAH entend par les termes de recherche appliquée sur le handicap :

- C'est d'abord un travail de recherche proprement dit, obéissant à ses règles de méthode et de rigueur, permettant la mise en œuvre d'une démarche scientifique, et impliquant des équipes d'un ou plusieurs chercheurs ou enseignants-chercheurs dont la recherche est l'une des missions statutaires.
- La recherche appliquée est différente de la recherche fondamentale. Son objectif est d'accroître la participation sociale et l'autonomie des personnes en situation de handicap. Elle ne vise pas seulement la production de savoirs théoriques, mais également la résolution

de problèmes pratiques en lien avec les besoins et les préoccupations des personnes en situation de handicap et de leurs familles. La collaboration entre les personnes en situation de handicap et leurs familles, les professionnels et les chercheurs est donc une donnée fondamentale dans la réalisation de ce type de recherche.

- En ce sens, ce type de recherche est destiné à produire des résultats directement applicables. En plus des publications classiques (articles, rapports de recherche), les recherches appliquées sont destinées à produire d'autres publications, appelées « supports d'applications », qui peuvent prendre différentes formes : développement de bonnes pratiques, guides méthodologiques, supports de formation, etc., et sont destinées à différents acteurs (personnes en situation de handicap professionnels, institutions).

Ce travail ne vise pas l'exhaustivité mais l'identification de résultats et de connaissances produits par des travaux de recherche pouvant être utiles aux acteurs de terrain pour améliorer la qualité et le choix de vie ainsi que la participation sociale des personnes en situation de handicap.



FIRAH – 2022

[Attribution – Pas d'utilisation commerciale – Pas de modifications](#)

Sommaire

Edito	4
Synthèse	5
Introduction.....	5
Partie 1 – Intérêt d’une approche collaborative dans l’accompagnement des enfants avec TSA.....	6
Partie 2 - Les technologies numériques pour accompagner les élèves avec un TSA	13
Conclusion	19
Fiches de lecture	21
Fiche 1 – Troubles du spectre autistique	22
Fiche 2 – Les parents face au trouble du spectre de l'autisme de leur enfant : évaluation du fardeau ressenti face au handicap, de la capacité de résilience et de la qualité de vie des parents.....	23
Fiche de lecture 3 – How well are children with autism spectrum disorder doing academically at school? An overview of the literature.....	25
Fiche de lecture 4 – L’approche écosystémique pour une meilleure compréhension des défis de l’inclusion scolaire des élèves ayant un trouble du spectre de l’autisme.....	26
Fiche de lecture 5 – Scolarisation et besoin éducatif particulier : Enjeux conceptuels et méthodologiques d’une approche polycentrée.....	27
Fiche de lecture 7 – L’influence des attentes des enseignants et des parents d’enfants avec autisme sur leur collaboration et l’action didactique en milieu ordinaire de scolarisation	29
Fiche de lecture 8 – Effectiveness and usability of technology-based interventions for children and adolescents with ASD: A systematic review of reliability, consistency, generalization and durability related to the effects of intervention.....	30
Fiche de lecture 9 – « Citizen Science » ? Rethinking Science and Public Participation	31
Fiche de lecture 10 – The Characteristics of Effective Staff Teams in Disability Services.....	32
Fiche de lecture 11 – A framework of evidence-based practice for digital support, co-developed with and for the autism community.....	33
Fiche de lecture 12 – Évolution de l’inspection heuristique : Vers une intégration des critères d’accessibilité, de praticité, d’émotion et de persuasion dans l’évaluation ergonomique.	34
Fiche de lecture 13 – A review of multiple user center design methods for new product development in smart and connected health applications.	35
Fiche de lecture 14 – Using Technology to Increase Parent Involvement in Schools.	36
Fiche de lecture 15 – Fostering parents-professional collaboration for facilitating the school inclusion of students with ASD : Design of the “ToGather” web-based prototype.	37
Bibliographie commentée	38

Edito

Ces dernières années, la France a mis en place des politiques publiques tournées vers l'inclusion en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap. Les différentes réformes de l'Éducation Nationale ont inscrit l'inclusion scolaire au cœur du travail pédagogique. Pour autant, la scolarisation des enfants en situation de handicap reste encore difficile, notamment lorsque les élèves ont des troubles cognitifs, et en particulier un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Dans ce contexte, depuis 6 ans le centre de recherche Inria Bordeaux œuvre à des recherches-actions visant à co-concevoir et valider des outils numériques favorables à l'inclusion scolaire en classe ordinaire ou en Ulis (Unité Locale d'Inclusion Scolaire) des élèves avec troubles socio-adaptatifs. Ces projets sont menés en étroite partenariat avec l'inspection ASH de l'Académie de Bordeaux, le Centre Ressources Autisme Aquitaine, l'Ari et les associations du secteur. A ce titre, le pack d'applications *Collège+* sur tablette a été co-construit pour entraîner les processus sociocognitifs et assister les comportements scolaires socio-adaptatifs en classe, assorti d'une validation terrain positive. Cette recherche-action a aussi révélé, via une large enquête menée en parallèle auprès des parties prenantes (N=78) incluant des enseignants (spécialisés ou non), des parents et des cliniciens (médicaux et paramédicaux), un manque de transmission, de partage, et de concertation des informations concernant l'élève, nuisible à la bonne coordination de l'accompagnement offert par chacune d'entre elles.

Ces constats ont motivé l'actuel projet qui propose la conception participative d'une application web de suivi et de coordination des aidants. Cette application inclut des services interactifs avec des contenus ré-actualisables en continu, concernant :

1. Le profil de l'élève avec ses forces et ses faiblesses.
2. Une évaluation et un suivi dans le temps du répertoire de compétences acquises, en émergence ou ciblées par l'élève, en lien avec le bilan Geva-Sco.
3. Un carnet partagé de solutions psychoéducatives efficaces pour l'élève.
4. Une messagerie partagée pour échanger les « actualités » de l'élève et sa famille.
5. Un questionnaire de réunion permettant la mise à jour des évaluations (progrès de l'élève) en vue de préparer les réunions des équipes de suivi de scolarisation, et de délivrer en format PDF un compte-rendu partagé de chaque réunion.

Cette application web fait l'objet d'une étude d'utilisabilité et d'une étude contrôlée (groupe contrôle vs. équipé) en milieu réel avec pour critères de jugement :

- l'utilité et l'utilisabilité perçue (inspection ergonomique standardisée et questionnaires qualitatifs) par les utilisateurs terrains ;
- l'impact sur les perceptions de l'inclusion, le sentiment d'auto-efficacité, la santé perçue, et les relations entre parents et autres parties prenantes ;
- l'intérêt psychopédagogique pour l'élève, en termes d'évolution de ses compétences.

La présente revue de la littérature présente aux professionnels la réflexion et la démarche scientifique qui a permis de sélectionner les critères et les stratégies de construction de cette application web.

Synthèse

Introduction

En 2006, La France a ratifié la Convention Internationale des Droits des Personnes en Situation de Handicap (CRPD). L'article 24 relatif à l'éducation de cette convention engage le système scolaire à assurer l'inclusion scolaire de tous les élèves à tous les niveaux. Le système scolaire doit aussi offrir, tout au long de la vie, des possibilités d'éducation qui visent l'épanouissement des personnes en situation de handicap tant sur le plan du potentiel humain, de la personnalité, de leur construction psychique, que sur le plan de leurs talents, leurs créativité et leurs aptitudes mentales et physiques. Cette convention implique aussi de veiller à l'accès à un enseignement primaire et secondaire inclusif et adapté offrant la possibilité d'acquérir des compétences pratiques et sociales.

En France, cette convention est en lien avec la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui inscrit le principe de l'intégration scolaire.

Cette orientation dans la non-discrimination et l'égalité des chances est complétée par la promulgation de la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République de 2013.

Le concept d'école inclusive est introduit au cœur de la conception de l'école. Ainsi l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction, doit se faire, avec la meilleure prise en compte des besoins éducatifs, et ce, pour une meilleure insertion sociale et professionnelle. Ce paradigme scolaire peut s'appuyer sur le déploiement de moyens humains, la formation de tous les personnels, mais également par l'exploitation des potentialités numériques et la création du plan d'accompagnement personnalisé.

Ces actions du gouvernement ont pour objectif de modifier le contexte scolaire, social et professionnel des individus en situation de handicap. En effet, l'éducation constitue un facteur décisif de réalisation des projets désirés et d'employabilité, et plus particulièrement en France (Picart, 2020) et, de fait, constitue une préoccupation parentale de premier plan, génératrice de stress (Holmes et al., 2018)¹.

Selon les derniers rapports, l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap progresse d'année en année (Ebersold et al., 2016; MENESR, 2019), pour autant, les données chiffrées indiquent que l'inclusion scolaire au 1^{er} degré est plutôt effective (autour de 66%), mais l'est drastiquement moins au 2nd degré (32,85%). Ce constat s'aggrave en présence de troubles cognitifs alors que ces derniers représentent 42% des handicaps (Fage et al., 2017; MENESR, 2019). Un rapport parlementaire, faisant suite à la loi de 2005, met en avant des difficultés d'inclusion scolaire pour les élèves avec troubles intellectuels et cognitifs, et tout spécialement pour les élèves avec troubles du spectre autistique (MENESR, 2019) : à 12 ans, ils sont 62% à entrer au collège (classe ordinaire, Segpa ou Ulis-collège) et ne sont plus que 31% à 16 ans à accéder au 2nd degré (12% lycée général et 19% formation professionnelle), révélant ainsi une participation sociale limitée et des perspectives

¹ et al. signifie « et collaborateurs »

d'avenir restreintes (e.g., formation, emploi, citoyenneté) pour ces élèves (Dubois & Jumel, 2019 ; MENESR, 2019).

Accompagner les personnes avec TSA est aujourd'hui un enjeu tant social qu'économique. En 2010, les dépenses publiques directes et indirectes destinées aux enfants et aux adultes avec TSA en France ont été estimées à 1,4 milliard d'euros (hors coût hospitalier et sanitaire), dont 55 millions d'euros imputables à l'éducation (Conseil économique, social et environnemental, 2012).

Partie 1 – Intérêt d'une approche collaborative dans l'accompagnement des enfants avec TSA

a) Le Trouble du Spectre Autistique (TSA)

a. Définition

Aujourd'hui le terme de « autisme » est utilisé pour désigner un syndrome qui se caractérise par des difficultés de communication et d'interactions sociales mais aussi des intérêts restreints et des comportements répétitifs et stéréotypés. L'expression de ce syndrome est très variée, en allant de formes légères au polyhandicap, d'où son appellation de trouble du spectre autistique (pour revue, Fuentes et al., 2012).

Actuellement, dans la classification américaine, le DSM-5, et, dans la prochaine version de la Classification Internationale des Maladies – la CIM-11 (adoptée en 2019, en vigueur à partir de 2022), le TSA correspond, à une catégorie de troubles du développement neurologique caractérisée par une déficience sociale et de la communication, et des comportements restreints ou répétitifs (APA, 2013; OMS, 2018). Il est également possible de rencontrer son référencement en tant que troubles envahissants du développement, dans la classification française CFTMEA-R-2012 (Misès, 2012) et la précédente version de la CIM encore en vigueur (Organisation Mondiale de la Santé, 1993).

Ces différentes classifications se basent sur un tableau clinique particulier, qu'on désigne par le terme de dyade autistique :

1. Altération des interactions sociales et anomalies de la communication verbale et/ou des autres systèmes d'expression.
2. Comportements, activités et/ou pôles d'intérêts restreints, répétitifs, et/ou envahissants.

À cette dyade peuvent s'ajouter des perturbations sensorielles pouvant être fluctuantes tant dans leur intensité que leur présence. Le TSA s'accompagne en général de nombreuses comorbidités (pour revue, Lai et al., 2019; Lord et al., 2018), dont les plus fréquentes sont :

- le handicap intellectuel (HI) pour environ 45% des individus avec TSA ;
- le trouble déficitaire de l'attention et de l'hyperactivité (TDAH) pour environ 28% ;
- les difficultés d'apprentissage avec un impact sur la réussite académique ;
- les troubles complexes du développement cognitif dit « multidys » pour 10 à 20% ;
- l'anxiété pour environ 20%.

En France, la prévalence du TSA chez les enfants nés en 2010, est estimée entre 8 et 10/1000 (Delobel-Ayoub et al., 2020). Le diagnostic de TSA s'effectue à l'aide d'échelles standardisées permettant l'évaluation des différents signes cliniques composant le syndrome. La diversité dans l'expression des symptômes du TSA en font une catégorie diagnostique très variable, avec de

nombreux profils, et, donc avec différents projets de vie et d'accompagnement. Les besoins éducatifs et les besoins en soins des enfants avec TSA sont importants, et impactent nécessairement les parents et la fratrie.

b. Étiologie du TSA : théories génétiques et neurobiologiques

La recherche et la pratique cliniques s'attachent particulièrement à décrire l'origine génétique et les mécanismes neurobiologiques des TSA. Elles tentent de définir et de délimiter l'autisme en termes de mécanismes causaux centrés sur l'individu, au dépend des valeurs et normes sociales et des perspectives dépendantes du contexte (Verhoeff, 2013).

Les études scientifiques sur l'étiologie du TSA mettent principalement en avant une origine génétique liée à un grand nombre de variantes génétiques hétérogènes et individuelles (pour revue : Fuentes et al., 2012 ; Lord et al., 2018). En 2016, une méta-analyse² estimait que 74% à 93% des risques génétiques étaient héréditaires (Tick et al., 2016). La part des facteurs environnementaux est bien moindre, ils sont principalement liés à la période périnatale (pour revue, Carlsson et al., 2020). Enfin, une récente étude souligne le risque accru d'un TSA dû aux perturbations épigénétiques de la lignée germinale, c'est-à-dire aux expositions environnementales modifiant les cellules reproductrices (Escher et al., 2021). Cette dernière hypothèse expliquerait par ailleurs l'hétérogénéité neurobiologique et comportementale du TSA.

La piste neurobiologique est aujourd'hui la plus explorée pour expliquer et comprendre les mécanismes sous-jacents au TSA. Dans leur revue de la littérature, Lord et al. (2018) avancent que le TSA serait une condition résultant d'une organisation atypique globale du cerveau, écartant dès lors l'hypothèse de l'altération d'une zone cérébrale spécifique. Cette organisation cérébrale atypique serait liée à des différences de connectivité cérébrale (i.e., connexions entre les différentes zones du cerveau). Les chercheurs ont mis en évidence une sous-connectivité cérébrale globale et des sur-connectivités locales dans différentes régions, principalement frontales et occipitales. Ces altérations expliqueraient les différences de sensibilité à l'environnement et la diversité des styles d'apprentissage observées dans le TSA, et donc, la variabilité des profils constituant le spectre de l'autisme.

b) La prise en charge du TSA par les familles et les professionnels

a. Le vécu des familles

Lorsqu'un enfant présente un TSA, son trouble prend une place centrale dans l'organisation familiale. La qualité de vie des parents est fortement impactée (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Les parents d'enfant avec TSA ressentent une charge parentale plus importante que les parents d'enfants au développement typique (Roper et al., 2014). Selon une étude exploratoire de Cappe et al. (2010), la charge parentale diminue avec les capacités d'autonomie de l'enfant, son inclusion scolaire et sociale. Fourcade et al. (2015) montrent que la perception que les parents ont du handicap de leur enfant est liée à leur niveau de stress, d'anxiété et de dépression, et près de la moitié ressent un fardeau modéré à sévère. Les parents d'enfant avec TSA éprouvent plus d'épuisement physique et psychologique, en lien avec un déséquilibre ressenti entre les contraintes et les possibilités du rôle

² Méta-analyse : synthèse de l'ensemble des données publiées sur un même sujet

d'aidant familial. Leur étude rapporte aussi une charge temporelle plus élevée : la prise en charge du TSA requiert en moyenne plus de trois interventions médico-sociales ou éducatives par semaine, rendant difficile l'organisation familiale à long terme.

b. Les difficultés dans la prise en charge scolaire et médico-sociale

La scolarité des élèves avec TSA est plus difficile que pour les autres élèves. La symptomatologie propre du TSA - tant comportementale, cognitive que dans les interactions sociales – augmente les difficultés de scolarisation et de prise en charge. Keen, Webster et Ridley (2016) recensent des difficultés dans l'ensemble des sphères d'apprentissage scolaire (lecture, écriture, mathématiques, langage oral). Ces difficultés sont présentes même lorsque leur niveau intellectuel est dans la moyenne attendue de leur groupe d'âge. Ils retrouvent aussi un retard scolaire chez la moitié des élèves avec TSA ayant un QI (Quotient Intellectuel) dans la moyenne ou légèrement en dessous de la moyenne) contre moins de 10% chez les élèves avec développement typique.

