

**COMPTE-RENDU D'ACTIVITE- :
RAPPORT SCIENTIFIQUE**

Titre du projet :

Evolution des enfants avec troubles du spectre de l'autisme scolarisés dans des unités d'enseignement en maternelle: suivi développemental sur 3 ans.

Acronyme :

DEVSCOL

Equipes impliquées dans le projet :

Equipe n°	Nom et prénom du responsable des équipes impliquées dans le projet	Titre	Coordonnées : Nom du laboratoire / de l'équipe Adresse, Email
1	Plumet Marie-Hélène	MCU	Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS-EA 4057) <i>Equipe: « Psychopathologie et Développement : autisme et handicaps »</i> Université Paris Descartes, Institut de Psychologie, 71, avenue Edouard Vaillant 92100 Boulogne-Billancourt marie-helene.plumet@parisdescartes.fr
2	Le Sourn-Bissaoui Sandrine	MCU HDR	Laboratoire de Psychologie : Cognition, Comportement, Communication (LP3C-EA1285) (ex CRPCC « Centre de recherches en psychologie, Cognition et Communication) Université Rennes 2, Place du Recteur Henri Le Moal , 35043 Rennes sandrine.lesourn-bissaoui@univ-rennes2.fr

Demande initiale : 149 340 € sur 36 mois

Aide financière attribuée par le CNSA-IRESP : 50 000€ sur 12 mois

Convention « Autisme Session 2- N°2016-020 » gérée par l'Inserm.

Date de prise d'effet : 01/09/2016 pour une période de 12 mois (=> 31/08/2017).

Compte-tenu de l'aide financière accordée, après concertation avec l'équipe 2, la part principale du budget a été utilisée pour le recrutement sur 12 mois (CDD) de 2 demi-postes d'ingénieurs d'études (Equipe 1) et l'équipe 2 a pu bénéficier sur ces fonds de missions pour ses chercheurs¹ à un colloque en juin 2017 pour une présentation commune des données collaboratives recueillies.

¹ La gestion de la totalité du budget a été reportée en totalité sur l'Equipe 1 (coordinateur scientifique), car l'organisme gestionnaire ne permettait pas une gestion indépendante d'une partie de l'aide par une 2^e équipe en dessous d'un montant minimum de 10 000€.

1. Rappel du contexte et des objectifs du projet de recherche :

Sous l'impulsion du 3^e plan Autisme, grâce à un partenariat Education Nationale/Agence Régionale de Santé et conjointement à des mesures favorisant un diagnostic précoce, de nouveaux dispositifs de scolarisation inclusive ont été mis en place en France dès la maternelle depuis septembre 2014. Ils visent à permettre aux enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) de bénéficier dès 3 ans d'une éducation adaptée à leurs besoins spécifiques tout en partageant le milieu de vie commun de tous les enfants de leur âge, facteur de soutien à leur développement cognitif et social.

Les études antérieures menées dans les pays qui pratiquent déjà des modalités de scolarisation inclusive précoce avec des enfants avec TSA montrent leur impact positif à la fois pour le développement intellectuel, les apprentissages fondamentaux, le langage et la communication, les compétences imitatives et de jeu, ainsi que la diminution de l'intensité des symptômes autistiques (Hansen et al., 2014 ; Myles, Simpson, Omsbee & Erickson, 1993 ; Peetsma, Vergeer, Roeleveld, & Karsten, 2001 ; Stahmer & Ingersoll, 2004). Ces dispositifs inclusifs en milieu ordinaire semblent avoir un impact comparativement plus positif que des prises en charge en milieu spécialisé (Nahmias, Kase, & Mandell, 2014).

Deux équipes universitaires de recherche en psychologie et psychopathologie du développement (à Paris Descartes et Rennes 2) ont été sollicitées au début même de la création de ces nouvelles classes UEM par leurs responsables afin d'y associer un protocole de suivi longitudinal sur les 3 années de la maternelle des participants à ce projet (enfants, familles, professionnels). Les laboratoires LPPS-EA 4057 et LP3C-EA 1285 ont coordonné leurs méthodes d'évaluation sur plusieurs cohortes d'enfants avec TSA bénéficiant de dispositifs de scolarisation inclusive en Ile de France et Bretagne, au sein d'un programme collaboratif qui a fait l'objet de la demande de financement obtenue auprès de la CNSA-IRESP pour la 3^e année du suivi.

Objectifs : L'étude pilote que nous avons conduite visait à :

- a) *Identifier les trajectoires développementales* des enfants avec TSA scolarisés dans ces dispositifs : il s'agit, d'une part, d'objectiver l'ampleur et le rythme des évolutions développementales, en évaluant la progression des processus sociocognitifs et singularités fonctionnelles (troubles du comportement, particularités sensorielles et motrices) qui *sous-tendent* les apprentissages et l'adaptation sociale à l'école ; d'autre part, tenant compte de l'importante hétérogénéité inhérente aux troubles neuro-développementaux du spectre de l'autisme, l'analyse des profils individuels et de leur évolution au regard des acquis scolaires et des temps d'inclusion effective permettra d'émettre des propositions pour ajuster au mieux la mise en œuvre de ces dispositifs innovants aux besoins et caractéristiques spécifiques de chaque enfant.
- b) *Identifier les besoins et attentes des partenaires éducatifs* de l'enfant et leur évolution au décours de ce nouveau dispositif, en recueillant régulièrement au cours des 3 années le point de vue des parents et professionnels concernés par cette scolarisation (cohorte Ile de France).

2. Avancement du projet pendant l'année de financement par le CNSA-IRESP

2.1. Participants à l'étude DEVSCOL & partenaires impliqués :

- **Participants :**

La dotation financière obtenue (sur 12 mois) ne nous permettant pas le recrutement envisagé dans le projet initial d'une doctorante ni d'une post-doctorante (région Loire), nous avons écarté l'inclusion de nouvelles cohortes en 2016-17 et avons concentré les moyens sur la poursuite du suivi de 24 enfants avec TSA inclus dans ces dispositifs:

a) région Ile-de-France: 7 enfants (2F/5G) scolarisés dans une UEM depuis 2014 (âgés de 3 ans en T0) (groupe désigné ci-après *Uem-Idf*) ; ils ont été suivis lors de leur 3^è année de maternelle grâce au recrutement de 2 ingénieures d'étude (demi-postes CDD) sur le financement du projet DEVSCOL

b) région Bretagne :

* 9 enfants scolarisés en UEM depuis 2015 (2F/7G) âgés de 3 à 5 ans au début de la recherche (groupe désigné ci-après *Uem-B*)

* 8 enfants (1F/7G) d'une gamme d'âges de développement comparable (2 à 5 ans) mais ayant bénéficié d'un dispositif de scolarisation inclusive à un âge plus avancé (5 à 9 ans) dans une Unité Dédicée pour l'Accompagnement à la Scolarisation des Enfants avec Autisme (*Groupe UDASEA*), implantée dans le périmètre scolaire et permettant sur le même principe des activités partagées avec les pairs typiques et des inclusions progressives dans l'école ordinaire.

Les 17 enfants du pôle Bretagne ont été suivis grâce à l'investissement d'un doctorant (G.Briet) ayant bénéficié d'un financement régional (Bretagne) et de l'ADAPEI-56.

Tous les enfants participant à l'étude ont reçu un diagnostic de TSA selon les critères internationaux (CIM-10, OMS, 1993 ; DSM-5, APA, 2013), dans les CRA de leur région.

• **Partenaires impliqués dans l'étude DEVSCOL**

Du fait du resserrement de l'étude sur les cohortes de ces 2 régions, les équipes étaient composées des partenaires suivants :

Equipe 1 (Ile-de France):

- *Chercheurs* (LPPS, Université Paris Descartes) : MH.Plumet (coordinatrice), E.Cappe, J.L.Adrien, F.Morange-Majoux, E.Veneziano, M.Marie, S.Bellity, A.Koch,T.Himi, M.Wolff.
- *Professionnels* (secteurs santé-clinique ou éducatifs) : MC Dulieu, S.Pignot, J.P.Malen, N.Ben Hamadi, A.Jansolin.

Equipe 2 (Bretagne):

- *Chercheurs* (LP3C, Université Rennes 2) : S.Le Sourn Bissaoui (coordinatrice), G.Briet, G.Le Maner-Idrissi, V.Dardier
- *Professionnels* (secteurs santé-clinique ou éducatifs) : T.Seveno, L.Attinger, M.Brocard, M.L.Radioyes, H.Le Guellec, M.Peri.

2.2. Méthode de recueil des données (et utilisation des moyens)

Le protocole comprenait des évaluations développementales et comportementales basées sur des instruments standardisés recommandés et référés aux étapes du développement (tests et échelles d'observation, de type BECS, PEP3, VABS & échelles de suivi d'acquis scolaires), complétées selon les cohortes de chaque région d'évaluations plus fines de la communication et du langage, ou encore de la motricité fine et latéralisation manuelle

Dans la cohorte d'Ile-de-France, le suivi longitudinal a également inclus une analyse du fonctionnement social et cognitif de l'enfant en contexte écologique, permettant d'évaluer avec précision l'usage fonctionnel des acquis progressifs de l'enfant dans son environnement scolaire. Les enfants ont été filmés en classe, 2 fois par an, dans 3 situations (regroupement, travail structuré individuel, jeu libre) et les enregistrements soumis à des analyses fonctionnelles structurées informatisées (avec double codage partie pour un contrôle de fiabilité), instruments développés par l'équipe de chercheurs, et permettant une évaluation externe. Parallèlement, les parents de ces enfants ainsi que les professionnels éducatifs impliqués dans ce dispositif UEM ont été invités à participer au protocole de suivi, par le recueil de leurs besoins, représentations et satisfaction et leur évolution au fil des 3 années, à l'aide d'entretiens et d'échelles de qualité de vie référencées dans les travaux internationaux.

Ces évaluations ont été effectuées en T0 (entrée de l'enfant dans le dispositif de scolarisation), puis répétées annuellement (1 ou 2 fois par an selon les mesures) sur un total de 3 années.