Bien que nous n'ayons que peu d'études françaises, la littérature internationale fait également ressortir des disparités propres au TSA dans la prise en charge des enfants. Ainsi, dans leur revue de la littérature, Suhrheinrich et al. (2021) montrent que la prise en charge scolaire ou médico-sociale aux États-Unis est différente selon le fonctionnement cognitif, le QI et le niveau de sévérité du trouble de l'enfant. Par exemple, la prise en charge orthophonique et l'intégration en éducation spécialisée sont plus importantes lorsque l'enfant avec TSA présente un QI en dessous de la moyenne. Aussi, si l'enfant avec TSA présente des difficultés adaptatives, son parcours au sein des institutions est plus chaotique (changements de structure plus importants, structures plus restrictives). De même, plus le niveau de sévérité du TSA est élevé, moins l'élève a de chances que la classe fréquentée soit inclusive, et ce, afin de bénéficier plus facilement des thérapies en milieu scolaire et de services spécialisés.

c) Modèles environnementaux : pour une approche systémique du TSA

a. Le modèle écosytémique de Bronfenbrenner

Uri Bronfenbrenner (1977, 1979) a fondé les bases des approches écosystémiques en promouvant l'étude du développement de l'enfant en tenant compte de son interaction avec l'environnement. Selon ces approches, le développement d'un être humain ne peut être considéré sans le système environnemental dans lequel il évolue. Le modèle écosytémique place l'être humain au centre d'un ensemble de systèmes emboîtés et interconnectés avec lesquels il est en interaction. Ces différents systèmes permettent de rendre compte des influences environnementales proximales et distales pouvant impacter le fonctionnement et le développement d'un individu.

Bronfenbrenner (1977) propose un modèle basé sur six systèmes interconnectés : l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème (voir Figure 1).

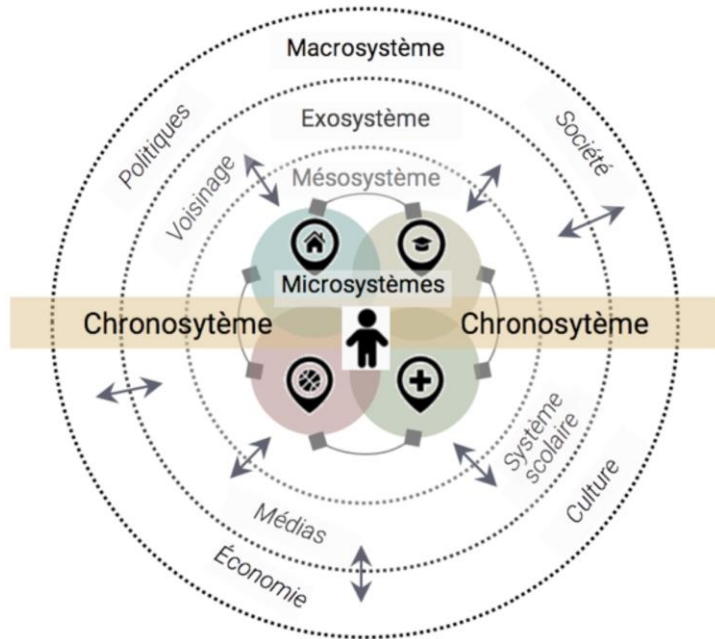


Figure 1 : Modèle écologique de Bronfenbrenner (tiré de Mazon, 2019)

L'ensemble de ces systèmes est en interaction, si bien qu'un changement dans un système donné peut se répercuter sur les systèmes inférieurs et supérieurs. En partant du centre vers l'extérieur et en gardant à l'esprit que chaque système est imbriqué dans le suivant, il y a :

- L'**ontosystème** : ensemble des caractéristiques de l'individu qui composent sa sphère individuelle, c'est-à-dire l'individu à part entière. Ce système est au centre des autres. Il permet de décrire le profil de l'individu, avec ses caractéristiques propres.
- Le **microsystème** : l'ensemble des relations entre l'individu et son environnement immédiat, c'est-à-dire les environnements proximaux de vie dans lequel il évolue. Il inclut les relations de l'individu avec l'environnement dans lequel il se développe (activité, rôle, comportement, etc.) et les relations qu'il entretient avec les individus présents dans ses environnements immédiats (enfant-parent, élève-enseignant, enfant-fratrie, pairs, etc.).
- Le **mésosystème** : interactions entre les environnements de vie immédiats de l'individu (famille-école, groupe de pairs-école, service de soin-famille, etc.).
- L'**exosystème** : règles formelles (lois et législations) et règles sociales implicites qui régissent et déterminent la manière dont fonctionnent les environnements locaux. Autrement dit, ce système correspond aux patterns de fonctionnement qui est propagé dans toutes les structures locales : par exemple, les écoles ont, à quelques détails près, le même fonctionnement global et définissent les mêmes rôles et activités pour les individus.
- Le **macrosystème** : représentations sociales et idéologie d'une société et d'une culture données. Ce système correspond aux valeurs morales et politiques véhiculées dans une société/une culture.
- Le **chronosystème** : système transversal qui permet de prendre en compte la dimension temporelle du modèle. Sans lui, le modèle écosystémique reste figé et ne peut rendre compte des aspects dynamiques du développement de l'individu et des changements de l'environnement. Autrement dit, le chronosystème prend en compte l'évolution des interactions individu-environnement, de la naissance à l'âge adulte, mais aussi dans le vieillissement.

Cappe et Boujut (2016) ont réalisé un travail d'identification des différents systèmes du modèle écosystémique de Bronfenbrenner dans le cadre de l'inclusion scolaire des enfants avec TSA.

Selon eux, l'**ontosystème** d'un enfant avec TSA est particulièrement défini par sa symptomatologie et son profil autistique. La présence d'un TSA entrainera des répercussions sociales et cognitives liées à ses compétences en communication. Au niveau scolaire, l'élève avec TSA aura moins d'autonomie, de motivation et d'engagement par rapport à des élèves avec un développement typique.

Le **microsystème** est principalement composé des environnements familiaux, scolaires et médico-sociaux. L'environnement familial est directement impacté lorsqu'un enfant présente un TSA (cf. Section sur **l'Erreur ! Source du renvoi introuvable.**). L'environnement scolaire, composé de l'équipe pédagogique et du groupe de pairs présentera également des caractéristiques spécifiques lorsque l'enfant a un TSA. Cappe et Boujut (2016) recensent notamment un impact positif de l'inclusion en classe ordinaire pour l'élève avec TSA et ses camarades de classe, mais des difficultés pour les enseignants et les parents d'élèves (Avramidis et al., 2000; Philip et al., 2012). Les enseignants en classe ordinaire ont moins d'attitudes inclusives et expriment des relations vécues comme « plus compliquées » avec les élèves avec TSA (Blacher et al., 2014; Monsen et al., 2014). Les interactions avec les pairs sont également plus complexes : les élèves avec TSA en classe ordinaire ont plus de comportements solitaires, moins d'interactions coopératives et plus d'interactions agressives que les autres élèves (Humphrey & Symes, 2011). Ces interactions atypiques avec les pairs ont notamment pour conséquence une victimisation plus importante des enfants avec TSA à l'école (Park et al., 2020). Par ailleurs, le temps de présence de l'élève avec TSA en classe ordinaire dépend de son profil clinique (Rattaz et al., 2020).

Le **mésosystème** se compose principalement du partenariat parents-professionnels et du partenariat entre les professionnels. Dans leur revue de la littérature, Cappe et Boujut (2016) mettent en avant des relations chargées de culpabilisation et manquant de communication. Selon les auteurs, les parents ne savent pas précisément ce qui peut être proposé à leur enfant, alors que lorsqu'il y a un partenariat adapté, les parents ont une meilleure qualité de vie et s'ajustent mieux à leur enfant. Le partenariat entre les professionnels est également un élément majeur (voir partie 1.6) et permet au parent et à l'enfant d'avoir un meilleur accompagnement. Cependant, la collaboration entre les professionnels est complexe et insuffisamment présente (Gomes & McVilly, 2019).

L'**exosystème** et le **macrosystème**, plus distants, se composent des politiques publiques qui promeuvent l'inclusion scolaire, mais aussi des stratégies nationales spécifiques de l'accompagnement des individus avec TSA, et, des représentations sociales de l'autisme qui évoluent rapidement ces dernières années avec les politiques publiques.

Cet état de l'art montre que l'approche écosystémique est particulièrement adaptée comme cadre d'étude de l'inclusion des élèves avec TSA. Cette approche est aujourd'hui nourrie par de nouvelles contributions, notamment l'approche polycentrée structurée sur le devenir de la personne.

b. L'approche polycentrée structurée sur le devenir de la personne - Un modèle théorique pour l'inclusion des élèves avec des besoins éducatifs particuliers

En 2013, Ebersold et Detraux mettent en avant que les politiques scolaires françaises ont amené un repérage plus important des besoins éducatifs particuliers (BEP), relevant tant du handicap que des difficultés d'apprentissage, et proposent principalement une réponse centrée sur l'élève. Cette

approche centrée-élève « dissocie l'enfant de l'institution scolaire au détriment des formes d'interdépendances qui les unit ». Selon eux, cette approche implique que seul l'enfant ait des besoins au détriment de ceux des professionnels et des parents. Cette perspective rend difficile l'instauration d'espaces de relations fondées sur la réciprocité de liens et la parité de participation, et rend plus complexe l'instauration de dynamiques collectives entre les enseignants, l'enfant, les parents et les professionnels extérieurs (Figure 2).

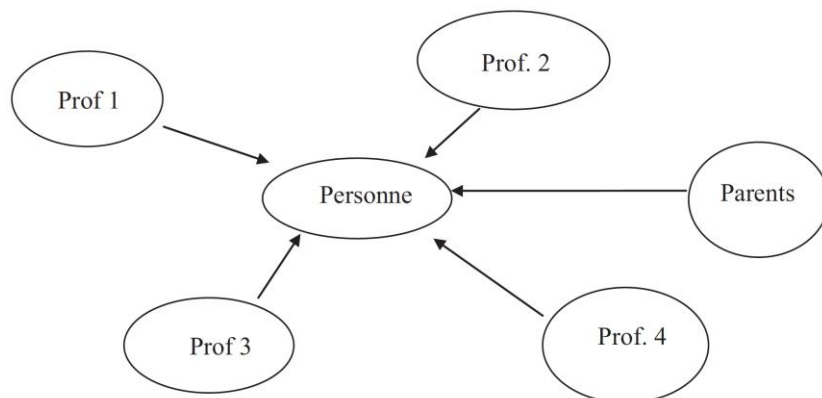


Figure 2 : système de coopération plaçant la personne au centre (Ebersold & Detraux, 2013)

Pourtant, dès le début des années 2000, plusieurs auteurs soulignent l'intérêt de la collaboration entre les acteurs pédagogiques, mais également avec les acteurs extérieurs aux établissements scolaires (e.g. Belmont & Verillon, 2003; Ebersold, 2003). Cette collaboration entre l'école, la famille, et les acteurs de la communauté³ contribue de façon significative à l'adaptation sociale et scolaire de l'élève et joue un rôle positif sur son sentiment de bien-être, son assiduité, ses habiletés autorégulatrices ou encore ses aspirations scolaires (Deslandes, 2009; Deslandes & Jacques, 2004; Henderson & Mapp, 2002).

La collaboration entre les différents microsystèmes dans lesquels évolue l'enfant apparaît comme essentielle, notamment dans le contexte des élèves à BEP (Besoins éducatifs particuliers). Pour Ebersold et Detraux (2013), l'inclusion scolaire des élèves avec des BEP nécessite une « approche polycentrée structurée autour du devenir de la personne » (Figure 3).

L'approche polycentrée, axée sur le devenir de l'élève, oriente clairement le travail des professionnels sur les apprentissages, les possibilités de développement personnel ou encore l'inscription sociale. Elle permet aussi de s'éloigner de l'approche déficitaire liée aux approches centrées sur les difficultés de l'élève (voir Kahn, 2015) et de penser l'élève capable parce qu'en devenir. Cette nouvelle prise de perspective offerte par l'approche polycentrée inscrit l'action commune dans un contexte intersystémique co-impliquant les logiques individuelles et collectives de manière structurée : « Placer le devenir de la personne au centre inscrit par ailleurs l'action menée dans une perspective écologique se focalisant au premier chef sur les moyens (humains,

³ Dans la littérature anglo-saxonne et francophone, le terme communauté désigne l'ensemble des acteurs professionnels ou non ayant un rôle auprès d'un individu.

institutionnels, financiers ou matériels) nécessaires à la création de contextes favorables à l'acceptation de l'enfant dans l'école et dans la classe, à une scolarisation adaptée à ses rythmes et ses besoins et, plus généralement, à son autonomisation. » (Ebersold & Detraux, 2013).

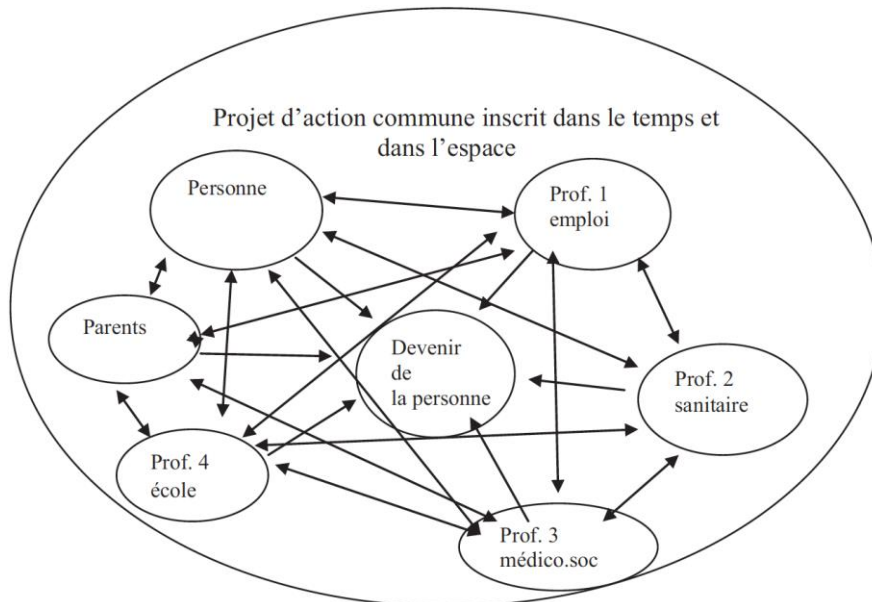


Figure 3 : Système équilibré de coopération plaçant le devenir de la personne au centre (Ebersold & Detraux, 2013)

d) La collaboration comme pierre angulaire de l'accompagnement des élèves avec des TSA

La collaboration entre les enseignants, les parents et les partenaires de l'école est promue par le ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche (MENESR) depuis ces dernières années. En 2010, parmi les 10 compétences des enseignants, se trouve « travailler en équipe et coopérer avec les parents et les partenaires de l'école » (MENESR, 2010). Cette volonté a été prolongée par la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République en 2013 qui inscrit la coéducation comme un des principaux leviers de la refondation de l'école, et, la collaboration avec les partenaires de l'école dans la promotion de la santé, de la prévention et de l'accompagnement des élèves en difficulté (MENESR, 2013).

Toutefois, la collaboration ne participe pas à la base historique du travail des enseignants (Marcel et al., 2007), alors même que la collaboration famille-école est reconnue comme essentielle tant par les parents que les enseignants (Deslandes, 2009 ; Roberts & Simpson, 2016). Cependant, les recherches sur le terrain mettent en évidence un manque de communication (Hayek & Planche, 2016). Il apparaît même que la multiplicité des points de vue et des projets éducatifs ne s'accorde pas toujours entre les différents écosystèmes, amplifiant alors les difficultés de scolarisation des élèves avec TSA (Hayek & Planche, 2016). Dans sa revue de littérature sur la collaboration multi-professionnelle en institution spécialisée⁴, Emery (2017) rapporte que l'accompagnement des élèves avec des BEP nécessite l'intervention de plusieurs professionnels ayant des regards différents et

⁴ Ensemble des structures et organisations mises en place dans les pays francophones pour les élèves à besoins éducatifs particuliers

complémentaires pour former une équipe fonctionnant en réseau d'échange d'information, animée par un but collectif à atteindre. La collaboration multi-professionnelle implique une hétérogénéité des approches pédagogiques, éducatives et thérapeutiques, et s'opère donc entre des acteurs ancrés dans des cultures et missions professionnelles différentes. Selon Emery (2017), cette collaboration oblige notamment une clarification des rôles, une interdépendance dans leur travail, une relation de confiance et une cohésion entre les professionnels sous l'égide de bonnes interactions et une bonne communication.

À cette collaboration multi-professionnelle, s'ajoute la collaboration avec la famille selon les mêmes principes que ceux décrit par Emery (2017). Selon Larivée et al. (2019), le niveau de collaboration école-famille-communauté augmente avec la reconnaissance mutuelle d'expertise, la communication bidirectionnelle, le partage des responsabilités ou encore la réciprocité.

De manière générale, les problèmes de communication et le manque de ressources sont évoqués par les professionnels comme des obstacles importants pour le travail en équipe multi-professionnelle (Boisvert & Vincent, 2002; Ødegård, 2005). Cela est également vrai au niveau de l'accompagnement des élèves en difficulté scolaire : plusieurs recherches rapportent que tant le personnel scolaire que les parents affirment manquer d'opportunités en temps et moyens pour collaborer (Deniger et al., 2009; Larivée & Ouédraogo, 2017).

Face à ces difficultés, se pose la question de l'intérêt des technologies numériques pour soutenir la collaboration école-famille-communauté.

Partie 2 - Les technologies numériques pour accompagner les élèves avec un TSA

a) L'offre actuelle pour les élèves avec TSA

a. Les besoins exprimés et les technologies développées

O'Neill et al. (2020), au travers d'une enquête auprès des familles et personnes avec TSA, décrivent un usage important des technologies numériques (aides techniques, aides au renforcement des compétences sociales, aides à la planification ou encore aides à des fins d'enseignement et d'accomplissement des tâches quotidiennes). Dans leur étude, ils constatent que plus de la moitié des individus avec un TSA ou un de leurs aidants principaux utilise au moins une technologie d'assistance, et, que les technologies les plus utilisées concernent l'enseignement (31%) et la communication (25%).

L'enquête d'O'Neill et al. (2020) souligne aussi que les individus avec TSA ou leurs proches souhaitent principalement des technologies d'assistance qui soient accessibles et qui facilitent la planification des tâches et la communication entre les parties prenantes, et, cela, avant l'aide à l'acquisition de compétences et le développement des compétences sociales. Cette priorisation des besoins exprimés rejoint les conclusions de précédentes revues de la littérature.

Dans leur revue de la littérature portant sur l'utilisabilité et l'efficacité des technologies pour les enfants avec TSA, Mazon, Fage et Sauzéon (2019) ont souligné que les technologies numériques sont essentiellement à visée thérapeutique et ciblent les compétences émotionnelles et/ou sociales. Aussi, les auteurs pointent le fait que l'accessibilité et l'utilisabilité sont rarement prises en compte

au détriment du focus clinique, révélant ainsi une conception des technologies agnostique de la diversité cognitive du TSA, et donc de la diversité des besoins en technologies.

Une autre analyse de la littérature proposée par Spiel et al. (2019) dénonce le caractère médico-centré et « socio-stéréotypé – TSA » des technologies pour les TSA actuellement développées ou à l'étude. Ils mentionnent notamment que moins de 20% d'entre elles concernent l'éducation et, quand c'est le cas, il s'agit plutôt d'applications visant à conformer l'élève aux codes sociaux ou à suggérer aux professeurs des stratégies pédagogiques généralistes telles que la préconisation de contenus scientifiques plutôt que littéraires pour les élèves avec TSA.

Il ressort de ces travaux que les technologies numériques à destination des TSA sont généralement conçues avec des approches non-participatives qui ne prennent pas en compte les besoins exprimés par les individus avec TSA et leurs familles. Ce sont des experts informatiques et/ou cliniques qui élaborent les programmes d'interventions numériques sur la base de leurs connaissances avant de tester leur efficacité auprès des futurs utilisateurs sans vraiment s'assurer de leur utilité perçue (Frauenberger et al., 2012).

b. Les technologies de soutien à l'aide en milieu scolaire

Concernant l'environnement d'aide à l'inclusion scolaire des élèves avec TSA, les moyens de communication Famille-Ecole traditionnels (*e.g.*, carnets de liaison) ne permettent pas une communication bidirectionnelle et continue entre parents et enseignants, gage d'une relation Famille-École qualitative. Des progiciels comme *Pronote*, existent pour renforcer la relation Famille-École, en proposant plusieurs fonctionnalités comme la mise à disposition des devoirs et de ressources pédagogiques, ou encore d'une messagerie électronique. Mais l'usage de ces outils reste très consultatif, et n'a pas pour vocation réelle de favoriser les échanges bidirectionnels Famille-École. Dans la littérature, les interventions visant l'amélioration de la relation parent-enseignant reposent essentiellement sur des approches comportementales sous forme de programmes d'entraînements et de réunions assistées par un formateur, se déroulant sur plusieurs semaines (Azad et al., 2018). Bien qu'intéressantes par leur efficacité, ces interventions ciblent la relation parent-enseignant au niveau individuel (c'est-à-dire dans une dyade parent-enseignant à propos d'un élève) et malheureusement, ne passent pas à l'échelle d'une classe ou d'un établissement (*e.g.*, contraintes du milieu scolaire telles que l'organisation des entrevues pour chaque élève, charge de travail pour l'enseignant) ou alors pour résoudre des situations problématiques concernant un élève, et non des classes entières. Étonnamment, très peu d'études se sont intéressées à la création d'outils numériques dédiés à l'enrichissement de la relation parent-enseignant (Azad et al., 2018; Fage et al., 2018; Mazon et al., 2019).

Par la prépondérance des approches centrées sur l'individu aidé, aucun outil numérique ne soutient aujourd'hui le dialogue Famille-École, pourtant essentiel et critique aux enfants à besoins spécifiques pour lesquels la participation parentale doit être mobilisée et mobilisable tout en respectant leurs propres contraintes. Pourtant, Olmstead (2013) montre que parents et enseignants ont chacun des attitudes positives envers les outils numériques (*e.g.*, mails, site web, réseaux sociaux) dans le cadre scolaire, même s'ils conviennent de leurs inconvénients (*e.g.*, temps alloué pour mettre à jour les sites, pour écrire des messages ; « envahissement » des technologies dans la vie quotidienne). Au regard de

la littérature, les outils numériques étudiés pour la relation Famille-École sont de type mails, sites, réseaux sociaux, et visent surtout des usages communicationnels (Olmstead, 2013). Néanmoins, certains sont utilisés pour faire du suivi de progression ou de comportement, ou encore de l'évolution d'un élève en inclusion (Olmstead, 2013). Or, ces outils numériques n'ont pas été conçus pour de tels usages et ne sont donc pas adaptés à eux et potentiellement génèrent des situations à risques pour la relation parent-enseignant (*e.g.*, malentendu, chronophagie de traitement des messages). Les technologies, à l'état actuel, n'étaient pas le suivi collaboratif à long terme de l'élève et l'engagement commun des parents et des enseignants à soutenir les projets éducatifs de l'élève (Olmstead, 2013). Cette situation est délétère pour l'élève et son environnement social proximal en termes de droits d'accès à l'éducation, d'auto-détermination et de santé.

Dans un contexte d'inclusion scolaire et, pour répondre à l'ensemble des défauts liés à l'approche médicale centrée-individu, la solution serait de développer des technologies numériques destinées aux individus avec TSA et aux parties prenantes et non uniquement dans une visée médicale. Dans ce contexte, les méthodes participatives sont plébiscitées parce qu'elles permettent d'identifier les véritables besoins des personnes concernées et de les intégrer dans le processus de conception du futur produit. Ces méthodes sont au cœur des sciences citoyennes et des méthodes d'enquêtes participatives actuellement déployées pour mieux comprendre les besoins des élèves avec TSA. Elles méritent donc d'être mises en avant dans la perspective qu'elles soient appliquées au besoin de collaboration Ecole-Famille-Communauté.

b) Apports des méthodes participatives

a. Un petit détour par les sciences citoyennes

Les sciences citoyennes peuvent prendre plusieurs sens. Dans leur revue de la littérature sur les sciences citoyennes, Strasser et al. (2019) identifient les concepts de « science pour les gens », « la science par les gens », « la participation des gens à la science avec le but de comprendre la science ». Nous pouvons retenir la définition proposée par la European Commission's Digital Science Unit (Societize, 2013) : "*La science citoyenne fait référence à l'engagement du grand public dans les activités de recherche scientifique lorsque les citoyens contribuent activement à la science soit par leurs efforts intellectuels ou leurs connaissances environnantes, soit avec leurs outils et leurs ressources*". Dans sa typologie des sciences citoyennes, Strasser et al. (2019) mettent en avant le potentiel créatif et disruptif des citoyens pour créer et produire des nouvelles connaissances en collaboration avec des scientifiques. Les sciences citoyennes servent à démocratiser les sciences, éduquer les non-experts aux sciences, mais surtout à créer de nouvelles percées scientifiques impossibles sans la participation de citoyens volontaires.

b. Les méthodes d'enquêtes participatives - focus sur la méthode Delphi

Cette approche basée sur les sciences citoyennes intéresse de plus en plus les scientifiques dans le domaine de l'autisme. La construction du savoir théorique et la recherche de solutions sont de plus en plus étudiées au travers de méthodes d'enquêtes Delphi. La procédure Delphi (Brill et al., 2006; Hsu & Sandford, 2007; Turoff & Linstone, 2002) est une méthode permettant d'établir un consensus entre des groupes de participants experts sur un sujet d'enquête donné, en utilisant une série de questionnaires. Cette procédure a été reconnue comme un outil efficace pour élaborer des politiques sociales, communautaires et de santé publique.

La méthode Delphi consiste à proposer de manière répétée (itérative) une enquête anonyme à un panel d'experts d'un domaine. À chaque répétition, les chercheurs ajustent les questionnaires afin de faire préciser un consensus propre à la population cible. Généralement, nous retrouvons quatre étapes :

- La première est un questionnaire à questions ouvertes.
- Lors de la seconde étape, les participants répondent à un questionnaire leur permettant d'examiner les éléments résumés par les enquêteurs à la suite de la première étape.
- La troisième étape reprend les résultats de la seconde, et demande aux participants de clarifier les informations et/ou de réviser leur jugement, ou encore de préciser les raisons de rester en dehors du consensus.
- Au cours du quatrième et souvent dernier tour, la liste des éléments restants, les notes, les opinions minoritaires et les éléments ayant fait l'objet d'un consensus sont distribués aux panélistes. Cette étape leur donne l'occasion de réviser leur jugement, et permet aux enquêteurs de vérifier la validité du consensus.

Gomes et McVilly (2019) ont utilisé cette méthode auprès des différents intervenants professionnels accompagnant les enfants en situation de handicap. Ils ont mis en évidence trois éléments consensuels majeurs pour un travail d'équipe efficace dans le soutien au handicap :

1. une volonté commune de résultats positifs pour le patient ;
2. une communication claire entre les membres de l'équipe ;
3. un leadership efficace au sein de l'équipe.

À ces éléments s'ajoutent d'autres facteurs tels que l'engagement dans le soutien, le souci du bien-être des patients et collègues, ou encore la volonté à s'engager dans des activités collaboratives. Avec la même méthode, Zervoganni et al. (2020) ont étudié auprès d'un panel international de la communauté des TSA (enfants, parents, professionnels, chercheurs) la définition d'une preuve de l'efficacité des technologies numériques destinées à cette communauté. S'il existe de nombreux outils numériques, selon Zervoganni et al. (2020), peu sont scientifiquement validés ou proposent des niveaux de preuves accessibles aux utilisateurs. Il ressort de cette étude que les preuves doivent relever de la fiabilité, l'engagement et l'efficacité de la technologie, et, que les sources de ces preuves seraient : l'expérience pratique, les sources universitaires, les avis d'experts et les évaluations en ligne. Leur enquête met aussi en avant les caractéristiques des technologies souhaitées par l'ensemble des membres de la communauté :

- Prise en compte des intérêts particuliers des personnes avec TSA ;
- Possibilité d'une utilisation autonome par les individus avec TSA avec amélioration de l'autonomie dans la vie des individus avec TSA ;
- Apport d'une meilleure qualité de vie pour la famille/les soignants de la personne avec TSA ;
- Aide au développement de nouvelles compétences et à l'amélioration des compétences existantes ;
- Esthétique agréable, facilité d'utilisation et moyens de personnalisation ;
- Correspondance avec les capacités et besoins de l'utilisateur avec TSA ;
- Efficacité supérieure par rapport à des produits similaires qui ne sont pas basés sur la technologie.

Par ailleurs, Francis et al. (2009) mettent en avant la nécessité d'impliquer les personnes avec un TSA dans le développement des technologies, au travers d'une autre enquête avec la méthode Delphi, auprès d'un collège d'experts.

c. Les conceptions centrées-utilisateur des technologies

À l'instar de la science, la conception des outils numériques a évolué d'un paradigme techno-centré à un paradigme humain-centré par les contributions faites dans le domaine des facteurs humains et de l'ergonomie.

Brangier et al. (2015), dans une synthèse de la littérature, retracent l'évolution des approches ergonomiques dans la conception des Interactions Homme-Machine (IHM). Dans les années 1950, le principal critère était celui de l'accessibilité, c'est-à-dire l'accès des utilisateurs aux systèmes informatiques par le biais d'interfaces. Vers les années 1970, se développe la notion d'utilisabilité qui vise à mettre au point des IHM simples et efficaces en tenant compte des tâches et des capacités cognitives et physiques des utilisateurs. Dans les années 1980, la conception émotionnelle apparaît, et inscrit l'IHM dans une dynamique allant au-delà des finalités instrumentales en englobant des dimensions affectives, motivationnelles et hédoniques. Enfin, depuis les années 2000, l'IHM a été complétée par la notion de persuasion. La conception inclut alors des principes d'influence sociale (validation sociale, réciprocité, crédibilité, proximité sociale...). La technologie a alors pour but de capturer l'attention de l'utilisateur et d'influencer son comportement.

Ces critères servent aujourd'hui tant dans les approches d'évaluation ergonomique du système que dans les méthodes heuristiques de conception. Les méthodes heuristiques ont permis de rendre accessibles les systèmes à la majorité de la population.