Le financement IRESP-CNSA attribué à cette recherche a contribué :

a) au recueil des données de la 3^è année (recrutement d'ingénieures d'études ; achat de matériel complémentaire - informatique et test-);

b) à l'analyse et au croisement des données recueillies par les équipes 1 & 2 lors des années 1 et 2 du suivi ;

c) à la valorisation des premiers résultats par des diffusions scientifiques (missions pour des communications dans des colloques internationaux et publication).

2.3. Analyses & principaux résultats :

Nous synthétisons ci-dessous les principaux résultats obtenus, pour ce qui concerne les données déjà traitées, en mentionnant les chercheurs coordinateurs de chaque axe. Des présentations graphiques et analyses statistiques figurent dans les publications et reproductions de communications affichées issues de cette étude (cf. Annexe 1).

• VOLET suivi des ENFANTS

• **Evolution des comportements autistiques et particularités sensorielles** (MH.Plumet, J.L.Adrien, G.Briet, S.Le Sourn-Bissaoui):

Les résultats montrent chez l'ensemble des enfants de l'Uem-Idf comme de l'Udasea une baisse sensible des troubles du comportement (Echelle ECA-R) au cours de la 1^{ère} année, et une stabilisation de ces scores dans l'Uem-B. Parallèlement, on observe également dès la 1^{ère} année dans la cohorte Uem-IdF une atténuation significative des particularités sensorielles (Echelle SEQ) qui rejoignent chez tous les enfants les normes fonctionnelles des enfants de leur âge. Leurs scores sensoriels se stabilisent ensuite (année 2). L'année 3, un enfant présente une légère remontée des troubles comportementaux et sensoriels, et un autre seulement du score des symptômes comportementaux.

Ces données sont très encourageantes car jusqu'ici, l'entrée des enfants TSA en maternelle sans aménagements particuliers avait tendance à entraîner une exacerbation de leurs symptômes (Gascon et al., 2014). Ces nouveaux dispositifs de scolarisation semblent donc offrir aux enfants des conditions de scolarisation qui s'ajustent à leurs besoins d'une manière qui leur évite de se retrouver dépassés dans leurs capacités adaptatives par cet environnement nouveau aux multiples sollicitations. Ainsi, les aménagements proposés semblent favoriser chez la majorité d'entre eux des capacités régulatrices indispensables à une disponibilité d'engagement dans les apprentissages.

Années 1 & 2

• **Développement cognitif et socio-émotionnel** (MH.Plumet, J.L.Adrien, M.Marie, G.Briet, S. Le Sourn-Bissaoui):

Sur les échelles standardisées de développement, tous les enfants ont fait des progrès dans l'ensemble des champs fonctionnels évalués (cognitifs et socio-émotionnels). Les profils sociocognitifs des enfants non seulement progressent en niveaux atteints mais aussi s'homogénéisent davantage entre secteurs. Cette progression est significative au niveau du groupe. Toutefois, les rythmes d'évolution et niveaux de départ se différencient d'un enfant à un autre. Ces différences individuelles font l'objet d'analyses dynamiques en cours, après intégration des données de l'année 3, afin d'identifier les facteurs en jeu et les articuler avec les acquis scolaires.

• **Communication en classe** (MH.Plumet, M.Marie, A.Koch, E.Veneziano) :

Les films réalisés en classe (Uem-Idf) ont fait l'objet d'une micro-analyse structurée à partir d'une grille des formes et fonctions communicatives. Les résultats montrent que la communication progresse sur les dimensions suivantes entre l'année 1 et 2 : un meilleur ajustement réciproque adulte-enfant au plan fonctionnel (compréhension des intentions de part et d'autre); une diversification des sollicitations des adultes envers les enfants (à dominante instrumentale au début, puis incluant peu à peu des sollicitations de l'échange social pour lui-même et de partage d'états mentaux); du côté des enfants, les actes de communications intègrent peu à peu des formes plus variées et mieux coordonnées (combinant plusieurs moyens expressifs : non-verbaux tels que regards, sourires, gestes, vocalises & pictogrammes puis progressivement parole); toutefois, si les enfants améliorent

leurs *réponses* communicatives, leur pourcentage d'*initiatives* d'échanges est relativement faible et progresse peu sur les 2 premières années. Ces initiatives sont essentiellement tournées vers les adultes dans la classe et demeurent rares envers les autres enfants, à l'exception de 2 enfants (de niveau plus avancé) qui ont été capables lors des temps d'inclusion en classe ordinaire (3^e année) d'initier des interactions avec leurs pairs typiques, qui ont été sources d'échanges réciproques entre enfants.

- **Préférence manuelle et motricité de préhension** (F.Morange-Majoux) :

A 5 ans, les enfants avec TSA observés dans cette étude sont significativement moins droitiers, avec des préférences plus fluctuantes et moins consistantes que des enfants typiques de même âge, confirmant en cela la littérature sur des sujets plus âgés (Morange-Majoux & Adrien, 2016). De plus, le suivi longitudinal montre que ces enfants tendent à devenir plus gauchers entre 3 et 5 ans. De nombreuses caractéristiques atypiques se manifestent dans leurs gestes de préhension fine : utilisation croissante des prises bi-manuelles, prises atypiques sans contact palmaire et sans enserrement des doigts sur l'objet; associées à une mobilisation variable des doigts. Ces particularités sont importantes à prendre en compte à double titre pour le suivi de ces enfants : en tant que révélateurs de troubles de la spécialisation hémisphérique cérébrale ayant des liens avec le développement du langage, et comme éléments pouvant ralentir ou perturber les actes de manipulation fine impliqués dans les apprentissages.

- **VOLET suivi des PARENTS & PROFESSIONNELS (UEM-IdF)** (E.Cappe, S.Bellity, T.Himi)

A l'entrée des enfants à l'UEM (Début Année 1, rentrée 2014), le dispositif était nouveau pour tous (enfants, parents et professionnels). Les entretiens et échelles réalisés en T0, recueillant de façon indépendante les points de vue des partenaires éducatifs des enfants (Cappe, Zoude & Plumet, 2016) ont montré que parents et professionnels exprimaient des besoins et attentes réciproques convergentes : Implication dans le projet de l'enfant, rencontres régulières & partage d'informations, confiance mutuelle, objectifs concernant la communication, l'autonomie et l'insertion scolaire future de l'enfant. Les professionnels ont également fait part d'une certaine appréhension face à la pression des attentes élevées des familles.

Le suivi au cours des années 1 & 2 fait ressortir les éléments suivants:

- *Parents*: leur qualité de vie tend à s'améliorer et ils conçoivent peu à peu davantage la scolarisation de leur enfant comme un défi que comme une menace/source de stress
- *Professionnels*: bien que l'engagement émotionnel perçu s'élève un peu entre la 1^{ère} et la 2^e année, leurs sentiments d'auto-efficacité augmentent ou restent stables.

Les données recueillies en début et fin d'année 3 sont encore partiellement en cours de traitement, mais les premiers résultats indiquent que :

- les *parents* se déclarent globalement très satisfaits du dispositif de suivi et guidance et de la collaboration parents-professionnels pendant les années de maternelle de leur enfant. Ils soulignent néanmoins que la suite du parcours de scolarisation de leur enfant *après* l'UEM serait à envisager si possible plus tôt (dans une variété d'options, y compris hors inclusion complète à l'école ordinaire en CP, si celle-ci ne s'avérait pas ajustée)
- les *professionnels* ont apprécié le travail avec les enfants, qui n'est pas vécu comme source de stress; leurs sentiments d'efforts adaptatifs les plus conséquents concernent le travail en équipe pluridisciplinaire (définition des rôles, espaces de travail, formation, place laissée aux initiatives, rapports institutionnels Education Nationale /ARS...).

Remarque : une restitution à mi-parcours des résultats a été organisée auprès des familles et professionnels (résultats de groupe, anonymisés, pour limiter l'impact sur l'objet d'étude, tout en permettant à chacun de rester informés et motivés par la participation à cette recherche)

Par ailleurs, les familles et professionnels ont bénéficié régulièrement de compte-rendus individuels pour toutes les évaluations s'intégrant au bilan de suivi classique (échelles de développement intellectuel, social ou d'autonomie)
Un compte rendu final des résultats globaux sur les 3 années est planifié pour le printemps 2018 (le temps d'y intégrer les analyses complexes).

2.4. Diffusion scientifique des premiers résultats

Un article est paru dès 2016 (données 2013-14, antérieures au financement CNSA) analysant les besoins et attentes des parents et professionnels au tout début de la mise en place du dispositif UEM :

- Cappe, É., Zoude, J., & Plumet, M.H. (2016). Besoins et attentes des parents et des professionnels concernés par la scolarisation d'enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme dans une unité d'enseignement maternelle. *Rééducation Orthophonique*, 266, 149-168.