Afin de s'approcher au maximum du public cible, les études se sont orientées sur les méthodes de conception dites « centrées sur l'utilisateur ». Rahimi et Ibarra (2014) ont réalisé une revue des méthodes centrées-utilisateur dans les technologies de la santé et décrivent cinq principales méthodes :

- La méthode des leaders consiste à inclure des participants dont les besoins actuels ne sont pas pris en compte, mais qui sont susceptibles de se généraliser sur le marché à plus ou moins long terme. Cette méthode propose d'identifier des marchés de niches pour concevoir des produits innovants, et pour cela, elle nécessite de trouver des « primo-adoptants ». La méthode des leaders, si elle permet de stimuler la conception en partant de primo-adoptants, ne garantit pas que ces derniers soient représentatifs de la population ou de groupes sociaux ciblés.
- La méthode ethnographique s'inspire des sciences sociales et cherche à comprendre la culture et le contexte des utilisateurs potentiels pour extraire des besoins et des problèmes pouvant mener à une innovation. Les besoins des utilisateurs sont en général identifiés par des méthodes d'observation et des questionnaires auprès d'utilisateurs cibles, permettant ainsi d'avoir des informations objectives sur des besoins qui orientent la conception des produits. Cependant, elle nécessite que l'analyse des besoins soit réalisée par un expert formé à l'observation ergonomique et ethnographique.
- Les méthodes empathiques consistent à comprendre les utilisateurs et leur vie quotidienne pour créer de nouveaux produits. Il s'agit de considérer les dimensions cognitives et affectives de la situation d'utilisation d'un produit. Cette conception se fait en plusieurs étapes. La première implique l'observation d'un panel de participants représentatif de la population cible en situation. Lors de la deuxième étape, les données extraites sont analysées afin de proposer des solutions potentielles. Puis, lors de la troisième, ces solutions seront confrontées au panel d'utilisateurs. Ces étapes pourront être répétées jusqu'à validation consensuelle d'une solution.
- Les méthodes participatives impliquent l'ensemble des parties prenantes (utilisateurs, experts, aidants, etc.) tout au long des étapes de conception. Seront croisés des panels constitués à la fois

des équipes de conception et d'utilisateurs potentiels. La conception participative s'articule en général autour de plusieurs étapes itératives, impliquant une analyse des besoins, la génération d'idées et de solutions concrétisées par du maquettage, le prototypage et l'évaluation. Chaque partie prenante est invitée à partager ses expériences et ses difficultés, de façon à produire des idées de solutions et d'actions pour remédier au problème. De cette manière, à égal pouvoir de décision, les futurs utilisateurs et parties prenantes participent à la définition du problème, mais aussi à l'exploration des potentielles solutions. La complémentarité des expériences des participants-concepteurs et de l'implication d'experts de différentes disciplines permet d'examiner les situations d'usage selon différents points de vue, et peut identifier des aspects jusque-là non-considérés pour améliorer le produit final.

- Les méthodes contextuelles sont principalement utilisées dans le développement d'outils pour des activités professionnelles. Elles impliquent le recrutement d'un petit panel de professionnels d'un métier ciblé, et l'organisation d'entretiens individuels avec les concepteurs pour déterminer les besoins relatifs à l'environnement de travail, aux pratiques et aux contraintes du métier.

L'ensemble de ces méthodes visent des objectifs distincts, raison pour laquelle elles sont souvent combinées pour améliorer la conception du produit. La conception participative présente de nombreux avantages pour prendre en compte la diversité des utilisateurs, leurs besoins, leurs attentes et préférences et produire des systèmes utilisables par un grand nombre d'utilisateurs. Ces méthodes de conception participative se sont révélées être adaptées à la conception de technologies d'assistance pour les personnes en situation de handicap parce qu'elles permettent de tenir compte de leurs besoins spécifiques (Borges, et al., 2016).

Pour autant, et presque paradoxalement, ces méthodes n'ont pas rencontré le besoin de collaboration Ecole-famille-communauté. En effet, au meilleur de notre connaissance, nous n'avons pas recensé d'étude proposant la conception et la validation d'une technologie numérique, répondant à ce besoin à l'aide de méthodes participatives. Ces méthodes sont pourtant essentielles pour garantir des services adaptés à des utilisateurs forts différents bien que motivés par un même but, *i.e.*, la réussite de l'élève avec TSA.

Ce constat est regrettable dans la mesure où dans le domaine des soins, les bénéfices d'une coopération et d'une communication augmentée entre les professionnels et la famille ont été démontrés. Gentles et al. (2010) ont mis en avant l'intérêt d'utiliser différents modes de communication (internet, intranet, visioconférence, courriel...) afin de faciliter la continuité des soins, faire face aux contraintes de temps et surmonter les barrières géographiques. Par exemple, dans une approche centrée-utilisateur menée auprès de familles et de soignants d'enfants présentant des maladies complexes, Desai et al. (2018) font ressortir plusieurs besoins dans la conception de technologie numérique pour la collaboration dans le soin, notamment :

- permettre d'accéder aux informations et projets de soin depuis n'importe quel lieu (via l'utilisation d'un cloud par exemple) ;
- proposer une organisation adaptée à chaque utilisateur ;
- inclure des fonctionnalités de collaboration (gestion de contenu multi-utilisateurs, messagerie sécurisée) ;
- stocker les projets de soins sur une plateforme sécurisée avec des droits paramétrables contrôlés par les soignants.

Des solutions collaboratives testées, telle que la solution web Loop (Kurahashi et al., 2016) intégrant les soignants et les patients, mettent en avant une certaine efficacité dans l'organisation mais également des besoins différents selon le rôle de chacun.

Conclusion

Cette revue de la littérature indique que les enfants avec TSA peuvent présenter d'importantes difficultés scolaires et d'une inclusion scolaire moins importante que les autres élèves. Ces difficultés s'accompagnent d'un fardeau familial important et d'une prise en charge pédagogique et médico-sociale difficile. Les conceptions centrées sur les aspects génétiques et neurologiques réduisent les TSA à des mécanismes causaux centrés sur l'individu, et sont insuffisante pour réduire le fardeau familial et faciliter l'inclusion scolaire. Toutefois, les approches écosystémiques appliquées aux TSA permettent de nouvelles perspectives dans l'accompagnement et la prise en charge. De ces approches et des études fondées sur la science citoyenne et la recherche participative ressortent l'importance de soutenir la collaboration entre les parties prenantes, et surtout de les rendre acteurs de la recherche pour mieux progresser dans les connaissances théoriques et les solutions à apporter pour l'inclusion scolaire des élèves avec TSA.

De cette synthèse de la littérature, il ressort également que les technologies numériques de soutien peuvent apporter une solution pour l'inclusion et la collaboration. Toutefois, bien que les parents et professionnels gravitant autour de l'école y soient favorables (Olmstead, 2013), il n'existe pas aujourd'hui d'étude ayant conçu et testé une technologie de soutien à la coopération et la communication entre les aidants pour accompagner l'inclusion scolaire des élèves avec TSA.

Les outils existants en milieu scolaire (e.g., Pronote, Sacoche) sont principalement orientés vers la réussite académique de l'élève (e.g., suivi des notes et des compétences du programme, emplois du temps et absences, cahier de texte voire contenus de cours) et non au suivi et à l'accompagnement pluridisciplinaire du projet scolaire personnalisé de l'élève en situation de handicap. De même, le Livret Parcours Inclusif (LPI), actuellement en test dans plusieurs Académies en France, est un outil web orienté vers le stockage et l'archivage des différents projets et mesures pédagogiques pour l'élève en situation de handicap, et ne soutient pas réellement la coopération et la communication entre les parties prenantes.

Afin d'accompagner la scolarité des enfants ayant un TSA, il semble important de pouvoir trouver des solutions de collaboration, intégrant les différentes parties prenantes, c'est-à-dire les parents, l'équipe pédagogique et les acteurs médico-sociaux. Tous ont un rôle à jouer dans le parcours de l'enfant. La littérature internationale dans le domaine de la santé montre que les solutions numériques centrées sur l'utilisateur, avec un design adapté à l'ensemble des utilisateurs (enfant, parents, professionnels) et développées selon des approches participatives, semblent être des solutions viables.

Aujourd'hui, la question est de pouvoir développer ce type de solution à la culture et aux organisations scolaires et médico-sociales françaises et de la tester scientifiquement. Dans cette perspective, en France, Mazon et al. (2021) grâce à une enquête participative réalisée auprès de parents, de professionnels scolaires (enseignants ordinaires, enseignants spécialisés, AESH...) et de

professionnels de la santé, font ressortir des besoins de technologies de soutien à l'inclusion scolaire et de collaboration centrées sur le partage d'informations sur le projet de l'élève avec TSA, ses compétences et ses particularités, mais aussi d'informations sur la gamme d'aides et d'adaptations individuelles et efficaces. À la suite de leur enquête, ces auteurs proposent via des méthodes participatives de conception, un outil numérique (site internet interactif) offrant des services couvrant les besoins recensés afin de renforcer la collaboration entre les parents et les professionnels scolaires et médico-sociaux unis pour servir l'inclusion scolaire des élèves avec TSA. Notons que cette démarche participative auprès du panel de parents et professionnel a permis de spécifier les droits des différents utilisateurs et l'importance d'un accès identique à l'information pour l'ensemble des parties prenantes.

Grâce au soutien de la FIRAH, cet outil numérique va être testé scientifiquement en 2021 et 2022.

Fiches de lecture

Ces 15 références sont extraites de la bibliographie générale. Elles ont été choisies pour leur pertinence au regard des thématiques portées par la revue de littérature.

Fiche 1 – Troubles du spectre autistique

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Références

Fuentes, J., Bakare, M., Munir, K., Aguayo, P., Gaddour, N., Öner, Ö., & Mercadante, M. (2012). Troubles du spectre autistique. *International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions*, 31.

Mots-clés

TSA, enfants et adolescents

Résumé

Le terme trouble du spectre autistique (TSA) fait référence à un groupe de troubles neurodéveloppementaux définis par la présence d'anomalies dans trois domaines : l'interaction sociale, la communication ou utilisation verbale et non verbale du langage et un mode de comportement, ainsi que des intérêts et des activités stéréotypés, limités ou répétitifs. Les symptômes deviennent généralement évidents avant l'âge de trois ans, mais dans la plupart des régions du monde, ces troubles ne sont diagnostiqués que quelques années plus tard. L'identification croissante de ces troubles, l'impact émotionnel qu'ils ont sur les familles, en plus du traitement et du soutien quotidien requis et le défi financier qu'ils demandent, font actuellement des TSA une maladie importante pour les scientifiques, la santé publique et les droits de l'Homme. Les traitements aujourd'hui disponibles permettent d'atteindre pour les patients une qualité de vie bien meilleure que ce qu'il était possible d'obtenir auparavant. Cependant il faut reconnaître que les TSA ne peuvent pas encore être guéris et que la plupart des personnes souffrant de TSA, notamment dans les pays en développement (malgré quelques heureuses exceptions) ne reçoivent pas de traitements spécialisés quand il ne s'agit pas d'aucun traitement du tout.

Ce chapitre cherche à décrire les connaissances actuelles dans la classification, l'épidémiologie, l'étiologie, la clinique, l'évaluation, le pronostic, et le traitement des TSA. Nous espérons que ce support sera utile pour les cliniciens engagés à changer les pratiques de santé globale impliquant ces patients et leurs familles.

Commentaire

Ce chapitre d'ouvrage permet aux professionnels travaillant auprès d'enfant avec TSA et aux parents d'enfant avec TSA d'avoir une synthèse des informations connues sur l'autisme que ce soit en matière d'histoire, d'étiologie, de diagnostic et de traitement.

Elle inclut des vignettes d'exemples des comportements spécifiques aux anomalies dans la communication.

Cette synthèse nous semble importante car elle fait ressortir le manque de connaissance sur l'étiologie et l'importance de placer la famille au sein du parcours d'accompagnement médicosocial. Il est à noter que cette référence date de 2012, et si elle reste une synthèse en langue française relativement complète et accessible, elle n'inclut pas les récentes avancées scientifiques.

Fiche 2 – Les parents face au trouble du spectre de l'autisme de leur enfant : évaluation du fardeau ressenti face au handicap, de la capacité de résilience et de la qualité de vie des parents

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Références

Fourcade, C., Kruck, J., & Rogé, B. (2015). Les parents face au trouble du spectre de l'autisme de leur enfant: Évaluation du fardeau ressenti face au handicap, de la capacité de résilience et de la qualité de vie des parents [Parents facing the Handicap of their Children affected by Autism Spectrum Disorder: Assessment of Caregiver Strain, Resilience and Quality of Life]. *A.N.A.E. Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 27(3[136-137])[136-137], 365–375.

Mots-clés

TSA, enfants et adolescents, Famille, proches aidants.

Résumé

Les objectifs de cette étude sont :

- 1) d'évaluer la perception qu'ont les parents de la charge ressentie (fardeau) liée au trouble du spectre de l'autisme (TSA) de leur enfant,
- 2) de rechercher les liens existants entre la perception de la charge liée au handicap, la capacité de résilience et la qualité de vie perçue et,
- 3) d'analyser si la présence d'interventions psychoéducatives auprès de l'enfant et de soutien psychologique auprès des parents apparaissent comme des variables prédictives d'une amélioration de la résilience et de la qualité de vie des parents et, si leur absence entraîne une augmentation du fardeau qu'ils ressentent.

L'étude a été menée auprès de 224 parents participants. Les données ont été recueillies à travers un questionnaire global diffusé sur internet et constitué d'un pré-questionnaire prenant en compte un certain nombre de variables sociodémographiques, et de trois échelles évaluant le fardeau perçu (ang. burden), la résilience et la qualité de vie. Un sentiment de fardeau qui va de modéré à sévère a été observé pour la moitié des parents de l'étude. Un niveau élevé de perception des TSA, comme une charge, influence négativement la capacité à s'adapter à ce handicap et la qualité de vie des parents. Un emploi du temps lourd constitué par de nombreux rendez-vous chez des professionnels apparaît prédictif d'une perception des TSA comme une charge alors qu'un soutien psychologique auprès des parents est prédictif d'une meilleure capacité d'introspection. Ces résultats suggèrent la nécessité d'une prise en charge globale plus adaptée, et d'une approche ciblée sur les forces de la famille et des lieux de soins regroupant les différents spécialistes.

Commentaire

Cette étude menée en France permet de se rendre compte de l'importance du fardeau perçu des parents lorsqu'un enfant a un handicap. Cette perception du fardeau est présente pour la moitié des parents et impacte leur qualité de vie et donc leur santé.

Cette étude nous a également paru intéressante car elle met en avant que de nombreux parents accompagnent leur enfant avec TSA à plus de trois interventions hebdomadaires. Ce nombre important d'intervention augmente la charge perçue et les difficultés d'organisation de la famille. Cette étude met l'accent sur l'accompagnement technique des parents afin de soulager la charge liée au handicap de leur enfant, et, sur l'accompagnement psychologique en raison des effets sur leur bien-être.

Enfin, cette étude propose de développer comme réponse au fardeau familiale des prises en charges et consultations multidisciplinaire.

Fiche de lecture 3 – How well are children with autism spectrum disorder doing academically at school? An overview of the literature.

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Référence

Keen, D., Webster, A., & Ridley, G. (2016). How well are children with autism spectrum disorder doing academically at school? An overview of the literature. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 20(3), 276-294

Mots-clés

Éducation, Adaptation et réadaptation, TSA.

Résumé

The academic achievement of individuals with autism spectrum disorder has received little attention from researchers despite the importance placed on this by schools, families and students with autism spectrum disorder. Investigating factors that lead to increased academic achievement thus would appear to be very important. A review of the literature was conducted to identify factors related to the academic achievement of children and adolescents with autism spectrum disorder. A total of 19 studies were identified that met the inclusion criteria for the review. Results indicated that many individuals demonstrate specific areas of strength and weakness and there is a great deal of variability in general academic achievement across the autism spectrum. Adolescents and individuals with lower IQ scores were underrepresented, and few studies focused on environmental factors related to academic success. The importance of individualised assessments that profile the relative strengths and weaknesses of children and adolescents to aid in educational programming was highlighted. Further research on child-related and environmental factors that predict academic achievement is needed.

Commentaire

Cet article, bien qu'étant une revue de la littérature, met en avant l'importance du profil TSA de l'élève dans sa réussite scolaire.

Devant l'hétérogénéité des profils des TSA, cet article incite les professionnels à tenir compte des particularités de l'élève et de son trouble dans le projet scolaire. Les auteurs mettent en avant l'importance d'évaluer les compétences d'apprentissages, mais également psychologiques de l'élève afin de les mettre en lien pour favoriser sa réussite scolaire.

Enfin, ils soulignent que la réussite académique a été principalement étudiée vis-à-vis des caractéristiques individuelles de l'élève. Ils recommandent d'étudier l'impact des stratégies pédagogiques et des relations famille-enseignants-professionnels.

Fiche de lecture 4 – L’approche écosystémique pour une meilleure compréhension des défis de l’inclusion scolaire des élèves ayant un trouble du spectre de l’autisme.

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l’ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Référence

Cappe, É., & Boujut, É. (2016). L’approche écosystémique pour une meilleure compréhension des défis de l’inclusion scolaire des élèves ayant un trouble du spectre de l’autisme. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l’enfant*, 143, 391-401.

Mots-clés

Education, Autonomie, Famille, Enfant et adolescent, TSA.

Résumé

L’approche écosystémique tient compte de l’influence des caractéristiques de l’individu et des systèmes de son environnement, ainsi que de leurs interactions, pour étudier un phénomène donné. Elle considère aussi l’effet des structures sociales et des politiques gouvernementales, ainsi que celui des normes, valeurs et idéologies sociétales. L’objectif de cet article théorique est d’identifier, en prenant appui sur cette approche, les facteurs facilitant ou entravant la scolarisation des enfants ayant un TSA.

Commentaire

Cet article propose une application de l’approche écosystémique développé par Ullis Bronfenbrenner à l’inclusion scolaire des enfants avec TSA.

Les auteurs, via un travail sur la littérature font ressortir un ensemble de facteurs en jeu au sein de chaque système concerné.

Cet article permettra aux professionnels d’aborder l’inclusion scolaire selon une vision intégrative incluant la collaboration avec les parents et les autres professionnels pédagogiques ou médico-sociaux. Il pourra amener les professionnels à s’extraire d’une vision déficitaire centrée sur les difficultés de l’enfant.

Il est à noter que cet article ne propose pas d’outils d’application de cette réflexion théorique.

Fiche de lecture 5 – Scolarisation et besoin éducatif particulier : Enjeux conceptuels et méthodologiques d'une approche polycentrée

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Référence

Ebersold, S., & Detraux, J.-J. (2013). Scolarisation et besoin éducatif particulier : Enjeux conceptuels et méthodologiques d'une approche polycentrée. *Alter*, 7(2), 102-115.

<https://doi.org/10.1016/j.alter.2013.02.001>

Mots-clés

Éducation, Établissements et services, Enfants et adolescents.

Résumé

Si l'école pour tous, promue par la plupart des pays de l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE), place la réponse aux besoins éducatifs au cœur de ses préoccupations, force est d'observer que s'est progressivement imposé une perspective consummatrice qui tend à confondre besoin de service et besoin éducatif. Cette conception consummatrice reflète la difficulté qu'éprouve une perspective égocentrique du processus éducatif à satisfaire aux ambitions des pédagogies innovantes et à ancrer la scolarisation des élèves présentant un besoin éducatif particulier dans un système équitable de coopération fondé sur une logique d'action commune mobilisant en réciprocité tous les acteurs concernés par le processus éducatif. Aussi ce texte propose-t-il de repenser la démarche de scolarisation dans une perspective écologique plaçant le devenir de la personne au centre des préoccupations des acteurs du système scolaire et entrevoyant à ce titre le besoin éducatif non comme intrinsèque à l'élève en difficulté mais comme mis en partage par chaque acteur (parents, professionnels divers, élèves).

Commentaire

Dans cet article les auteurs proposent aux professionnels une critique de la prise en charge des besoins éducatifs particuliers. Leur réflexion s'appuie tant sur les politiques publiques que la culture scolaire. Dans un premier temps, ils extraient des pratiques actuelles une approche égocentrée sur les besoins de l'élève.

Ils proposent dans un deuxième temps, un modèle théorique permettant aux professionnels de coopérer équitablement en se centrant sur le devenir de la personne. Ce modèle permettrait aux professionnels de communiquer et collaborer ensemble sans se centrer uniquement sur les difficultés de l'enfant.

Cet article permettra aux professionnels d'envisager de nouvelles organisations de travail pour l'inclusion scolaire, mais ne propose pas d'application possible de ce modèle.

Fiche de lecture 6 – La collaboration multiprofessionnelle dans les contextes d’institution spécialisée

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l’ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Référence

Emery, R. (2017). La collaboration multiprofessionnelle dans les contextes d’institution spécialisée. La nouvelle revue de l’adaptation et de la scolarisation, N° 78(2), 193-209

Mots-clés

Éducation, Établissements et services, Enfants et adolescents.

Résumé

Cette contribution de type note de synthèse examine la question de la collaboration entre professions différentes dans les contextes d’enseignement spécialisé et, en particulier, dans les institutions spécialisées à caractère médico-pédagogique. Après avoir défini dans une première partie le contexte d’institution spécialisée et clarifié l’usage de certains termes, la revue de littérature qui suivra se centrera sur les dimensions thématiques et concepts convoqués par les auteurs pour saisir et comprendre les phénomènes collaboratifs multi-professionnels. Les questions élémentaires du travail en équipe serviront de structure à cette deuxième partie : les fonctions de la collaboration entre professions différentes, la composition des équipes, les modalités d’interactions, de communication et d’usage des langages professionnels et la question du cadre organisationnel du travail en équipe.

Commentaire

Cet article présente une réflexion sur le besoin de collaboration entre les professionnels pour la prise en charge des enfants à besoins spécifiques.

S’il ne cherche pas à proposer un modèle particulier, l’auteur met en avant les facteurs influençant la collaboration appliquée aux enfants à besoins spécifiques.

Les professionnels trouveront dans cet article des pistes de réflexion ou d’application pour organiser leur travail avec les autres professionnels.

Fiche de lecture 7 – L'influence des attentes des enseignants et des parents d'enfants avec autisme sur leur collaboration et l'action didactique en milieu ordinaire de scolarisation

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Référence

Hayek, H., & Planche, P. (2016). L'influence des attentes des enseignants et des parents d'enfants avec autisme sur leur collaboration et l'action didactique en milieu ordinaire de scolarisation. ANAE - Approche Neuropsychologique des Apprentissages Chez L'enfant.

Mots-clés

Education, enfants et adolescents, TSA.

Résumé

Cet article a pour objectif de comparer les attentes des enseignants et des parents d'enfants avec autisme vis-à-vis de l'école et de décrire les bénéfices qu'ils espèrent de cette scolarisation. Visent-ils plutôt les apprentissages académiques ou la socialisation ou les deux ? Un recueil de données a été réalisé par voie de questionnaires et d'entretiens. 70 parents et 27 enseignants ont exposé leurs points de vue. Les analyses montrent que les parents attendent de l'école, plus que les enseignants, un progrès de la socialisation de leur enfant parfois davantage que de ses acquis scolaires, quelle que soit la sévérité de ses troubles. La discussion de ces résultats sera éclairée par la théorie de l'action conjointe en didactique.

Commentaire

Cet article propose une enquête en deux parties sur les attentes des parents d'enfant avec TSA sur les enseignants, et inversement. La première réalisée via des questionnaires internet a été complétée par la seconde via des entretiens semi-directifs.

L'intérêt principal de cette étude est d'identifier les principales attentes des parents sur lesquelles les professionnels pourraient développer un suivi et une collaboration : évolution des compétences sociales, acceptation sociale par les pairs, puis développement des compétences scolaires.

Cet article révèle les différences dans les priorités entre les parents et les enseignants, notamment sur l'acquisition des compétences scolaires.

En faisant ressortir les attentes des parents et leurs différences avec celles des enseignants, il invite à créer le dialogue sur celles-ci pour faciliter le projet pédagogique.

Fiche de lecture 8 – Effectiveness and usability of technology-based interventions for children and adolescents with ASD: A systematic review of reliability, consistency, generalization and durability related to the effects of intervention

Référence

Mazon, C., Fage, C., & Sauzéon, H. (2019). Effectiveness and usability of technology-based interventions for children and adolescents with ASD : A systematic review of reliability, consistency, generalization and durability related to the effects of intervention. *Computers in Human Behavior*, 93, 235-251.

<https://doi.org/10.1016/j.chb.2018.12.001>

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0747563218305879>

Mots-clés

TIC, Education, Enfants et adolescents, TSA, Europe.

Résumé

A growing number of studies have investigated technology-based interventions (computer, phone, tablet, robot, etc.) for supporting children and teenagers with ASD, notably in school settings. Past reviews stressed study-design weaknesses of TBI researches. This systematic review has threefold purpose: 1) to update the previous ones with a focus on clinical-quality studies; 2) to examine reliability, consistency, durability and generalization of measurements; and 3) to compare the methodology of two cores of studies according to two dimensions: Therapeutic Effectiveness (TE) and Technology Usability (TU). From the 685 search results, 31 studies were selected (22 on TE, 6 on TU, and 3 on TE-TU). Overall, few studies reached the standards of evidence-based practices (reliability, consistency, durability, generalization). TE studies provided more evidence of their reliability than TU and TU-TE studies. Moreover, the examination of studies' results revealed that: 1) the more robust study designs, the less consistent TBI effect, 2) the more reliable the measure, the less large TBI-related effect size. Although less robust, TE-TU studies can be seen as an emerging interdisciplinary approach, combining expertise in human-computer interaction and clinical research.

Commentaire

Cette revue de la littérature portant sur l'efficacité thérapeutique et l'utilisabilité des technologies permet aux professionnels de comprendre la façon dont sont évaluées les technologies à destination des enfants avec TSA.

Elle permet de comprendre l'importance de l'évaluation de l'efficacité thérapeutique des technologies et de l'évaluation de l'utilisabilité de cette même technologie par les futurs utilisateurs. Devant le nombre grandissant de technologie développées pour les individus avec handicap, les professionnels doivent acquérir des repères pour choisir les plus pertinentes. Bien que sans application directe, cet article permettra aux professionnels d'avoir des critères de sélection précis.

Fiche de lecture 9 – « Citizen Science » ? Rethinking Science and Public Participation

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Référence

Strasser, B., Baudry, J., Mahr, D., Sanchez, G., & Tancoigne, E. (2019). « Citizen Science » ? Rethinking Science and Public Participation. *Science & Technology Studies*, 32(ARTICLE), 52-76.

Mots-clés

Sciences citoyennes, recherches participatives.

Résumé

Since the late twentieth century, “citizen science” has become an increasingly fashionable label for a growing number of participatory research activities. This paper situates the origins and rise of the term “citizen science” and contextualises “citizen science” within the broader history of public participation in science. It analyses critically the current promises — democratisation, education, discoveries — emerging within the “citizen science” discourse and offers a new framework to better understand the diversity of epistemic practices involved in these participatory projects. Finally, it maps a number of historical, political, and social questions for future research in the critical studies of “citizen science”.

Commentaire

Les sciences citoyennes se développent de plus en plus dans différents domaines, et cela concerne également celui du handicap.

Bien que cette revue de la littérature ne concerne pas directement le handicap, il permet d’avoir une compréhension des sciences citoyennes et son histoire.

Grace à cet article, les professionnels pourront mieux percevoir l’intérêt des sciences citoyennes et comprendre l’impact qu’ils peuvent avoir dans la recherche appliquée.

Il est a noté que cet article ne présente pas de projet de science citoyenne sur le handicap et les individu avec handicap, bien que plusieurs projets de recherchent ont été publié sur ce domaine.

Fiche de lecture 10 – The Characteristics of Effective Staff Teams in Disability Services.

Référence

Gomes, M. F., & McVilly, K. R. (2019). The Characteristics of Effective Staff Teams in Disability Services. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(3), 191-200.

<https://doi.org/10.1111/jppi.12280>

Mots-clés

Etablissements et services, TSA, Océanie.

Résumé

People with autism and other developmental disabilities are often supported by staff teams in accommodation, day support, and employment services. Although the literature outlines a number of individual staff characteristics that can influence the “quality of support,” there is a paucity of research investigating the characteristics of teams as a whole. Given the emphasis placed on “team work” in human services, this study investigated what constitutes the characteristics of an effective team in disability services. An online Delphi study was employed, whereby disability support staff and their managers answered a series of surveys to build a consensus as to “what constitutes an effective team.” The emerging consensus was analyzed using inductive thematic analysis, descriptive statistics, and the intraclass correlation coefficient. A consensus emerged concerning three core elements which combined constituted an effective staff team. In order of importance, these were a shared focus on client outcomes, effective leadership, and good communication among the team. However, a range of additional factors were also identified. These represented additional considerations that were, in the opinion of the participants, also important to building and maintaining an effective team. Focusing on client outcomes, fostering effective leadership, and ensuring good communication are necessary, but insufficient to establish an effective staff team. The implications are discussed in the context of policy development concerning staff recruitment, team development, supervision, and service evaluation.

Commentaire

Cette enquête menée avec la méthode DELPHI permet de connaître les facteurs influençant l’efficacité des équipes travaillant auprès des individus avec TSA.

Cette étude permet aux professionnels de pouvoir trouver les facteurs sur lesquels ils peuvent rendre plus efficace leur travail d’équipe.

Ils pourront identifier les facteurs centrés sur leur patient, sur le leadership et ceux sur la communication.

Et ils trouveront des facteurs moins évident, relatifs aux fonctionnements individuels et centrés sur le bien-être et le stress, et leur gestion en équipe.

L’intérêt de cette recherche est qu’en utilisant la méthode DELPHI, les résultats qui en découlent permettent d’être aux plus près de la réalité du terrain, et ainsi correspondre aux problématiques rencontrées par les professionnels.

Il est à noter, qu’il s’agit d’une étude menée en Australie, et par conséquent, les facteurs pourraient être différents en France ou en Europe.

Fiche de lecture 11 – A framework of evidence-based practice for digital support, co-developed with and for the autism community

Référence

Zervogianni, V., Fletcher-Watson, S., Herrera, G., Goodwin, M., Pérez-Fuster, P., Brosnan, M., & Grynspan, O. (2020). A framework of evidence-based practice for digital support, co-developed with and for the autism community. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(6), 1411-1422.

<https://doi.org/10.1177/1362361319898331>

Mots-clés

TIC, Établissements et services, Famille, TSA.

Résumé

Digital supports are any type of technologies that have been intentionally developed to improve daily living in some way. A wide array of digital supports (such as apps) have been developed for the autism community specifically, but there is little or no evidence of whether they work or not. This study sought to identify what types of evidence the autistic community valued and wanted to see provided to enable an informed choice to be made regarding digital supports. A consensus was developed between autistic people and their families, practitioners (such as therapists and teachers) as well as researchers, to identify the core aspects of evidence that everyone agreed were useful. In all, 27 people reached agreement on three categories for which evidence is required: reliability, engagement and the effectiveness of the technology. Consensus was also reached on four key sources of evidence for these three categories: hands-on experience, academic sources, expert views and online reviews. The resulting framework allows for any technology to be evaluated for the level of evidence identifying how effective it is. The framework can be used by autistic people, their families, practitioners and researchers to ensure that decisions concerning the provision of support for autistic people is informed by evidence, that is, 'evidence-based practice'.

Commentaire

Cette enquête utilisant la méthode DELPHI porte sur les critères de choix d'une technologie d'aide à destination des individus avec autisme par les parties prenantes.

Elle fait ressortir plusieurs critères d'efficacité (fiabilité, engagement, efficacité), mais surtout des critères de preuve pour les parties prenantes : expérience pratique, sources universitaires, avis d'expert et évaluation en ligne.