Deux communications nationales ont été présentées aux Journées Nationales des CRA en 2016 :

- Briet, G., Le Sourn-Bissaoui, S., Le Maner-Idrissi, G., Peri, M., Le Guellec, H. (2016). Création d'une Unité dédiée d'Accompagnement à la Scolarisation des Enfants avec Autisme (UDASEA) : l'intérêt d'un partenariat entre chercheurs et professionnels. *Journées nationales des Centres Ressources Autisme 2016, Arcachon*, 26 et 27 mai 2016 (Comm. Affichée)
- Brocard, M., Boré, C., Seveno, T., Briet, G., & Le Sourn-Bissaoui, S. (2016). Unité d'enseignement en maternelle : bilan longitudinal de deux années de scolarisation. *Journées nationales des Centres Ressources Autisme 2016, Arcachon*, 26 et 27 mai 2016 (comm. Affichée)

Au cours de l'été 2017, l'aide CNSA-IRESP a permis de financer les missions des chercheurs impliqués dans le projet Devscol. Ainsi, 7 communications orales et affichées (dont 3 en anglais) ont été présentées sur les différents axes de cette étude dans deux colloques internationaux :

- Bellity, S., Himi, T., Plumet, M.H., & Cappe, E. (2017, juil.). Early childhood special education classes designed for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in ordinary French schools, stress and quality of life of parents. *17^e Colloque ESCAP European Society for Child and Adolescent Psychiatry*, 9-11 Juillet 2017 Genève, Suisse. (Comm. affichée)
- Bellity, S., Plumet, M.-H. et Cappe, É. (2017, juin). Suivi sur deux ans du stress perçu, sentiment d'auto-efficacité et du burnout de professionnels intervenant auprès d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme en unité d'enseignement maternelle. *10^{ème} Colloque Ripsydeve (Réseau Interuniversitaire de recherche en Psychologie du Développement)*, 15-16 juin 2017, Aix-en-Provence, France. (Comm. affichée)
- Briet, G., Le Sourn-Bissaoui, S., Le Maner-Idrissi, G., Peri, M., Le Marec, O., & Seveno, T. (2017) Longitudinal assessment of children with autism spectrum disorders receiving intensive educational intervention in mainstream school setting. *17^e Colloque ESCAP European Society for Child and Adolescent Psychiatry*, 9-11 Juillet 2017 Genève, Suisse (Comm. Affichée)
- Marie, M., Plumet, M.H., Koch, A., Morange-Majoux, F., & Adrien, J.L (2017, juil.). Developmental follow-up of ASD children attending new pre-school inclusive classrooms in France. *17^e Colloque ESCAP European Society for Child and Adolescent Psychiatry*, 9-11 Juillet 2017 Genève, Suisse. (Comm. affichée)
- Morange-Majoux, F., Plumet, M.H., Marie, M., Koch, A., & Adrien, J.L. (2017, juin). La latéralité manuelle et les modalités de préhension d'objets chez des enfants TSA : suivi longitudinal entre 3 et 5 ans en UEM *10^e Colloque Ripsydeve (Réseau Interuniversitaire de recherche en Psychologie du Développement)*, 15-16 juin 2017, Université Aix-Marseille, France. (Comm. affichée)
- Plumet, M.H., Briet, G., Le Sourn-Bissaoui, S., Marie, M., Koch, A., Dardier, V., Le Maner-Idrissi, G. & Adrien, J.L. (2017, juin). Suivi des trajectoires de développement cognitif et social d'enfants TSA scolarisés en unités d'enseignement maternelle: données sur 2 ans. *10^e Colloque Ripsydeve (Réseau Interuniversitaire de recherche en Psychologie du Développement)*, 15-16 juin 2017, Université Aix-Marseille, France. (Comm. orale)
- Plumet, M.H., Marie, M., Koch, A., & Veneziano, E. (2017, juin). Evolution de la communication d'enfants TSA en unité d'enseignement maternelle : analyse fonctionnelle dans différentes situations scolaires. *10^e Colloque Ripsydeve (Réseau Interuniversitaire de recherche en Psychologie du Développement)*, 15-16 juin 2017, Université Aix-Marseille, France. (Comm. affichée)

Un article a été rédigé pour la revue *Enfance*, suite au colloque de juin 2017 (RipsyDeve- Aix-Marseille), dans lequel sont présentées des données d'évolution des enfants au plan clinique, du développement cognitif et socio-émotionnel sur les 2 premières années de scolarisation. L'article est paru en décembre 2017 (cf. copie en annexe):

- Plumet, M.H., Briet, G., Le Sourn-Bissaoui, S., Le Maner-Idrissi, G., Marie M., Koch, A., Dardier, V. Seveno, T., Malen, J.P., & Adrien, J.L. (2017). Suivi des trajectoires de développement cognitif et social d'enfants TSA scolarisés en unités d'enseignement maternelle : données sur 2 ans. *Enfance*, 4, 585-598.

Signalons de plus la rédaction de deux articles de synthèse/ revues de question articulés aux thèmes de cette recherche :

-Adrien, J-L. (2017). Rapport résumé des recherches sur l'inclusion scolaire en milieu ordinaire des enfants avec TSA. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 39, 40-46.

-Adrien, J-L & Barthélémy, C. (2017). Ricerche sull'inclusione scolastica di bambini con Disturbi dello Spettro Autistico nella scuola ordinaria, con particolare riferimento alla situazione francese. *L'integrazione scolastica e sociale*, 16,(4), 403-414.

Enfin, un symposium est planifié au 59e Congrès de la Société Française de Psychologie (SFP), 05-07 sept. 2018, Reims. Il est coordonné par S.Le Sourn Bissaoui et réunira la présentation de plusieurs recherches internationales (y compris nos axes d'étude) sur les modalités de scolarisation inclusive d'enfants TSA du point de vue des enfants, des relations avec leurs pairs typiques, des professionnels et des familles.

3. Perspectives

3.1. Analyses en cours (Etude Devscol)

A présent, se poursuivent :

- a) les analyses longitudinales des données intégrant la 3^e année de suivi (volet enfants et volet parents-professionnels)
- b) l'analyse des liens entre les données des profils d'évolution développementale des enfants et leurs *acquis scolaires*, évalués par les enseignants
- c) des *analyses dynamiques* des différentes mesures et évolutions du *point de vue intra-individuel* (avec l'appui de M.Wolff, spécialiste de procédures statistiques qui s'apparentent à celles des *cas uniques* multiples, avec mesures répétées). Nous chercherons notamment à identifier l'influence de certaines variables sur les parcours évolutifs des enfants : l'ampleur des progressions dans les différents domaines peut-elle être reliée au niveau de développement initial de l'enfant ? à l'intensité des symptômes cliniques (troubles du comportement) et des particularités sensorielles ou motrices? A quelles mesures les acquis scolaires sont-ils le plus corrélés ? Certains paramètres interviennent-ils comme modérateurs de ces liaisons tels que : le degré de satisfaction des partenaires de l'enfant vis-à-vis du dispositif et leur qualité de vie (vs. degré de stress perçu)? La variété au plan fonctionnel des sollicitations communicatives que les adultes adressent aux enfants dans les situations de classe (+ ou - structurées) ?
- d) la valorisation des résultats dans des publications internationales.

L'accompagnement et le suivi des parents et professionnels sera également poursuivi dans ce projet en l'étendant au niveau élémentaire et aux groupes contrôles.

3.2. Nouveaux projets en lien avec cette étude

- Projet Autiscol (Resp. S. Le Sourn Bissaoui, Univ.Rennes 2) :

La collaboration entre les 2 laboratoires (LPPS, Univ.Paris Descartes et LP3C, Univ. Rennes 2) se poursuit actuellement dans un nouveau projet de recherche (avec demande de financement IRESP-CNSA déposé en septembre 2017 pour financement 2018-21).

Celui-ci a 3 objectifs principaux :

1. Poursuivre et étoffer la compréhension des trajectoires de développement des enfants TSA scolarisés dans des UEM par l'inclusion de nouvelles cohortes d'enfants qui entrent dans ces dispositifs ; seront intégrées dans le protocole des évaluations en contextes quotidiens des fonctions exécutives (*BRIEF-P*, Gioia et al., 2003) et des compétences en théorie de l'esprit (*EASE*, Comte-Gervais et al., 2008)
2. Suivre le développement des enfants *après leur sortie* de l'UEM (niveau élémentaire)

3. Comparer ces trajectoires avec celles d'enfants TSA appariés en âge (réel et mental) bénéficiant d'autres prises en charge que les dispositifs scolaires inclusifs.

- Recherche coopérative Franco-Brésilienne : « Suivi longitudinal d'enfants brésiliens avec TSA bénéficiant d'un programme éducatif neurodéveloppemental »

Cette étude s'inscrit dans une convention internationale de recherche entre l'université Paris Descartes et l'université de São Paulo (Département de Psychologie), ainsi qu'avec un Centre de prise en charge d'enfants avec TSA (CARI). Depuis 2015, sont suivis de façon longitudinale des enfants TSA brésiliens d'âges comparables à ceux suivis dans les UEM en France (3 à 6 ans) et bénéficiant d'un programme éducatif neuro-développemental intégrant des principes de pédagogie active (Piaget, Montessori, Romain), d'étayage sociocognitif (Vygotsky) et de remédiation neurocognitive (Nassif, 2017). Le protocole partageant de nombreux outils d'évaluation en commun avec l'étude DEVSCOL, nous envisageons à terme une articulation de nos données dans une étude comparative des trajectoires de développement.

4. Réponses aux commentaires du Comité Scientifique d'Évaluation

Nous reprenons ici les points, spécifiques ou plus globaux, soulevés dans la synthèse du CSE du projet Devscol déposé en 2015 :

- A propos des erreurs dans l'emploi des termes (« intégration »/ « inclusion ») : nous avons rectifié dans ce compte-rendu et dans les communications et publications relatives à ce projet l'appellation qui correspond en effet à l'évolution actuelle des objectifs des dispositifs de scolarisation pour tous (approche inclusive), dans lesquels l'école doit s'ajuster aux enfants avec besoins spécifiques.
- Éléments de clarification des OBJECTIFS de l'étude :

Cette étude ne vise pas à évaluer si les enfants ont les capacités pour suivre à l'école, mais à disposer d'éléments fins et évolutifs sur leurs modes de fonctionnements comportementaux, sensoriels, cognitifs, socio-émotionnels, et communicatifs, de manière à répondre au mieux à leurs besoins au sein de leur parcours de scolarisation.

Les acquis scolaires constituent bien entendu des indicateurs de performance importants mais un projet de recherche n'est pas nécessaire pour disposer de cette information (qui fait partie de l'évaluation réalisée régulièrement par les enseignants). L'apport original ici est de pouvoir relier la progression des apprentissages à des éléments de compréhension des *processus sous-jacents* : ressources de l'enfant en termes de communication, de moyens cognitifs, de particularités perceptives ou motrices qui peuvent parasiter ces apprentissages, mais aussi servir d'appuis, de points de force pour développer certains acquis, même si cela ne suit pas les mêmes modalités ou étapes que chez les enfants tout-venant. Les données recueillies sont ainsi un éclairage potentiel pour les professionnels pour ajuster leurs pratiques et pour les familles pour comprendre et accompagner le parcours singulier de leur enfant.