Cet article permet aux professionnels d'avoir des critères pour décider de la technologie la plus performante et la plus adaptée pour le projet d'accompagnement.

Fiche de lecture 12 – Évolution de l'inspection heuristique : Vers une intégration des critères d'accessibilité, de praticité, d'émotion et de persuasion dans l'évaluation ergonomique.

Référence

Brangier, E., Desmarais, M., Alexandra, N., & Tep, S. P. (2015). Évolution de l'inspection heuristique : Vers une intégration des critères d'accessibilité, de praticité, d'émotion et de persuasion dans l'évaluation ergonomique. *Journal d'Interaction Personne-Système*, 4(1), 69-84.

<https://jips.episciences.org/1300/pdf>

Mots-clés

TIC, Europe.

Résumé

This research investigates the issue of conducting heuristic inspections along an extended array of dimensions that includes often ignored considerations such as motivational and persuasive factors. Two objectives are pursued: to offer a comprehensive perspective on the different approaches to heuristic inspections and their evolution in the last decades since their emergence, and to propose an approach that integrates the extended array of heuristic criteria. The motivation for the proposed approach and the issues faced are also discussed.

Commentaire

Cette recherche et revue de la littérature porte sur l'inspection heuristique des interfaces Homme-Machine selon les quatre grandes catégories de critères dans la conception des interfaces Homme-Machine.

Cet article ne cible pas le handicap, mais il aborde des notions de conceptions ergonomiques des technologies.

Les professionnels pourront à partir de ces critères saisir l'importance de la construction ergonomique et ses modèles sous-jacents. Ils pourront face à une nouvelle technologie porter leur attention sur l'ergonomie et se rendre compte si cette technologie sera suffisamment adaptée au public qu'ils accompagnent.

Nous soulignons toutefois que cet article ne propose pas d'exemples basés sur le handicap.

Fiche de lecture 13 – A review of multiple user center design methods for new product development in smart and connected health applications.

Référence

Rahimi, N., & Ibarra, M. (2014). A review of multiple user center design methods for new product development in smart and connected health applications. Proceedings of PICMET'14 Conference: Portland International Center for Management of Engineering and Technology; Infrastructure and Service Integration, 3498-3510.

<https://ieeexplore.ieee.org/document/6921352/metrics#metric>

Mots-clés

TIC, Amérique du Nord.

Résumé

Evidences across industries including telecommunication, retail and trading, suggests many benefits are to be gained from automation. To obtain these benefits in the field of healthcare, there have been vast amount of studies conducted on utilization of technological capabilities during the past few decades. From medical information systems to Telemedicine to ubiquitous computing, smart and connected health applications are designed to have a positive impact on current and future health care practices. While there have been a lot of successful innovations in these applications, there have also been a lot of failure. Study of these applications highlights the importance of user involvements from the very early stage of new product development. This paper utilizes the categories identified in Smart and Connected Health (SCH) terminology recognized by National Science Foundation (NSF) to conduct a holistic study of different technological applications developed for healthcare to identify major barriers inhibiting their diffusion. The User Centered Design (UCD) methodologies proven valuable in industrial contexts are reviewed to highlight their characteristics and capabilities to facilitate user involvement. It references cases where they have been valuable toolkits to address barriers recognized. Finally, the study categorizes the major barriers captured throughout the study and recommends best user centered design(s) approaches to be deployed for superior front-end management of healthcare solution innovation.

Commentaire

Cette présentation de colloque propose une revue de la littérature sur les méthodes centrées-utilisateur pour la conception des technologies de la santé, en termes de forces et faiblesses. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une recherche appliquée, elle permet aux professionnels de mieux saisir les différentes méthodes de conception centrée utilisateurs et leur impact sur le produit fini en termes notamment d'utilisabilité et de réponses aux besoins.

Fiche de lecture 14 – Using Technology to Increase Parent Involvement in Schools.

Référence

Olmstead, C. (2013). Using Technology to Increase Parent Involvement in Schools. *TechTrends*, 57(6), 28-37.

<https://doi.org/10.1007/s11528-013-0699-0>

Mots-clés

Famille, Education, TIC, Amérique du Nord.

Résumé

The importance of parent involvement in Parents who monitor their student's schoolwork and daily activities, communicate frequently with teachers and help develop schools and its relationship to student achievement have been widely studied. Nevertheless, many principals and teachers report that lack of parent involvement continues to be an obstacle to increasing student achievement at school. The purpose of this study was to determine whether emerging technologies facilitate better parent-teacher communication and parent involvement. Data were collected through surveys and semi-structured focus group interviews to analyze the relationship between parents' and teachers' perceptions of student achievement when electronic communications are used between parents and school. The study revealed that parents and teachers both place a high value on proactive parent involvement. Because proactive involvement does not require parents to be physically at their children's school, the question of how technology can be used to keep parents involved in their children's academic lives becomes important. As access to technology continues to expand, the capabilities for connecting parents to schools will continue to grow. As schools invest in websites, phone calling systems, parent portals, online curriculum, and other types of technologies that connect schools to home, research needs to continue to focus on the effectiveness of these technologies to increase parent involvement.

Commentaire

Cette recherche étudie si les technologies émergentes facilitent une meilleure communication entre parents et enseignants et la participation des parents.

Au travers des questionnaires et d'entretiens semi-structurés, l'auteure met en avant les nouvelles technologies permettent une meilleure communication entre les parents et les enseignants, et notamment en termes de participation proactive des parents.

Cet article permet aux professionnels de saisir l'importance des nouvelles technologies de communication pour le suivi des enfants.

Cependant, cet article n'est pas centré sur les élèves à besoins spécifiques.

S'il montre l'intérêt des technologies, nous retrouvons principalement une utilisation des modes de communication directs (téléphone ou courriel), alors qu'il existe des applications plus complètes de communication parent-enseignant.

Fiche de lecture 15 – Fostering parents-professional collaboration for facilitating the school inclusion of students with ASD : Design of the “ToGather” web-based prototype.

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Référence

Mazon, C., Etchegoyhen, K., Saint-Supery, I., Amestoy, A., Bouvard, M., Consel, C., & Sauzéon, H. (2021). Fostering parents-professional collaboration for facilitating the school inclusion of students with ASD : Design of the “ToGather” web-based prototype. Educational Technology Research and Development.

Mots-clés

TIC, Education, Famille, Enfants et adolescents, TSA.

Résumé

In recent years, many psycho-educational technologies were studied to address the school-related difficulties encountered by students with autism spectrum disorder (ASD). However, most of them remain individual-centered and do not consider the social environment. To fill this gap, this study reports on the user-centered design of a web-based support tool, which aims to support communication and coordination between parents, school staff and health professionals of middle and high school students with ASD, in the context of elaborating, implementing, and following an Individualized Education Plan. The study followed a two-step design process: (1) a need analysis for identifying information domains deemed important by the stakeholders; (2) through a participative iterative design process, a panel of professionals and parents provided ideas and feedbacks on the design, which was integrated in subsequent prototype versions of the “ToGather” app?

Commentaire

A travers une approche participative, cet article présente la conception d’une application web visant à favoriser la collaboration des parents, des enseignants et des professionnels médico-sociaux dans le cadre de l’inclusion scolaire.

Cet article permettra aux professionnels de comprendre les étapes d’une conception centrée sur l’utilisateur et participative.

Ainsi, elle met en avant des points de concordances dans les attentes des parents et des professionnels, mais également des différences dans les attentes. La conception doit alors prendre en compte ces concordances et différences afin de coller au mieux à la réalité du terrain, et faire consensus.

La méthode utilisée, appliquée au design technologique, pourra intéresser les professionnels, lorsqu’ils souhaitent mettre en place un projet d’accompagnement pour un individu avec handicap dans lequel participeront tant la famille que différents professionnels.

Il est important de préciser que l’application de cette recherche sera disponible par la suite une fois qu’une étude de validation scientifique sera réalisée.

Bibliographie commentée

American Psychiatric Association (Éd.). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5* (5th ed). American Psychiatric Association.

⇒ Le DSM est un manuel américain de référence pour la classification des maladies mentales et des handicap mentaux ou cognitifs. Il est couramment utilisé dans la recherche internationale, permettant d'avoir un même référentiel pour chaque pathologie.

Avramidis, E., Bayliss, P., & Burden, R. (2000). Student teachers' attitudes towards the inclusion of children with special educational needs in the ordinary school. *Teaching and teacher education*, 16(3), 277-293.

https://www.researchgate.net/publication/223259772_Student_teachers%27_attitudes_towards_the_inclusion_of_children_with_special_educational_needs_in_the_ordinary_school

⇒ Cette enquête anglaise a été menée auprès de 135 étudiants en sciences de l'éducation pour les interroger sur leurs attitudes à l'égard de l'inclusion scolaire et leurs sentiments de compétences face aux élèves à BEP. Elle met en avant des attitudes positives envers l'inclusion mais un sentiment de compétence moindre lorsque les élèves présentent des BEP importants.

Azad, G. F., Marcus, S. C., Sheridan, S. M., & Mandell, D. S. (2018). Partners in School : An Innovative Parent-Teacher Consultation Model for Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of educational and psychological consultation : the official journal of the Association for Educational and Psychological Consultants*, 28(4), 460-486.

<https://doi.org/10.1080/10474412.2018.1431550>

⇒ Cette étude propose de tester un modèle de consultation parents-enseignants pour des enfants avec TSA. Elle met en évidence des changements dans les résultats des élèves lorsque la collaboration est modifiée et pointe le rôle des incohérences de communication parents-enseignants pour les enfants avec TSA.

Bachmann, C., & Mengheri, L. (2018). Dyslexia and Fonts : Is a Specific Font Useful? *Brain Sciences*, 8(5), 89.

<https://doi.org/10.3390/brainsci8050089>

⇒ Cette étude met en avant l'impact positif sur la lecture de la police d'écriture EasyReading™ (utilisé pour la rédaction de cette revue) auprès de lecteurs atteints de dyslexie.

Belmont, B., & Verillon, A. (2003). Démarches de collaboration entre professionnels de l'école ordinaire et du secteur spécialisé. *Les Cahiers De L'actif*, 320-321, 87-96.

⇒ Cette recherche met en avant les caractéristiques nécessaires pour une bonne collaboration entre les enseignants et les professionnels spécialisés, notamment la mise en commun de leurs compétences. Elle met aussi en évidence que le développement des échanges entre ces professionnels facilite l'engagement dans des actions d'intégration.

Blacher, J., Howell, E., Lauderdale-Littin, S., Reed, F. D. D., & Laugeson, E. A. (2014). Autism spectrum disorder and the student teacher relationship : A comparison study with peers with intellectual disability and typical development. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 324-333.

<https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED585800.pdf>

⇒ Cette étude compare les relations entre les enseignants et les élèves selon que les élèves présentaient un TSA, une déficience intellectuelle ou un développement typique. Il ressort que les relations enseignants-élèves étaient moins bonnes lorsque l'enfant a un TSA.

Boisvert, D., & Vincent, S. (2002). La communication : Pour relever le défi du partenariat. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13, 57-61.

<https://rfdi.org/la-communication-pour-relever-le-defi-du-partenariat/>

⇒ Cette revue de la littérature s'intéresse à la communication dans les équipes et les partenariats famille - professionnels. Elle met en avant le besoin de partage des prises de décision et des responsabilités, et, l'importance de la confiance et du respect mutuel.

Brangier, E., Desmarais, M., Alexandra, N., & Tep, S. P. (2015). Évolution de l'inspection heuristique : Vers une intégration des critères d'accessibilité, de praticité, d'émotion et de persuasion dans l'évaluation ergonomique. *Journal d'Interaction Personne-Système*, 4(1), 69-84.

<https://ijps.episciences.org/1300/pdf>

⇒ Voir fiche n° 12.

Brill, J. M., Bishop, M. J., & Walker, A. E. (2006). The competencies and characteristics required of an effective project manager : A web-based Delphi study. *Educational technology research and development*, 54(2), 115-140.

https://www.researchgate.net/profile/Mj-Bishop/publication/30068370_The_Competencies_and_Characteristics_Required_of_an_Effective_Project_Manager_A_Web-Based_Delphi_Study/links/09e4150c77cc248bc7000000/The-Competencies-and-Characteristics-Required-of-an-Effective-Project-Manager-A-Web-Based-Delphi-Study.pdf

⇒ Cette recherche utilisant la méthode DELPHI basée sur des questionnaires web fait ressortir des compétences nécessaires dans la gestion de projet, et, la validité des protocoles DELPHI via le web.

Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American psychologist*, 32(7), 513.

⇒ Cette étude princeps pose les bases de l'approche écologique et des interactions individu-systèmes et systèmes-systèmes dans lesquels il évolue en proposant des exemples concrets de recherche.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Harvard University Press.

⇒ Cet ouvrage en anglais présente le cadre conceptuel permettant l'analyse des différents systèmes composant l'écosystème d'un individu, ainsi que les méthodes de recherches nécessaires pour tester ce cadre.

Cappe, É., & Boujut, É. (2016). L'approche écosystémique pour une meilleure compréhension des défis de l'inclusion scolaire des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'enfant*, 143, 391-401.

https://www.researchgate.net/publication/308937780_L%27approche_ecosystemique_pour_une_meilleure_comprehension_des_defis_de_l%27inclusion_scolaire_des_eleves_ayant_un_Trouble_du_Spectre_de_l%27Autisme

⇒ Voir fiche n°4

Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., Dionne, C., & Adrien, J. L. (2010). Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement : Présentation des principales conclusions issues d'une recherche exploratoire menée en France auprès de 160 parents. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 125-133.

<https://www.erudit.org/fr/revues/psyedu/2019-v48-n1-psyedu04611/1060010ar/>

⇒ Cette étude exploratoire examine les conséquences d'un TSA sur la qualité de vie de mères d'origine haïtienne. Elle montre que leur qualité de vie peut être considérée comme moyenne et que leurs stratégies d'adaptation sont principalement axées sur la résolution de problème ou sur la recherche d'un soutien social.

Carlsson, T., Molander, F., Taylor, M. J., Jonsson, U., & Bölte, S. (2020). Early environmental risk factors for neurodevelopmental disorders—A systematic review of twin and sibling studies. *Development and Psychopathology*, 1-48.

<https://doi.org/10.1017/S0954579420000620>

⇒ Cette revue examine les facteurs de risques environnementaux des troubles neurodéveloppementaux (TDN) pendant les 6 premières années de vie de l'enfant. Elle fait ressortir plusieurs facteurs familiaux pouvant augmenter l'apparition d'un TDN, dont l'âge du père, le faible poids à la naissance, les anomalies congénitales.

Conseil économique, social et environnemental. (2012). *Le coût économique et social de l'autisme* (Avis du CESE No CESL1100017X).

<https://www.lecese.fr/travaux-publies/le-cout-economique-et-social-de-lautisme>

⇒ Ce rapport commandé par le Conseil économique, social et environnemental présente la situation sociale et le coût économique en France des TSA.

Council on Children with Disabilities and Medical Home Implementation Project Advisory Committee. (2014). Patient- and family-centered care coordination : A framework for integrating care for children and youth across multiple systems. *Pediatrics*, 133(5), e1451-1460.

<https://doi.org/10.1542/peds.2014-0318>

⇒ Ce rapport présente la situation de la coordination du soin aux USA. Les politiques publiques sanitaires et médicales ont mis au centre du soin les maisons de santé et les foyers médicaux, les inscrivant dans une démarche d'interface de coordination entre les professionnels médicaux et sociaux et les familles.

Delobel-Ayoub, M., Klapouszczak, D., Tronc, C., Sentenac, M., Arnaud, C., & Ego, A. (2020). La prévalence des TSA continue de croître en France : Données récentes des registres des handicaps de l'enfant. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 6(7), 128-135.

http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/6-7/pdf/2020_6-7.pdf

⇒ Ce bulletin épidémiologique de Santé Publique France comporte 4 études sur la prévalence des troubles du spectre de l'autisme. Chaque étude propose une méthodologie de travail différente, ce qui leur permet de s'orienter sur un consensus.

Deniger, M.-A., Anne, A., Dubé, S., & Goulet, S. (2009). Les représentations du système scolaire des familles issues de milieux défavorisés. Groupe de recherche sur l'éducation en milieu défavorisé. Montréal, Canada : Université de Montréal.

https://liseo.france-education-international.fr/index.php?lvl=notice_display&id=34321

⇒ Cette étude Canadienne (francophone) recense les études ayant portées sur la représentation du système scolaire chez les familles issues de milieux défavorisées. Les résultats révèlent l'importance de l'école pour ces familles, mais également le manque d'emprise et un sentiment de distance, associés à un suivi ou accompagnement déficient.

Desai, A. D., Jacob-Files, E. A., Wignall, J., Wang, G., Pratt, W., Mangione-Smith, R., & Britto, M. T. (2018). Caregiver and Health Care Provider Perspectives on Cloud-Based Shared Care Plans for Children With Medical Complexity. *Hospital Pediatrics*, 8(7), 394-403.

<https://doi.org/10.1542/hpeds.2017-0242>

⇒ Cette étude s'intéresse aux besoins des utilisateurs dans la conception de technologie de soutien dans le soin. A la suite de leur démarche participative, les auteurs proposent des dimensions sur lesquelles les technologies numériques de collaboration devraient se reposer.

Deslandes, R. (2009). Family–school–community partnerships : What has been done? What have we learned? In *International Perspectives on Contexts, Communities and Evaluated Innovative Practices*. Routledge.

⇒ Ce chapitre d'ouvrage décrit trois programmes de partenariat famille-école-communauté mis en œuvre au Québec, et présente leurs résultats, puis les principales conclusions convergentes.

Deslandes, R., & Jacques, M. (2004). Relations famille-école et l'ajustement du comportement socio-scolaire de l'enfant à l'éducation préscolaire. *Éducation et francophonie*, 32(1), 172.

<https://doi.org/10.7202/1079122ar>

⇒ Cet article présente les relations entre la famille et l'école, et leurs impacts sur le développement des comportements socioscolaires de l'élève lors de l'entrée en maternelle. Cette étude montre notamment que les comportements socioscolaires de l'élève augmentent lorsque les échanges entre les parents et l'enseignant augmentent.

Dubois, J., & Jumel, S. (2019). Rapport fait au nom de la commission d'enquête sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005 (No 2178). French National Assembly.

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

⇒ Ce rapport parlementaire présente un constat sur l'inclusion scolaire et universitaire en France. Il propose une analyse des politiques publiques et des structures mises en place en termes d'efficacité et de défaut pour les enfants et jeunes adultes, mais aussi en termes de manques de connaissances ou d'actions des politiques publiques.

Ebersold, S. (2003). L'intégration scolaire, un système équitable de coopération à construire. *European journal of special needs education*, 18(1), 89-107

<https://doi.org/10.1080/0885625032000042339>

⇒ Cet article s'intéresse aux rôles des professionnels dans l'inclusion. Il met notamment en avant que l'inclusion devrait se centrer sur le projet individuel de l'élève et sur la cohérence des actions menées par les professionnels. Selon l'analyse de l'auteur, cette cohérence réside dans la capacité à définir clairement ce qui est attendu d'un processus éducatif ordinaire, afin que les différents acteurs puissent combiner une perspective intégrative basée sur les besoins des écoles et une approche participative basée sur les besoins des enfants.

Ebersold, S., & Detraux, J.-J. (2013). Scolarisation et besoin éducatif particulier : Enjeux conceptuels et méthodologiques d'une approche polycentrée. *Alter*, 7(2), 102-115.

<https://doi.org/10.1016/j.alter.2013.02.001>

⇒ Voir fiche 5

Ebersold, S., Plaisance, E., & Zander, C. (2016). École inclusive pour les élèves en situation de handicap : Accessibilité, réussite scolaire et parcours individuels. Conseil National d'Évaluation du Système Scolaire [CNESCO].

<https://www.cnesco.fr/fr/dossier-handicap/rapport-international/>

⇒ Ce rapport scientifique a été présenté lors de la Conférence de Comparaisons Internationales concernant le handicap. Les auteurs présentent dans ce rapport la situation de l'inclusion scolaire en France via une comparaison avec les pays de l'OCDE.

Emery, R. (2017). La collaboration multiprofessionnelle dans les contextes d'institution spécialisée. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, N° 78(2), 193-209.

<https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2017-2-page-193.htm>

⇒ Voir fiche 6

Escher, J., Yan, W., Rissman, E. F., Wang, H.-L. V., Hernandez, A., & Corces, V. G. (2021). Beyond Genes : Germline Disruption in the Etiology of Autism Spectrum Disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders.

<https://doi.org/10.1007/s10803-021-05304-1>

⇒ Cette étude propose un nouveau domaine dans l'étiologie des TSA : la perturbation de l'épigénome de la lignée germinale. C'est-à-dire que les auteurs présentent différents facteurs environnementaux qui peuvent perturber le développement de gamètes d'un parent et créer des mutations germinales qui seront transmises à l'enfant. Ce nouveau domaine étiologique permettrait d'expliquer certaines caractéristiques de la survenue d'un TSA encore inconnues.

Fage, C., Mazon, C., & Sauzéon, H. (2018). Inclusion scolaire des enfants avec TSA et interventions basées sur les nouvelles technologies : Une revue de littérature. Enfance, N°1(1), 103.

<https://doi.org/10.3917/enf2.181.0103>

⇒ Cette revue de la littérature permet de faire le point sur les technologies dédiés à l'accompagnement des enfants avec TSA. Elle rend compte des différents types de technologies et leur intérêt pour la prise en charge ou le développement de compétences spécifiques pour les enfants avec TSA (ex : aptitudes sociales, aide à la vie scolaire...). Enfin, elle précise des concepts clefs dans la conception de technologies adaptées au TSA.

Fourcade, C., Kruck, J., & Rogé, B. (2015). Les parents face au trouble du spectre de l'autisme de leur enfant : Évaluation du fardeau ressenti face au handicap, de la capacité de résilience et de la qualité de vie des parents. [Parents facing the Handicap of their Children affected by Autism Spectrum Disorder: Assessment of Caregiver Strain, Resilience and Quality of Life.]. A.N.A.E. Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant, 27(3[136-137]), 365-375.

https://www.researchgate.net/publication/291333866_Les_parents_face_au_trouble_du_spectre_d_e_l%27autisme_de_leur_enfant_evaluation_du_fardeau_ressenti_face_au_handicap_de_la_capacite_de_resilience_et_de_la_qualite_de_vie_des_parents

⇒ Voir fiche 2

Francis, P., Mellor, D., & Firth, L. (2009). Techniques and recommendations for the inclusion of users with autism in the design of assistive technologies. Assistive Technology: The Official Journal of RESNA, 21(2), 57-68.

<https://doi.org/10.1080/10400430902945561>

⇒ Dans cette enquête, les auteurs grâce à l'approche DELPHI, mettent en évidence quatre techniques qui permettent d'impliquer les utilisateurs avec TSA dans la conception. Il en ressort que les différentes formes possibles d'implication sont toutes intéressantes, le principal étant de les impliquer dès le développement d'un outil qui leur est destiné.

Frauenberger, C., Good, J., & Alcorn, A. (2012). Challenges, opportunities and future perspectives in including children with disabilities in the design of interactive technology. Proceedings of the 11th International Conference on Interaction Design and Children, 367-370.

<http://homepage.divms.uiowa.edu/~hourcade/idc2012-specialneeds/frauenberger.pdf>

⇒ Ce court papier propose un état des lieux des approches participatives dans la conception de technologies interactives pour les enfants handicapés. Ils proposent dans un premier temps un argumentaire en faveur des approches participatives. Puis, ils discutent des défis et des opportunités liés à cette approche.

Fuentes, J., Bakare, M., Munir, K., Aguayo, P., Gaddour, N., Öner, Ö., & Mercadante, M. (2012). Troubles du spectre autistique. International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions, 31.

⇒ Voir fiche 1

Gentles, S. J., Lokker, C., & McKibbin, K. A. (2010). Health information technology to facilitate communication involving health care providers, caregivers, and pediatric patients : A scoping review. Journal of Medical Internet Research, 12(2), e22.

<https://doi.org/10.2196/jmir.1390>

⇒ Dans cette revue de la littérature, les auteures recensent les études sur les technologies numériques utilisées pour faciliter la communication entre les différents professionnels de soin et médicaux-sociaux. Ils recensent différents modes de communication, allant des SMS à des services sur intranet ou internet. Ils constatent notamment le besoin d'adapter les technologies aux pathologies et discutent du besoin de les accorder sur les directives des autorités sanitaires.

Gomes, M. F., & McVilly, K. R. (2019). The Characteristics of Effective Staff Teams in Disability Services. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 16(3), 191-200.

<https://doi.org/10.1111/jppi.12280>

⇒ Voir fiche 10

Hayek, H., & Planche, P. (2016). L'influence des attentes des enseignants et des parents d'enfants avec autisme sur leur collaboration et l'action didactique en milieu ordinaire de scolarisation. ANAE - Approche Neuropsychologique des Apprentissages Chez L'enfant.

<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02425499>

⇒ Voir fiche 7

Henderson, A. T., & Mapp, K. L. (2002). *A New Wave of Evidence : The Impact of School, Family, and Community Connections on Student Achievement*. Annual Synthesis, 2002. National Center for Family & Community Connections with Schools, Southwest Educational Development Laboratory, 211 East Seventh Street, Austin, TX 78701-3281.

<https://eric.ed.gov/?id=ED474521>

⇒ Cette revue de la littérature s'est intéressée aux différentes conceptions du lien parents-enseignants. Les conclusions montrent que l'implication des familles peut améliorer les résultats scolaires, l'assiduité et le comportement des élèves. Cette implication semble d'autant plus importante sur la période du collège et du lycée.

Holmes, L. G., Kirby, A. V., Strassberg, D. S., & Himle, M. B. (2018). Parent Expectations and Preparatory Activities as Adolescents with ASD Transition to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 2925-2937.

<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3545-6>

⇒ Cette étude a interrogé des parents d'enfants et adolescents avec TSA au sujet des attentes sur l'avenir de leur enfant. Selon les aspirations que les parents ont pour leur enfant, leur engagement dans certaines activités diffèrent. Les auteurs recommandent donc que les professionnels prennent en compte ces attentes et aident les familles pour faciliter la future insertion sociale et professionnelle des enfants avec TSA à l'âge adulte.

Hsu, C.-C., & Sandford, B. A. (2007). The Delphi technique : Making sense of consensus. *Practical Assessment, Research, and Evaluation*, 12(1), 10.

<https://scholarworks.umass.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1177&context=pars>

⇒ Cet article présente la procédure à mettre en place pour réaliser une enquête selon le processus DELPHI. Les professionnels souhaitant mettre en place de nouvelles méthodes de travail pourront s'en servir afin d'affiner leurs conceptions.

Humphrey, N., & Symes, W. (2011). Peer interaction patterns among adolescents with autistic spectrum disorders (ASDs) in mainstream school settings. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 15(4), 397-419.

<https://doi.org/10.1177/1362361310387804>

https://www.researchgate.net/publication/50939614_Peer_interaction_patterns_among_adolescents_with_autistic_spectrum_disorders_ASDs_in_mainstream_school_settings

⇒ Cette étude observationnelle a permis d'étudier les interactions entre pairs des collégiens avec TSA en les comparant à des collégiens avec dyslexie ou avec un développement typique. Il ressort que les élèves avec TSA passent plus de temps à adopter des comportements solitaires et des comportements agressifs et moins de temps à la coopération. En terme de fréquence d'apparition des comportements, le nombre de comportements adoptés semble assez similaire, sauf sur une participation à des jeux brutaux moins importante et une victimisation sociale ou verbale plus fréquente pour les élèves avec TSA.

Kahn, S. (2015). Différenciation et traitement scolaire des différences. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, N° 70-71(2), 39-49.

<https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2015-2-page-39.htm>

⇒ Dans cet article l'auteure présente une réflexion documentée sur la notion de différenciation et d'exclusion au regard de la norme scolaire. Cette réflexion apporte un regard critique sur la notion de pédagogie différenciée et met en avant les inconvénients des approches déféctologiques.

Keen, D., Webster, A., & Ridley, G. (2016). How well are children with autism spectrum disorder doing academically at school? An overview of the literature. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 20(3), 276-294.

<https://doi.org/10.1177/1362361315580962>

⇒ Voir fiche 3

Kurahashi, A. M., Weinstein, P. B., Jamieson, T., Stinson, J. N., Cafazzo, J. A., Lokuge, B., Morita, P. P., Cohen, E., Rapoport, A., Beznak, A., & Husain, A. (2016). In the Loop : The Organization of Team-Based Communication in a Patient-Centered Clinical Collaboration System. *JMIR Human Factors*, 3(1), e12.

<https://doi.org/10.2196/humanfactors.4996>

⇒ Cette étude teste l'utilisation d'une technologie numérique destinée à la communication entre les différents professionnels de soin et le patient. Elle met en avant au travers d'un test d'utilisabilité que, selon le rôle de l'utilisateur (patient vs. professionnel de santé), les informations souhaitées et les autorisations d'accès souhaitées ne sont pas le même. Cela met véritablement en avant l'importance des méthodes participatives lors de la conception d'une technologie de collaboration.

Lai, M.-C., Kassee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., & Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population : A systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Psychiatry*, 6(10), 819-829.

[https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)

⇒ Cette méta-analyse basée sur 96 études rend compte des comorbidités des troubles mentaux et des TSA. Elle indique que la cooccurrence des troubles mentaux (TDAH, dépression, anxiété, trouble du sommeil...) sont plus fréquents dans la population TSA qu'en population générale.

Larivée, S. J., & Ouédraogo, F. (2017). La collaboration enseignant-parent : Quelles stratégies pour favoriser des relations harmonieuses? *Schweizerische Zeitschrift für Bildungswissenschaften*, 39(2), 271-289.

https://www.pedocs.de/volltexte/2018/16045/pdf/SZBW_2017_2_LarivCoe_Ouedraogo_La_collaboration_enseignantparent.pdf

⇒ Cette recherche a évalué au travers de groupes de discussions les obstacles et stratégies les plus efficaces pour élaborer une bonne collaboration entre la famille et les enseignants. Elle rend compte de stratégies souhaitées par parents et les enseignants compatibles et similaires (mise en

place de relations harmonieuses, respect et confiance mutuelle), cependant, certaines stratégies étaient différentes (e.g. travail en équipe souhaité par les parents). Cette étude montre la nécessité de considérer les possibilités d'interaction et les souhaits de chacun pour une bonne collaboration.

Larivée, S. J., Ouédraogo, F., & Fahrni, L. (2019). La collaboration école-famille-communauté au sein d'une école privée efficace : Quels types de relation et de soutien sont privilégiés ? Sociétés et jeunesses en difficulté. *Revue pluridisciplinaire de recherche*, 22, Article 22.

<https://journals.openedition.org/sejed/9777>

⇒ Cette étude présente une analyse descriptive des relations entre l'école, la famille, et les professionnels intervenants auprès des élèves (communauté) au sein d'une école privée considérée comme efficace sur le plan de la réussite scolaire. Cette description met en avant que les principales dimensions de la collaboration se situent autour de la communication entre l'école et la famille, et sur le suivi et l'encadrement des devoirs.

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508-520.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)

⇒ Cette revue de la littérature est une synthèse des connaissances actuelles sur les TSA. Elle permet au lecteur d'acquérir une vision d'ensemble de ces troubles, de leurs symptomatologies et de leur étiologie à leur impact. Nous notons qu'elle met en avant que la génétique et les neurosciences, si elles permettent de comprendre les TSA ne permettent pas de proposer des prises en charges et des accompagnements pratiques.