Ainsi par exemple : les familles et professionnels ont découvert avec beaucoup d'intérêt les particularités de la préférence manuelle et de la motricité fine mises en évidence par l'étude, ce qui a conduit à discuter ensemble, lors de la restitution collective à mi-parcours, de la façon de s'ajuster à ces singularités lors des apprentissages. De même, le constat de l'évolution limitée des initiatives de communication observées chez les enfants (notamment envers les autres enfants de la classe) a suscité de nouvelles propositions par l'équipe éducative d'activités de soutien à ces échanges sous forme ludique. Des différences interindividuelles en termes d'autorégulation et de flexibilité cognitive ont amené les professionnels à différencier davantage les cadres du travail structuré, en vue de favoriser la découverte et l'intériorisation autonome par chacun des enfants de schémas de résolution de problèmes, etc. L'analyse actuellement en cours des articulations entre les données provenant de ces bilans et les acquis scolaires contribuera à compléter les propositions en vue d'optimiser les pratiques.

Nous comprenons toutefois et partageons l'intérêt des objectifs de recherche soulevés par le Comité d'évaluation, puisque les trajectoires des enfants résultent nécessairement d'interactions complexes entre des facteurs liés à leurs caractéristiques et ressources et aux facteurs environnementaux tels que les ajustements de leurs partenaires éducatifs. L'analyse des *pratiques pédagogiques* en elles-mêmes (qualité des modalités de mise en œuvre du dispositif UEM par l'équipe professionnelle) constitue donc un objectif d'études très pertinent en soi, mais différent de la centration de l'étude présente.

Cette partie demanderait en effet à être conduite par (ou en collaboration avec) des chercheurs d'autres disciplines, ayant une expertise en sciences de l'éducation, en analyses des pratiques pédagogiques en lien avec les besoins éducatifs particuliers des élèves (de type ESPE/ INSHEA). Nous avons rencontré à ce sujet P.Garnier de l'INSHEA, qui a lui-même un projet en ce sens, pour évoquer de quelle façon un partenariat de recherche serait envisageable. Compte tenu de l'ampleur du travail encore en cours, il a paru prématuré de s'engager dès à présent dans ce nouveau programme, mais nos équipes respectives restent en contact pour des collaborations futures, par exemple autour du co-encadrement d'étudiants avancés (Master ou Doctorat). Une autre piste, pour une future étude davantage tournée vers l'évaluation de ces dispositifs dans leur variabilité de mise en œuvre serait d'adapter pour les UEM une échelle d'évaluation de l'implémentation des pratiques qui a été récemment mise au point pour les interventions psycho-éducatives par R.Taton (Doctorat soutenu en octobre 2017, sous la direction de J.L.Adrien),

Tous les objectifs ne peuvent pas être menés de front au sein d'une même recherche, au risque de poser des problèmes déontologiques : positionnement des chercheurs vis à vis de l'équipe, surcharge d'évaluations...

Nous avons délimité les objectifs de notre recherche en fonction de plusieurs paramètres :

- les domaines d'expertise des chercheurs de nos équipes, qui sont des spécialistes de la psychologie et psychopathologie du développement (qualifiés notamment pour mettre en lumière les besoins spécifiques des enfants autistes auxquels l'école cherche à s'ajuster)
 - le contexte de la demande à l'origine de cette recherche appliquée: nous avons été sollicités par les responsables des équipes de terrain pour un suivi des enfants (en demeurant délibérément dans une position externe/ neutre vis-à-vis des pratiques éducatives, opérationnalisées par l'équipe professionnelle selon le cahier des charges établi par le ministère). Si le protocole d'étude y a bien inclus des investigations tournées vers les professionnels, nous avons ici centré le questionnement sur leurs attentes, besoins et ressentis tout au long des 3 ans (car il a été montré que ces points sont essentiels pour la qualité de leurs pratiques avec des enfants avec handicaps ou besoins particuliers, Boujut et al., 2016).
- Intégration de groupes témoins / de comparaison : cette démarche méthodologique est intégrée aux nouveaux projets qui prolongent l'étude DEVSCOL (cf. point 3.2).

Nb : le rapport financier a été transmis à l'IRESP-CNSA directement par le service gestionnaire de la convention à Paris Descartes.

ANNEXES :

Publications et communications issues de la recherche

Suivi des trajectoires de développement cognitif et social d'enfants TSA scolarisés en unités d'enseignement maternelle : données sur 2 ans

Marie-Hélène PLUMET¹, Gaëtan BRIET²,
Sandrine Le SOURN-BISSAOUI², Gaïd Le MANER-IDRISSI²,
Méguy MARIE¹, Andréa KOCH³, Virginie DARDIER²,
Tanguy SEVENO⁴, Jean PIERRE-MALEN⁵
et Jean-Louis ADRIEN¹

RÉSUMÉ

Des dispositifs de scolarisation inclusive ont été récemment mis en place en France pour permettre aux enfants avec Trouble du spectre de l'autisme (TSA) de bénéficier dès 3 ans d'une éducation adaptée à leurs besoins spécifiques tout en partageant le milieu de vie commun de tous les enfants de leur âge, facteur de soutien à leur développement cognitif et social. L'étude pilote présentée ici a pour objectif de rendre compte des trajectoires développementales sur deux ans de 3 cohortes d'enfants TSA scolarisés dans de tels dispositifs en Ile-de-France et en Bretagne, suivis par deux équipes universitaires impliquées dans un programme de recherche collaboratif. Les mesures, effectuées tous les 6 à 8 mois, comprennent des évaluations standardisées du développement social et cognitif, des comportements autistiques et des particularités sensorielles, complétées selon les cohortes d'évaluations plus fines de la communication et du langage, ou encore de la motricité fine et latéralisation manuelle. Les premiers résultats montrent que tous les enfants ont progressé dans l'ensemble des champs fonctionnels évalués, même si les niveaux de départ et rythmes d'évolution se différencient d'un enfant à un autre. Les troubles du comportement s'atténuent sensiblement dès la 1^{re} année. Les profils sociocognitifs des enfants non seulement gagnent en niveaux atteints mais aussi s'homogénéisent davantage entre secteurs. Ces premiers résultats encourageants sont discutés quant à leurs implications et limites, dans l'objectif d'ajuster au mieux la mise en œuvre des dispositifs d'unités d'enseignement spécialisé précoce pour enfants TSA en école ordinaire.

MOTS-CLÉS : TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME, ÉDUCATION INCLUSIVE, UNITÉ D'ENSEIGNEMENT MATERNELLE, SUIVI LONGITUDINAL, DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET COGNITIF

1 Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS) EA4057, Institut de psychologie, Université Paris Descartes, Université Sorbonne Paris Cité (USPC), 71 Avenue Édouard-Vaillant, 92100 Boulogne-Billancourt Cedex, France. *Email* : marie-helene.plumet@parisdescartes.fr

2 Laboratoire de psychologie, cognition, comportement et communication (LP3C EA1285), Université Rennes 2, Place du recteur Henri-Le-Moal, CS 24307, 35043 Rennes cedex, France. *Emails* : gaetan.briet@univ-rennes2.fr, sandrine.lesourn-bissaoui@univ-rennes2.fr

3 Service de Pédiopsychiatrie, Hôpital Robert Debré, 75019 Paris, France

4 Sessad Mille Sabord, Centre Hospitalier Guillaume-Régner, 35000, Rennes

5 Sessad Les Comètes, 94000 Créteil

ABSTRACT

Cognitive and social development of ASD children attending new inclusive classrooms in French preschools : a 2 years follow-up

Inclusive schooling settings have been recently implemented in France towards allowing children with Autism Spectrum Disorder (ASD) as young as 3 to benefit from a pedagogy adapted to their special needs, while maintaining the experience of sharing the educative environment of their typical peers, which is recognized as a key factor of their social and cognitive development. The objective of this pilot study is to assess the developmental trajectories of 3 cohorts of ASD children benefiting from these new inclusive educational settings in Ile-de-France and Bretagne, in a follow-up design conducted by two university departments involved in a collaborative research program. Outcome measures, repeated every 6-8 months, included standardized assessments of cognitive and social development, of clinical behavioral disorders and sensorial processing, as well as a series of complementary measures specific to each research site such as language, communication in the classroom, manual lateralization and fine motor skills.

First results showed that all children progressed in most of the functional domains explored, although baseline levels and developmental rhythms may differ from one child to another. Behavioral problems significantly decreased as soon as the end of first school year. Over the 2 years, profiles of cognitive and social development strengthened both in levels achieved and in homogeneity across domains. The implications of these encouraging initial results and their limits are discussed, in the perspective of ensuring the best educational opportunities and well-being of ASD children within early inclusive school settings.

KEY-WORDS: AUTISTIC SPECTRUM DISORDER, INCLUSIVE EDUCATION SETTINGS, PRESCHOOL, FOLLOW-UP, SOCIAL AND COGNITIVE DEVELOPMENT

INTRODUCTION

La scolarisation de tous les enfants (pour tous et avec tous) est devenue un enjeu majeur des politiques éducatives en France (Rouanet, 2016), à la faveur des lois successives de 2005 puis de 2013, instaurant le droit à une éducation en milieu ordinaire quel que soit le handicap de l'élève. Pour parvenir à cet objectif, des dispositifs de scolarisation ont été progressivement aménagés, y compris dès le niveau préscolaire, pour s'ajuster aux besoins particuliers des enfants à développement atypique tout en favorisant leur intégration avec leurs pairs tout-venant. Dans ce contexte, le 3^e plan autisme (2013-2017) a mis en œuvre des mesures pour encourager le diagnostic précoce des Troubles du spectre de l'autisme (TSA) et créé conjointement des unités d'enseignement en maternelle (UEM) dédiées à cet accompagnement spécifique de leur scolarisation en milieu ordinaire, en s'appuyant sur un partenariat entre Éducation nationale et Agence régionale de santé.

Les études antérieures menées dans les pays qui pratiquent déjà des modalités de scolarisation inclusive précoce montrent leur impact positif à la fois pour le développement cognitif et social : progression des compétences langagières (Harris, Handleman, Gordon, Kristoff, & Fuentes, 1991), augmentation du quotient intellectuel (Harris & al., 1991 ; Stahmer & Ingersoll, 2004) ; progrès au niveau des apprentissages fondamentaux (Peetsma, Vergeer, Roeleveld, & Kartsen, 2001), diminution des symptômes autistiques (Stahmer & Ingersoll, 2004) ; amélioration des compétences sociales telles que l'attention conjointe, l'imitation, la communication verbale et non-verbale ou le jeu (Ganz & Flores, 2008 ; Hansen *et al.*, 2014 ; Lawton & Kasari, 2012 ; Mason *et al.*, 2014 ; Nelson, Nelson, McDonnell, Johnston, & Crompton, 2007 ; Nikopoulos & Keenan, 2007 ; Wolfberg, DeWitt, Young, & Nguyen, 2015), même si ces dernières doivent être étayées, car la simple coprésence des enfants typiques et atypiques ne suffit pas à entraîner ces effets (Myles, Simpson, Omsbee, & Erickson, 1993 ; Whitaker, 2004). En outre, malgré les limites méthodologiques intrinsèques à ces comparaisons, les pratiques inclusives en milieu ordinaire semblent avoir un impact comparativement plus positif que des prises en charge en milieu spécialisé (Nahmias, Kase, & Mandell, 2014).

La création de classes de type UEM en France offre donc des perspectives prometteuses. Y associer dès leur mise en place un protocole de recherche pour en évaluer les effets est une priorité soulignée par le ministère de la Santé. Au-delà du relevé des performances scolaires, dont se charge l'équipe éducative, cette évaluation doit pouvoir s'appuyer sur l'expertise et le regard externe de laboratoires de recherche spécialisés, à même de conduire des protocoles de suivi objectifs et rigoureux concernant l'évolution des trajectoires de développement social et cognitif des enfants scolarisés dans ces UEM. L'enjeu de ce type de recherche appliquée est double. D'une part, il s'agit d'objectiver l'ampleur et le rythme des évolutions développementales, tout en tenant compte des variations individuelles propres aux TSA. D'autre part, ces données, en évaluant

la progression des processus socio-cognitifs et singularités fonctionnelles qui sous-tendent les apprentissages et l'adaptation sociale à l'école, permettront d'émettre des propositions pour ajuster au mieux la mise en œuvre de ces dispositifs innovants aux besoins de chaque enfant. À cette fin, deux équipes de recherche en psychologie, des universités Paris Descartes et Rennes 2, ont été sollicitées. Elles ont coordonné leurs méthodologies, sur la base d'outils référés aux étapes du développement typique et atypique, afin de situer les marges de progression des enfants au plan clinique, sensoriel, moteur, cognitif et social. Ce programme collaboratif étant encore en cours, les données empiriques rapportées ici concernent les 2 premières années de suivi longitudinal de 3 cohortes d'enfants TSA : 2 classes d'enfants scolarisés en UEM (1 en Ile-de-France, 1 en Ile-et-Vilaine), suivis entre l'âge de 3 et 5 ans ; et une cohorte d'enfants TSA un peu plus âgés (5 à 9 ans) pris en charge dans une Unité dédiée pour l'accompagnement à la scolarisation des enfants avec autisme (Udasea), et dont l'implantation dans le périmètre scolaire permet sur le même principe des activités partagées avec leurs pairs typiques et des inclusions progressives dans l'école ordinaire. Les 3 groupes d'enfants ont des âges de développement d'une gamme comparable (de 2 à 5 ans).

MÉTHODE

Participants

Tous les enfants participant à l'étude ont reçu un diagnostic de TSA selon les critères internationaux (CIM-10, OMS, 1993 ; DSM-5, APA, 2013). Ils sont scolarisés dans des unités implantées en école ordinaire, permettant des temps partagés avec les enfants typiques (récréation, cantine, activités sportives ou psychomotrices) progressivement étendus à des temps d'inclusion en classe ordinaire selon les possibilités de chacun. Au sein de chaque classe, les enfants sont encadrés par un enseignant spécialisé et des professionnels médico-éducatifs. Ils bénéficient de nombreux temps de travail individualisé avec un adulte. Le suivi longitudinal porte au total sur 18 enfants provenant de trois cohortes, détaillées ci-dessous.

Cohorte suivie en Ile-de-France-UEM-Idf

Elle comprend 7 enfants (2 filles, 5 garçons) âgés de 3 ans à la rentrée 2014. Les enfants étaient tous non verbaux au départ et des Supports de communication alternative par images (PECS) ont été employés.

Cohortes suivies en Bretagne (UEM-B & Udasea)

La cohorte UEM comprend 4 enfants (2 garçons, 2 filles) âgés de 3 à 5 ans au début de la recherche. La cohorte Udasea comprend, quant à elle, 7 enfants (6 garçons, 1 fille) âgés initialement de 5 à 9 ans.

Les méthodes pédagogiques utilisées dans les 3 dispositifs s'appuient sur les principes d'éducation structurée comportementale et cognitive.

Outils et procédure

Les mesures, effectuées tous les 6 à 8 mois selon les cohortes, comprennent des évaluations standardisées du développement social et cognitif (BECS : Adrien, 2007 ; Thiébaud, Adrien, Blanc, & Barthélémy, 2010 ; PEP 3 : Schopler, Lansing, Reichler, & Marcus, 2008 ; Vineland-II : Sparrow, Cichetti, & Balla, 2015 ; échelle d'imitation : Nadel, 2011), des comportements autistiques (ECA-R : Lelord & Barthélémy, 2003), et des particularités sensorielles (SEQ : Baranek *et al.*, 2006 ou Profil sensoriel : Dunn, 2010). Elles sont complétées, selon les cohortes, par des évaluations plus fines du langage (EVALO : Coquet, Roustit, & Jeunier, 2007), du fonctionnement intellectuel non-verbal (SON-R 2^{1/2} – 7 : Tellegen, Laros, & Kiat, 2009), de la communication fonctionnelle dans la classe, de la latéralisation manuelle et motricité fine (Morange-Majoux & Adrien, 2016), ainsi que de mesures de suivi des besoins, attentes et qualité de vie des professionnels et des familles (Cappe, Zoude, & Plumet, 2016). En raison d'un décalage d'une année entre les deux équipes de recherche dans la mise en œuvre du suivi longitudinal, l'évolution des enfants sera présentée sur trois temps de mesure (T0-T1-T2) pour la cohorte UEM-IdF contre deux temps de mesures pour les deux cohortes Bretonnes (T0-T1).

L'article se centre ici sur les parties communes du design longitudinal mis en place par les 2 équipes de recherche, avec un focus sur l'évolution des comportements autistiques (ECAR-R), et des compétences sociales et cognitives (BECS). Le lecteur intéressé par les volets complémentaires de chacun des protocoles se reportera aux références des communications affichées au colloque Ripsydeve listées dans ce volume (Bellity *et al.*, 2017 ; Briet *et al.*, 2017a et b ; Marie *et al.*, 2017 ; Morange-Majoux *et al.*, 2017).

RÉSULTATS

Évolution des comportements autistiques (ECA-R)

Dans la cohorte UEM-IdF, on observe chez les enfants une baisse significative des comportements autistiques (T0-T1-T2 : Friedman ANOVA du χ^2 ($N = 7$, $dl = 2$) = 10,6 ; $p < 0,01$), s'exprimant par une diminution sensible au cours de la première année (Wilcoxon, $Z = 2,37$; $p < 0,05$), puis une stabilisation sans changement significatif au cours de la 2^e année ($Z = 0,17$, ns). Les profils individuels (Fig. 1) montrent que cette évolution concerne tous les enfants.

Chez les enfants de la Cohorte Udasea, les résultats indiquent une baisse globale des comportements autistiques après 8 mois de scolarisation dans ce dispositif (Wilcoxon, $Z = 2,03$; $p < 0,05$). En revanche, dans la cohorte UEM-B, on observe une stabilisation de ces comportements (Wilcoxon, $Z = 0,37$; $p = 0,72$). Les résultats individuels des 2 cohortes indiquent néanmoins une grande hétérogénéité des profils d'évolution entre les enfants (figures 2 et 3).

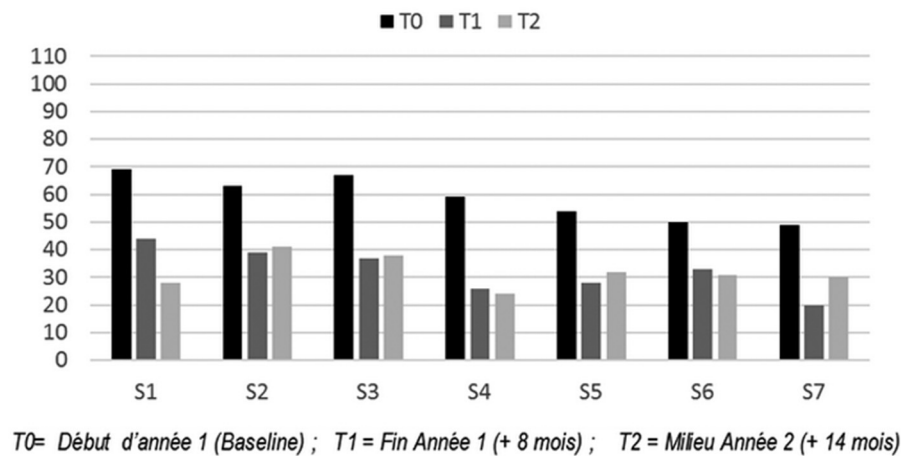


Figure 1.