Marcel, J.-F., Dupriez, V., Périsset-Bagnoud, D., & Tardif, M. (2007). Coordonner, collaborer, coopérer. De nouvelles pratiques enseignantes. *Recherches & éducations*, 2, 273-275.

<https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.681>

⇒ Cet ouvrage permet de faire le tour des pratiques enseignantes au début des années 2000. En effet, si les besoins de communication s'inscrivent de plus en plus dans la volonté de l'Éducation Nationale et des enseignants, en pratique, la communication et la collaboration avec la famille n'est pas inscrite dans la culture scolaire. Cet ouvrage propose donc une analyse et des solutions provenant de pays voisins ou de systèmes proches.

Mazon, C., Fage, C., & Sauzéon, H. (2019). Effectiveness and usability of technology-based interventions for children and adolescents with ASD : A systematic review of reliability, consistency, generalization and durability related to the effects of intervention. *Computers in Human Behavior*, 93, 235-251.

<https://doi.org/10.1016/j.chb.2018.12.001>

⇒ Voir fiche 8

Mazon, C., Etchegoyhen, K., Saint-Supery, I., Amestoy, A., Bouvard, M., Consel, C., & Sauzéon, H. (2021). Fostering parents-professional collaboration for facilitating the school inclusion of students with ASD : Design of the “ToGather” web-based prototype. Educational Technology Research and Development.

<https://doi.org/10.1007/s11423-021-10073-w>

⇒ Voir fiche 15

Ministère de l'Éducation nationale. (2019). Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche 2019. Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche.

<https://www.education.gouv.fr/reperes-et-references-statistiques-sur-les-enseignements-la-formation-et-la-recherche-2019-3806>

⇒ Ce rapport du ministère de l'Éducation Nationale présente l'ensemble des repères et références statistiques de l'année 2019. Il nous permet d'avoir des statistiques descriptives récentes sur l'inclusion scolaire.

Ministère de l'Éducation nationale. (2010). Bulletin officiel n° 29 du 22 juillet 2010. Ministère de l'Éducation Nationale de la Jeunesse et des Sports.

<https://www.education.gouv.fr/pid24256/n-29-du-22-juillet-2010.html>

⇒ Ce bulletin officiel inscrit la communication parmi les compétences des enseignants.

Ministère de l'Éducation nationale. (2013). Loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République. Ministère de l'Éducation Nationale de la Jeunesse et des Sports.

<https://www.education.gouv.fr/loi-ndeg2013-595-du-8-juillet-2013-d-orientation-et-de-programmation-pour-la-refondation-de-l-ecole-5618>

⇒ Cette loi inscrit la co-éducation dans les actions et outils de l'école.

Misès, R. (2012). Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent R-2012 : Correspondances et transcodage CIM 10.

⇒ Cette classification française recense l'ensemble des troubles mentaux de l'enfant et l'adolescent selon les pratiques cliniques et selon la culture et l'histoire française.

Monsen, J. J., Ewing, D. L., & Kwoka, M. (2014). Teachers' attitudes towards inclusion, perceived adequacy of support and classroom learning environment. Learning environments research, 17(1), 113-126.

https://www.researchgate.net/publication/260529619_Teachers%27_attitudes_towards_inclusion_perceived_adequacy_of_support_and_classroom_learning_environment

⇒ Cette recherche permet de rendre compte de l'attitude des enseignants à l'égard de l'inclusion scolaire. Elle met en avant une adéquation entre les attitudes positives de l'enseignant à l'égard de l'inclusion et des environnements de classes considérés par les élèves comme plus satisfaisants et permettant une meilleure cohésion de classe, ainsi qu'une perception du soutien accru.

Ødegård, A. (2005). Perceptions of interprofessional collaboration in relation to children with mental health problems. A pilot study. *Journal of Interprofessional Care*, 19(4), 347-357.

https://www.researchgate.net/publication/7682293_Perceptions_of_interprofessional_collaboration_in_relation_to_children_with_mental_health_problems_A_pilot_study

⇒ Cette étude permet de prendre conscience des variations entre les acteurs professionnels et les principes des méthodes de travail dans la collaboration interprofessionnelle.

Olmstead, C. (2013). Using Technology to Increase Parent Involvement in Schools. *TechTrends*, 57(6), 28-37.

<https://doi.org/10.1007/s11528-013-0699-0>

⇒ Voir fiche 14

O'Neill, S. J., Smyth, S., Smeaton, A., & O'Connor, N. E. (2020). Assistive technology : Understanding the needs and experiences of individuals with autism spectrum disorder and/or intellectual disability in Ireland and the UK. *Assistive Technology*, 32(5), 251-259.

<https://doi.org/10.1080/10400435.2018.1535526>

⇒ Cette enquête anonyme en ligne menée en Irlande et Angleterre renseignent les besoins des parties prenantes en technologies d'assistance pour les TSA et DI. Dans l'ensemble, les technologies d'assistances sont considérées comme bénéfiques. Des technologies d'assistances centrées sur la planification et la communication sont souhaitées par les différentes parties prenantes.

Organisation Mondiale De La Santé. (1993). CIM 10—Classification Internationale des troubles Mentaux et des troubles du comportement : Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic.

⇒ Cette classification des maladies est celle proposée par l'OMS. Le DSM et la CFTMEA sont très similaires concernant la symptomatologie des TSA.

Organisation Mondiale de la Santé. (2018). ICD-11 for mortality and morbidity statistics (2018).

<https://icd.who.int>.

⇒ Il s'agit de la dernière classification des maladies par l'OMS. Elle est rentrée en rigueur que récemment, et la plupart des études utilisent la version précédente.

Park, I., Gong, J., Lyons, G. L., Hirota, T., Takahashi, M., Kim, B., Lee, S. Y., Kim, Y. S., Lee, J., & Leventhal, B. L. (2020). Prevalence of and Factors Associated with School Bullying in Students with Autism Spectrum Disorder : A Cross-Cultural Meta-Analysis. *Yonsei Medical Journal*, 61(11), 909-922.

<https://doi.org/10.3349/ymj.2020.61.11.909>

⇒ Cette méta-analyse étudie la prévalence et les facteurs associés à la victimisation des élèves avec TSA dans différents pays. Cette étude conclut que les symptômes propres aux TSA sont des facteurs importants dans le harcèlement scolaire subi.

Philip, C., Adrien, J.-L., & Magerotte, G. (2012). *Scolariser des élèves avec autisme et TED: vers l'inclusion*. Dunod.

<https://www.cairn.info/scolariser-des-eleves-avec-autisme-et-ted--9782100572458.htm>

⇒ Cet ouvrage de 2012 propose au travers d'exemples concrets d'aborder les possibilités d'intégration et d'inclusion scolaire pour les élèves avec TSA.

Picart, C. (2020). *Le non-emploi des peu ou pas diplômés en France et en Europe : Un effet classement du diplôme – Emploi, chômage, revenus du travail (Emploi, chômage, revenus du travail - Edition 2020)*. INSEE.

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/4501168?sommaire=4504425&q=Le+non-emploi+des+peu+ou+pas+dipl%C3%B4m%C3%A9s+en+France+et+en+Europe>

⇒ Ce rapport de l'INSEE sur l'accès à l'emploi montre que l'obtention d'un diplôme permet d'obtenir un travail, bien qu'il y ait un déclassement des plus diplômés. Ce constat montre que si les adultes avec TSA n'ont pas un parcours scolaire leur permettant d'obtenir un diplôme, ils auront plus de difficultés à pouvoir s'insérer professionnellement.

Rahimi, N., & Ibarra, M. (2014). A review of multiple user center design methods for new product development in smart and connected health applications. *Proceedings of PICMET'14 Conference: Portland International Center for Management of Engineering and Technology; Infrastructure and Service Integration*, 3498-3510.

⇒ Voir fiche 13

Rattaz, C., Munir, K., Michelon, C., Picot, M.-C., Baghdadli, A., & ELENA study group. (2020). School Inclusion in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders in France : Report from the ELENA French Cohort Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(2), 455-466.

<https://doi.org/10.1007/s10803-019-04273-w>

⇒ Cette étude multicentrique Française menée auprès d'enfants et adolescents avec TSA montre que 88% d'entre eux est scolarisé. Mais le mode de scolarisation dépend du profil du TSA de l'élève. Plus le profil est marqué par des comportements externalisés, plus l'inclusion de l'élève diminue.

Roberts, J., & Simpson, K. (2016). A review of research into stakeholder perspectives on inclusion of students with autism in mainstream schools. *International Journal of Inclusive Education*, 20(10), 1084-1096.

<https://doi.org/10.1080/13603116.2016.1145267>

⇒ Cette revue de la littérature sur l'inclusion scolaire des élèves avec TSA met en avant les freins à l'inclusion de ces élèves. Des facteurs diminuants la scolarité inclusive sont identifiés : le manque de connaissance et de compréhension du personnel scolaire, le manque de soutien structurel, et le manque de ressources matérielles.

Roper, S. O., Allred, D. W., Mandleco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 32(2), 241-246.

<https://doi.org/10.1037/fsh0000047>

⇒ Cette étude réalisée auprès de familles dont un enfant a un handicap a mis en avant la présence d'un fardeau familial souvent porté par la mère plutôt que le père. Elle met aussi en avant que selon le handicap de l'enfant, il y aura un effet plus ou moins important sur les relations au sein de la fratrie.

Socientize. (2013). Green paper on Citizen Science for Europe : Towards a society of empowered citizens and enhanced research | Shaping Europe's digital future (p. 54). European Commission's Digital Science Unit.

<https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/library/green-paper-citizen-science-europe-towards-society-empowered-citizens-and-enhanced-research>

⇒ Ce document présente les différentes formes des sciences participatives ainsi que leurs intérêts.

Spiel, K., Frauenberger, C., Keyes, O., & Fitzpatrick, G. (2019). Agency of autistic children in technology research—A critical literature review. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction (TOCHI)*, 26(6), 1-40.

<https://www.semanticscholar.org/paper/Agency-of-Autistic-Children-in-Technology-Critical-Spiel-Frauenberger/4d527f3a4c40c5d7d458c895a4655aaaae27a76>

⇒ Cette revue de la littérature permet de faire ressortir six catégories d'objectifs des technologies d'assistance pour les TSA : analyse du comportement, technologies d'assistance, éducation, compétences sociales, thérapie et bien-être. Elle montre en plus un processus de conception non adapté au trouble en répondant à des conceptions centrées sur l'handicap et sur la norme.

Strasser, B., Baudry, J., Mahr, D., Sanchez, G., & Tancoigne, E. (2019). « Citizen Science » ? Rethinking Science and Public Participation. *Science & Technology Studies*, 32(ARTICLE), 52-76.

<https://sciencetechnologystudies.journal.fi/article/view/60425>

⇒ Voir fiche 9

Suhrheinrich, J., Root, B. V., Melgarejo, M., Dickson, K., Vejnaska, S., & Reith, S. R. (2021). Exploring differences and disparities in school-based services received by students with autism : A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 85, 101791.

<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101791>

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946721000660>

⇒ Cette revue de la littérature met en avant les déterminants et les disparités à l'école concernant la prise en charge et l'accompagnement des enfants autistes.

The Commonwealth Fund. (2009). Making Care Coordination a Critical Component of the Pediatric Health System : A Multidisciplinary Framework.

<https://www.commonwealthfund.org/publications/fund-reports/2009/may/making-care-coordination-critical-component-pediatric-health>

⇒ Ce rapport propose un cadre pour la collaboration entre les professionnels du secteur pédiatrique aux USA. Ce cadre est abordé via une approche centrée sur la famille.

Tick, B., Bolton, P., Happé, F., Rutter, M., & Rijdsdijk, F. (2016). Heritability of autism spectrum disorders : A meta-analysis of twin studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 57(5), 585-595.

<https://doi.org/10.1111/jcpp.12499>

⇒ Cette méta-analyse conduit sur 20 études de jumeaux sur les TSA montre que lorsque des jumeaux monozygotes (même ovule fécondé) la probabilité que les deux présentent un TSA est plus importante que pour des jumeaux dizygotes (deux ovules fécondés différents). L'héritabilité serait de 64 à 91%. Mais cette méta-analyse met aussi en avant que les effets environnementaux partagés deviennent un facteur explicatif lorsque la part génétique diminue.

Turoff, M., & Linstone, H. A. (2002). The Delphi method-techniques and applications.

https://www.researchgate.net/publication/237035943_The_Delphi_Method_Techniques_and_Applications

⇒ Cet article présente la méthode DELPHI depuis sa définition à son utilisation en recherche ou en industrialisation.

Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder : A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.

https://www.researchgate.net/publication/290976890_The_quality_of_life_of_parents_of_children_with_autism_spectrum_disorder_A_systematic_review

⇒ Cette revue centrée sur la qualité de vie des parents d'enfant avec TSA (par rapport à des parents d'enfant avec développement typique) identifie les facteurs la diminuant, en particulier : les difficultés comportementales de l'enfant, le chômage, le fait d'être la mère et le manque de soutien social.

Verhoeff, B. (2013). The autism puzzle : Challenging a mechanistic model on conceptual and historical grounds. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine : PEHM*, 8, 17.

<https://doi.org/10.1186/1747-5341-8-17>

⇒ Cet article permet d'aborder les TSA selon une approche critique du modèle de compréhension utilisé pour ces troubles. L'auteur expose dans un premier temps le modèle « mechanistic property cluster » puis son application aux TSA via la recherche en génétique et en neuroscience. Pour l'auteur, le modèle mécaniste appliqué à l'autisme ignore les aspects sociaux, ce qui limite les travaux sur la prise en charge, l'accompagnement et l'inclusion de l'individu avec TSA.

Zervogianni, V., Fletcher-Watson, S., Herrera, G., Goodwin, M., Pérez-Fuster, P., Brosnan, M., & Grynspan, O. (2020). A framework of evidence-based practice for digital support, co-developed with and for the autism community. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(6), 1411-1422.

<https://doi.org/10.1177/1362361319898331>

⇒ Voir fiche 11

Ce présent document a été réalisé dans le cadre de la recherche appliquée « **Tous Ensemble** » visant à développer une application web pour favoriser le bien-être et la collaboration des parties prenantes dans le cadre de l'inclusion scolaire des élèves avec TSA, menée par l'Inria Bordeaux Sud-Ouest (équipe FLOWERS) et l'INSERM BPH (équipe HACs).

Les membres du groupe de travail sont :

Hélène Sauzéron (Pr. Psychologie), Cécile Mazon (MCF Sc. Cognitives), Eric Meyer (Postdoc. Psychologie) et Isabeau Saint-Supéry (Doc. Sc. Cognitives), chercheur-euse-s chez Flowers (Inria Bordeaux Sud-Ouest) et/ou chez HACs (BPH, Inserm-Univ. de Bordeaux), mais aussi Christelle Maillart (Pr. Psychologie) au DpT. Enfance de l'université de Liège (Belgique) Maïc Sagel (Professeure Ressource Troubles du Spectre de l'Autisme, Mission ASH de l'Académie de Bordeaux), Bénédicte Mendiboure (Association ARI), Sébastien Gouleau (Délégué de région académique au numérique), Anouck Amestoy (Dr. Pédopsychiatrie, Centre Ressources Autisme Aquitaine) acteurs et référents sur le terrain.

La rédaction de ce document a été principalement réalisée par Eric Meyer, Isabeau Saint-Supéry, Hélène Sauzéron et Cécile Mazon.

L'objectif de ce dossier documentaire est de présenter aux professionnels la réflexion et la démarche scientifique qui a permis de sélectionner les critères et les stratégies de construction de l'application web « Tous Ensemble ». Cette application web, conçue dans une démarche participative, vise à fournir des services interactifs avec contenus réactualisables en continu, concernant les forces et les faiblesses des élèves avec un TSA, un suivi dans le temps du répertoire de compétences acquises, un carnet partagé de solutions psychoéducatives, une messagerie partagée et un questionnaire de réunion. Elle constitue un outil de suivi et de coordination des aidants.