Évolution individuelle des 7 sujets aux 3 temps de mesure des comportements autistiques (avec l'ECA-R) pour la cohorte UEM Ile-de-France

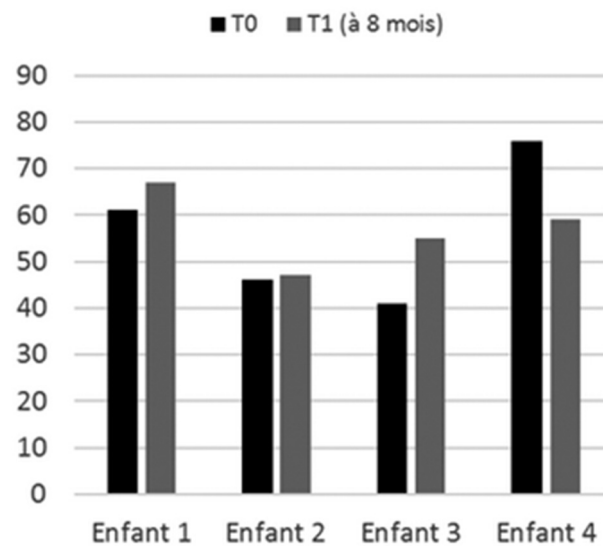
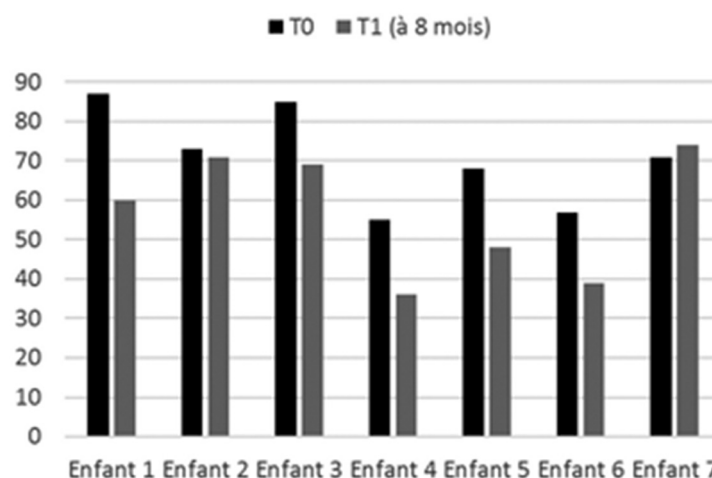


Figure 2.

Évolution individuelle des 4 sujets aux 2 temps de mesure des comportements autistiques (avec l'ECA-R) pour la cohorte UEM-B

Évolution des compétences sociales et cognitives (BECS)

Le score global de développement à la BECS des enfants de la cohorte UEM-Idf progresse significativement au cours des 2 années (T0-T1-T2, Friedman ANOVA du χ^2 ($N = 7$, $dl = 2$) = 14 ; $p < 0,001$). Les gains s'observent tant sur l'année

**Figure 3.**

Évolution individuelle des 7 sujets aux 2 temps de mesure des comportements autistiques (avec l'ECA-R) pour la cohorte Udasea

1 (T0/T1 : Wilcoxon, $Z = 2,37$; $p < 0,05$) que sur l'année 2 (T1/T2 : $Z = 2,37$; $p < 0,05$). Le niveau des échelles socio-émotionnelles étant relativement plus faible en T0, l'amélioration y est la plus significative (Friedman = 13,2 ; $p < 0,005$), et l'on observe une tendance à l'homogénéisation avec les échelles cognitives en T2 (progression sur les 3 temps à la limite du seuil significatif, Friedman = 5,85 ; $p = 0,053$). Les profils individuels sont présentés en Figures 4 et 5.

Les résultats pour la cohorte Udasea indiquent une amélioration significative des compétences cognitives (Wilcoxon, $Z = 2,20$; $p < 0,05$) et socio-émotionnelles (Wilcoxon, $Z = 2,20$; $p < 0,05$) après 8 mois de scolarisation des enfants dans ce dispositif. Cette progression au niveau du groupe est également observable sur le score global de développement (Wilcoxon, $Z = 2,20$; $p < 0,05$). On trouve des résultats similaires pour la cohorte UEM-B, que ce soit au niveau de l'échelle Cognitive (Wilcoxon, $Z = 1,83$; $p = 0,07$), Socio-émotionnelle (Wilcoxon, $Z = 1,83$; $p = 0,07$) ou Globale (Wilcoxon, $Z = 1,83$; $p = 0,07$), même si ces résultats ne sont que tendanciels d'un point de vue statistique en raison d'un trop petit nombre de participants.

Les courbes individuelles de développement global (figures 6 et 7) montrent que ces évolutions concernent la plupart des enfants, même si les trajectoires de développement restent hétérogènes, avec notamment une grande diversité quant à l'ampleur des progressions entre chaque temps de mesure (c'est-à-dire une variation des gains développementaux entre enfants).

DISCUSSION

Les résultats obtenus sur trois cohortes d'enfants avec TSA bénéficiant de dispositifs de scolarisation inclusive (2 UEM, 1 Udasea) suivis sur une période

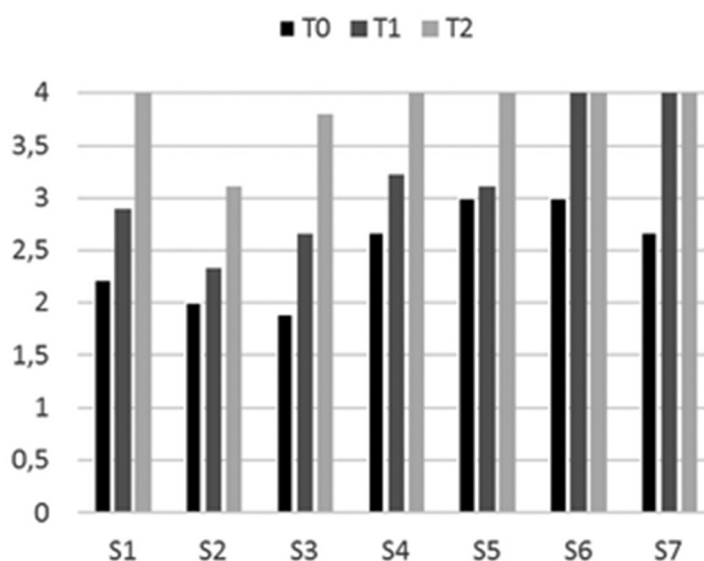


Figure 4.

Évolution individuelle des 7 sujets aux 3 temps de mesure du score de développement socio-émotionnel (avec la BECS) pour la cohorte UEM Ile-de-France

T0 = Début année 1 ; T1 = Fin Année 1 (+ 8 mois) ; T2 = Fin d'année 2 (+ 20 mois)

de 2 ans mettent en évidence des progrès encourageants. On constate dès la fin de la première année une baisse notable des troubles du comportement. Les analyses en cours suggèrent une évolution similaire des anomalies de régulation sensorielle. Ainsi, l'accompagnement des enfants TSA dans des dispositifs scolaires qui s'ajustent à leurs besoins particuliers paraît propre à éviter à ces enfants de se retrouver dépassés dans leurs capacités adaptatives par cet environnement nouveau aux multiples sollicitations et au contraire, faciliter certaines de leurs capacités régulatrices. En conformité avec les travaux antérieurs recensés ci-dessus, des avancées significatives sont également observées en termes de développement cognitif et socio-émotionnel, allant de surcroît, dans le sens d'une plus grande homogénéité entre ces deux domaines de fonctionnement. Dans la poursuite de cette recherche, grâce à des échantillons plus larges et des groupes comparatifs, il s'agira de mieux comprendre dans quelle mesure cette tendance à l'homogénéisation relève de l'avancée en âge (Adrien *et al.*, 2016) ou d'effets plus spécifiques de la prise en charge (Blanc *et al.*, 2013).

Au-delà des effets de groupe, l'examen des trajectoires individuelles montre une hétérogénéité importante entre enfants (au plan des symptômes comme des ressources), celle-ci se retrouvant ici à la fois dans la variété des profils en début d'étude et dans les trajectoires d'évolution, ainsi qu'observé dans les

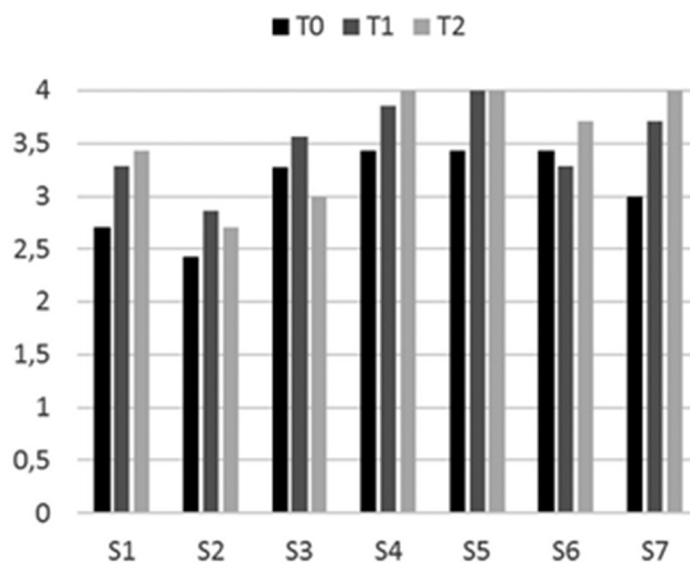


Figure 5.

Évolution individuelle des 7 sujets aux 3 temps de mesure du score de développement cognitif (avec la BECS) pour la cohorte UEM Ile-de-France
T0 = Début année 1 ; T1 = Fin Année 1 (+ 8 mois) ; T2 = Fin d'année 2 (+ 20 mois)

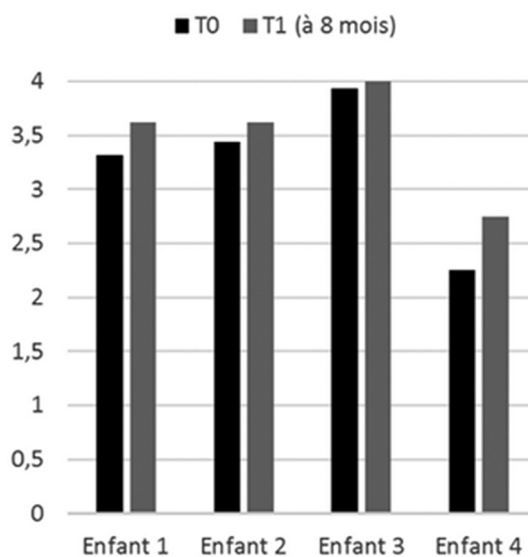


Figure 6.

Évolution individuelle des 4 sujets aux 2 temps de mesure du score de développement global (avec la BECS) pour la cohorte UEM-B

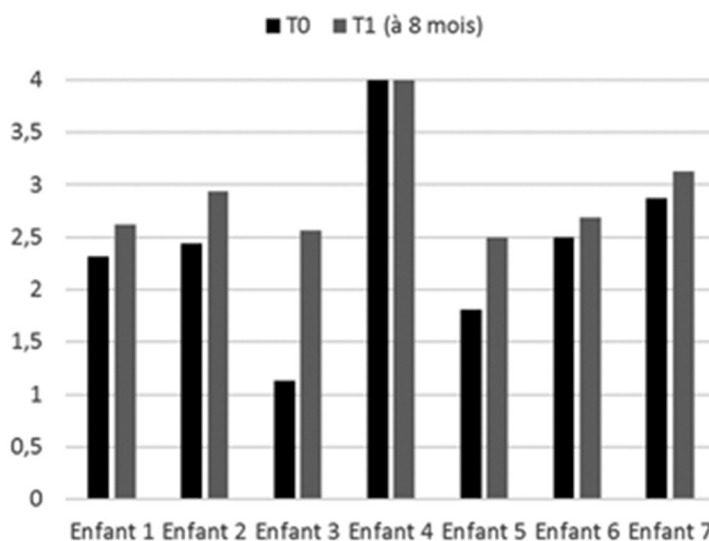


Figure 7.

Évolution individuelle des 7 sujets aux 2 temps de mesure du score de développement global (avec la BECS) pour la cohorte Udasea

études récentes de suivis développementaux d'enfants avec TSA des mêmes gammes d'âges (*cf.* par ex. : Flanagan *et al.*, 2015 ; Hedvall *et al.*, 2014 ; Szatmari *et al.* 2015). Pour mieux comprendre les facteurs en jeu dans ces différences individuelles (facteurs de vulnérabilité et de protection propres aux enfants, mais aussi interaction avec les modalités de mise en œuvre des dispositifs pédagogiques selon les classes), il sera important d'étendre ce type d'études à des échantillons plus larges, par des collaborations au plan national, et d'y appliquer des analyses dynamiques des variables contribuant à ces profils.

Les résultats préliminaires issus des analyses complémentaires, telles que les observations filmées dans la classe, suggèrent également certaines limites aux progrès constatés : (a) le besoin de soutenir les capacités d'*initiatives* des enfants (pas seulement de réponses) ainsi que de flexibilité ; (b) la nécessité d'un étayage des interactions sociales et de la communication entre pairs (dans leur classe et en dehors), confirmant en cela les travaux internationaux (Gutierrez, Hale, Gossens-Archuleta, & Sobrino-Sanchez, 2007 ; Rice, Adamson, Winner, & McGee, 2016).

Cette recherche se poursuit actuellement dans plusieurs directions : (a) fin du recueil et analyse des données sur la 3^e année de scolarisation ; (b) mise en place d'un suivi des enfants dans les 2 ans post-UEM ; (c) extension à de nouvelles cohortes entrant dans ce dispositif ; (d) comparaison des profils d'évolution de groupes d'enfants TSA d'âge comparable pris en charge selon d'autres modalités. Ces designs comparatifs, selon le principe d'une série d'études de cas multiples avec mesures répétées, permettent de prendre en compte de la

variabilité inhérente aux situations de terrain, tout en effectuant des appariements partiels sur certaines dimensions (caractéristiques des individus ou modalités psycho-éducatives). Des coopérations de recherche multicentriques en France et à l'étranger sont ainsi à développer, dont certaines sont déjà en cours (convention France-Brésil, USP-USPC).

Soulignons enfin que le propre de ces recherches appliquées est d'avoir des retombées à court terme dans le but d'ajuster au mieux la mise en œuvre des dispositifs de scolarisation inclusive aux besoins de chaque enfant. À ce sujet, de nouveaux dispositifs inclusifs doivent être proposés à la sortie des UEM (lorsque l'enfant a 6 ans environ) ou de dispositif tel que l'Udasea (à 12 ans). L'enjeu du 4^e plan autisme permettrait, dans ce sens, de penser les dispositifs de l'inclusion scolaire à l'insertion professionnelle dans une perspective développementale vie entière.

Remerciements

Cette recherche collaborative a bénéficié de l'aide de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) dans le cadre de l'appel à projets lancé par l'Iresp en 2015 (Autisme Session 2, N° 2016-020), et d'un financement doctorat de la Région Bretagne l'Adapei (56).

Nous tenons à remercier très sincèrement l'ensemble des enfants, familles et partenaires professionnels rattachés à l'Éducation nationale et de l'Agence régionale de santé ayant participé à cette étude (que pour des raisons de confidentialité, nous ne pouvons malheureusement pas citer). Nous adressons enfin nos remerciements aux étudiants avancés de Psychologie ayant contribué à une partie du recueil et de l'analyse des données.

RÉFÉRENCES

- Adrien, J.-L., (2007). *Manuel de la Batterie d'Évaluation Cognitive et Socio-émotionnelle (B.E.C.S.)*. Montreuil : Pearson-Franc /Éditions du Centre de Psychologie Appliquée (ECPA).
- Adrien, J.-L., Bernard, M.-A., Thiébaud, E., Gattegno, M.-P., Blanc, Kaye, K., Contejean, Y., ... Bonnet-Brilhault, F. (2016). Le profil du développement cognitif et socio-émotionnel d'enfants atteints de Troubles du Spectre Autisme (TSA) associé à un léger retard global du développement, âgés de 19 mois à 36 mois diffère-t-il de celui d'enfants avec TSA associé à une déficience intellectuelle (DI) sévère et âgés de 7 ans à 14 ans ? Quelles implications pour les pratiques d'évaluation et d'intervention? *Devenir*, 28(3), 255–272.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5th Edition), Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.
- Baranek, G. T., David, F. J., Poe, M. D., Stone, W. L., & Watson, L. R. (2006). Sensory Experiences Questionnaire: Discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 591–601.

- Blanc, R., Malvy, J., Dansart, P., Bataille, M., Bonnet-Brilhault, F., & Barthélémy, C. (2013). La thérapie d'échange et de développement, une rééducation neurofonctionnelle de la communication sociale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61(5), 288–294.
- Cappe, É., Zoude, J., & Plumet, M.-H. (2016). Besoins et attentes des parents et des professionnels concernés par la scolarisation d'enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme dans une unité d'enseignement maternelle. *Rééducation Orthophonique*, 266, 149–168.
- Coquet, F., Roustit, J., & Jeunier, B. (2007). Batterie EVALO 2-6 Évaluation du développement du langage oral et des comportements non verbaux du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*, 45(231), 203–225.
- Dunn, W. (2010). *Profil sensoriel*. Montreuil: Éditions du Centre de Psychologie Appliquée (ECPA).
- Flanagan, H. E., Smith, I. M., Vaillancourt, T., Duku, E., Szatmari, P., Bryson, S., ... Waddell, C. (2015). Stability and change in the cognitive and adaptive behaviour scores of preschoolers with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2691–2703.
- Ganz, J. B., & Flores, M. M. (2008). Effects of the use of visual strategies in play groups for children with autism spectrum disorders and their peers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 926–940.
- Gutierrez Jr., A., Hale, M. N., Gossens-Archuleta, K., & Sobrino-Sanchez, V. (2007). Evaluating the social behavior of preschool children with Autism in an inclusive playground setting. *International Journal of Special Education*, 22(3), 26–30.
- Hansen, S. G., Blakely, A. W., Dolata, J. K., Raulston, T., & Machalicek, W. (2014). Children with autism in the inclusive preschool classroom: a systematic review of single-subject design interventions on social communication skills. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(3), 192–206.
- Harris, S. L., Handleman, J. S., Gordon, R., Kristoff, B., & Fuentes, F. (1991). Changes in cognitive and language functioning of preschool children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(3), 281–290.
- Hedvall, Å., Westerlund, J., Fernell, E., Holm, A., Gillberg, C., & Billstedt, E. (2014). Autism and developmental profiles in preschoolers: Stability and change over time. *Acta Paediatrica*, 103(2), 174–181.
- Lawton, K., & Kasari, C. (2012). Teacher-implemented joint attention intervention: Pilot randomized controlled study for preschoolers with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 80(4), 687–693.
- Lelord, G. & Barthélémy, C. (2003). ECA-R, *Échelle d'évaluation des comportements autistiques révisée*. Montreuil : Éditions du Centre de Psychologie Appliquée (ECPA).
- Mason, R., Kamps, D., Turcotte, A., Cox, S., Feldmiller, S., & Miller, T. (2014). Peer mediation to increase communication and interaction at recess for students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 334–344.
- Morange-Majoux, F., & Adrien, J. L. (2016). Motricité et préférence manuelle chez les enfants avec troubles du spectre de l'autisme : une nouvelle voie d'exploration des troubles, à partir d'une revue de la littérature. *Devenir*, 28(4), 213–227.

- Myles, B. S., Simpson, R. L., Omsbee, C. K., & Erickson, C. (1993). Integrating preschool children with autism with their normally developing peers: Research findings and best practices recommendations. *Focus on Autistic Behavior*, 8(5), 1–19.
- Organisation Mondiale de la Santé (1993). CIM-10. *Classification internationale des troubles mentaux et du comportement: critères diagnostiques pour la recherche*. Genève : Division de la Santé Mentale.
- Nadel, J. (2011). *Imiter pour grandir : développement du bébé et de l'enfant avec autisme*. Paris : Dunod.
- Nikopoulos, C. K., & Keenan, M. (2007). Using video modeling to teach complex social sequences to children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(4), 678–693.
- Nahmias, A. S., Kase, C., & Mandell, D. S. (2014). Comparing cognitive outcomes among children with autism spectrum disorders receiving community-based early intervention in one of three placements. *Autism*, 18(3), 311–320.
- Nelson, C., Nelson, A.R., McDonnell, A.P., Johnson, S.S., & Crompton, A. (2007). Keys to play : A strategy to increase the social interactions of young children with autism and their typically developing peers. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42(2) 165–181.
- Peetsma, T., Vergeer, M., Roeleveld, J., & Karsten, S. (2001). Inclusion in education : Comparing pupils' development in special and regular education. *Educational Review*, 53(2), 125–135.
- Rice, C. E., Adamson, L. B., Winner, E., & McGee, G. G. (2016). A cross-sectional study of shared attention by children with autism and typically developing children in an inclusive preschool setting. *Topics in Language Disorders*, 36(3), 245–265.
- Rouanet, J. C. (2016). La scolarisation de l'élève en situation de handicap et son accompagnement, un enjeu majeur. *Administration & Éducation*, 2, 77–82.
- Schopler, E., Lansing, M., Reichler, R. J., & Marcus, L. M. (2008). *PEP-3, profil psycho-éducatif : évaluation psycho-éducative individualisée de la division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme*. Bruxelles : De Boeck.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2015). *Vineland II- Echelle d'évaluation du comportement socio-adaptatif de Vineland. Adaptation Française*. Montreuil : Éditions du Centre de Psychologie Appliquée (ECPA).
- Stahmer, A. C., & Ingersoll, B. (2004). Inclusive programming for toddlers with autism spectrum disorders : Outcomes from the children's toddler school. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(2), 67–82.
- Szatmari, P., Georgiades, S., Duku, E., Bennett, T. A., Bryson, S., Fombonne, E., ... & Volden, J. (2015). Developmental trajectories of symptom severity and adaptive functioning in an inception cohort of preschool children with autism spectrum disorder. *JAMA Psychiatry*, 72(3), 276–283.
- Tellegen, P. J., Laros, J. A., & Kiat, (2009). *SON-R 2^{1/2} – 7 - Test non-verbal intelligence. Adaptation Française*. Göttingen : Hogrefe.
- Thiébaud, E., Adrien, J. L., Blanc, R., & Barthélémy, C. (2010). The Social Cognitive Evaluation Battery for Children with Autism: A new tool for the assessment of cognitive and social development in children with Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*, 2010. Article ID 875037.

- Whitaker, P. (2004). Fostering communication and shared play between mainstream peers and children with autism : approaches, outcomes and experiences. *British Journal of Special Education*, 31(4), 215–222.
- Wolfberg, P., DeWitt, M., Young, G. S., & Nguyen, T. (2015). Integrated play groups : Promoting symbolic play and social engagement with typical peers in children with ASD across settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 830–845.



Background

Inclusive preschool special units for children with ASD in France:

Context

- ✓ French Ministry of Health: incentives to early diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD, DSM 5, APA 2013)
- ✓ Emphasis on an early adjustment to the children's cognitive and social specific needs (Plumet, 2014).
- 2014: Creation of **special units** (UEM) in French pre-schools : from the age of 3, ASD children attend small size specialized classrooms with an adapted pedagogy (combining behavioral and educational multidisciplinary treatment), and are progressive included in the ordinary classes of the same school.

Impact of inclusive educational settings on the development of children with ASD

Research shows that ASD children included in high-quality inclusive settings with their typical peers stand to reap positive gains across developmental **social** and **cognitive** domains :

- ✓ Improvements of language skills (Harris, Handleman, Gordon, Kristoff & Fuentes, 1991) and basic learning skills (Peetsma, Vergeer, Roelvelde & Kartsen, 2001).
- ✓ Enhancement of joint attention, joint engagement, imitation and play skills (Kaale & al., 2014 ; Goods & al., 2013 ; Wolfberg & al., 2015).
- ✓ Decrease of autistic symptoms (Stahmer & Ingersoll, 2004).

Tools for the assessment of children's developmental trajectories ?

- ✓ Most longitudinal protocols use standardized cognitive tests, with skills measured in a structured framework
- ✓ However: there are frequent discrepancies with the actual usage of ASD children's resources in various ecological contexts (Camaioni and al., 2003; Volden and al., 2009; Olson, Jacobson & Van Oot, 2012).
- Necessity to complement test evaluations with:
 - regular systematic *direct observations* of children's functioning within the classroom
 - sensorial and motor integration that often impact basic processes of everyday adaptation

Aim of the study:

To evaluate children's developmental trajectories during their 3 years of inclusive pre-schooling (age 3 to 5)

Study in progress:
data reported here on **the first 2 years** of follow-up

METHOD

Participants

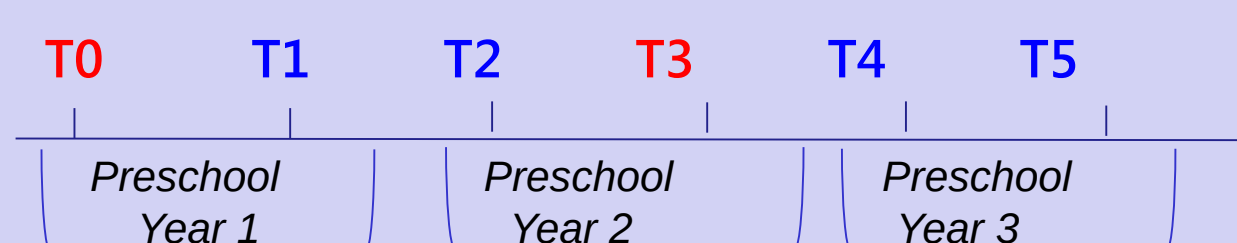
7 children with ASD (all diagnosed by experienced clinicians on the basis of *DSM5*, APA, 2013)

Table 1- Participants characteristics

N=7	Sex ratio : 2F/5 G		T0	T3
Chronological age (in years; months)	Mean (SD)		3;5 (0;3)	5;0 (0;3)
Autistic Behaviors Evaluation (ECA-R, Lelord & Barthélémy, 2003) — maximum total score = 116	Mean (SD)		58,71 (8,01)	32 (5,8)
Developmental Scales measures	Mean (SD)		2,72 (0,46)	3,73 (0,4)
• SCEB (max 4 = 24 months)	Mean (SD)		----	Com.19 (4,9)
• PEP3 (Dev Age in months)	Mean (SD)		----	Mot. 20 (2,4)
Expressive Language			7 non verbal children	2 children without spoken language (but using PECS)

Procedure

- **Schedule of longitudinal follow-up**
2 times / year (at 6-months intervals)



Comparisons reported here concern the first 2 years :

- **T0 vs. T3**
- Focus on 2 classroom situations (school work vs. free play)

- All **situations** were videotaped.
- Videos were transcribed (CHAT system, MacWhinney, 2000; CHILDES <http://chilides.talkbank.org/>)
- Analysis: structured grid **coding** for **pragmatic** functional dimensions of communication, applied to preschool interactional contexts (Grid adapted from earlier work: Plumet & Veneziano, 2015, Veneziano, 2010, 2014)



DEVELOPMENTAL FOLLOW UP OF ASD CHILDREN ATTENDING NEW PRE-SCHOOL INCLUSIVE CLASSROOMS IN FRANCE

M. MARIE, M-H. PLUMET, A. KOCH, F. MORANGE-MAJOUX, J-L. ADRIEN

¹ Université Paris Descartes, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé –LPPS-EA4057 -Sorbonne Paris Cité,
meguy.marie@parisdescartes.fr ; marie-helene.plumet@parisdescartes.fr

OUTCOMES MEASURES:

a) Standardized assessments of:

- clinical behavioral disorders (BSE-R, Barthélémy et al., 1997); sensorial processing (SEQ, Baranek et al., 2006)
- cognitive and social development (SCEB, Adrien, 2007, Thiébaud et al., 2010)
- manual lateralization (Auzias, 1984; Morange-Majoux & Adrien, 2016)

a) Videotaped observations of children in the classroom in contexts varying on structure and cognitive demands :

1. Collective ritualized activity (singing and gesturing routine on arrival at school)
2. Individualized school work with an adult
3. Free play in the classroom

(Length ~ 15' each; Total on 3 years ~ 4 hours 30 minutes per child)

Films, collected every 6 months, constitute a *database* on which 3 types of systematic coding and structured analyses are planned :

a) *quality of communication and interactions* with adults and peers (see below); b) quality of *regulation* (attentional/cognitive, behavioral, emotional); c) motor skills and spontaneous *manual lateralized behaviors* (b & c: work to be continued)



FIRST RESULTS



CHANGES IN CLINICAL, BEHAVIORAL & SENSORIAL DISORDERS

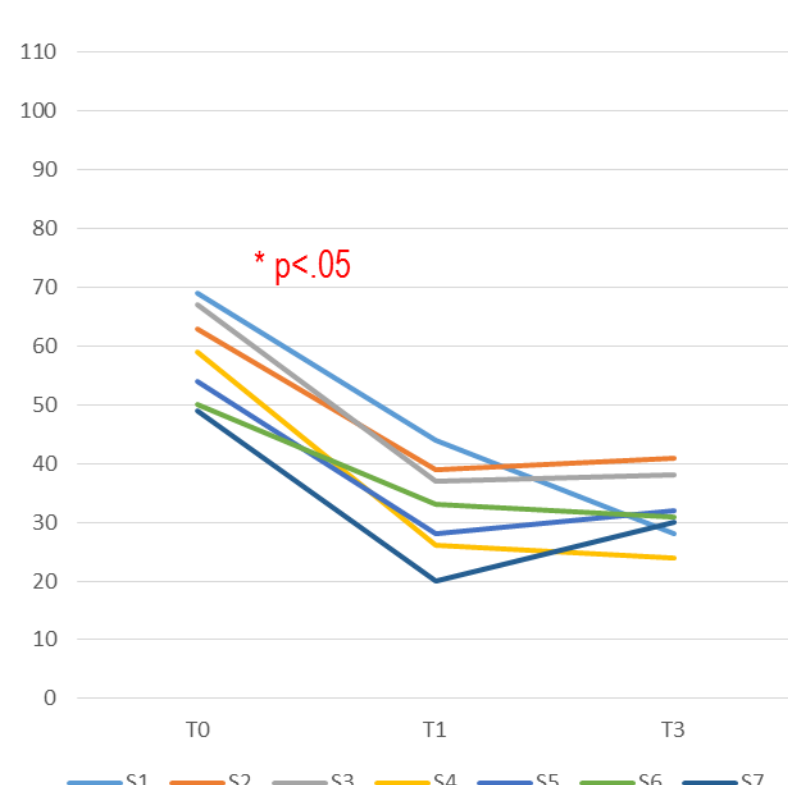


Fig. 1. Clinical behavioral disorders (BSE-R, Barthélémy et al., 1997): Individual changes from T0 to T3



Fig. 2. Sensorial processing peculiarities (SEQ, Baranek et al., 2006): Individual changes from T0 to T3

In all children, clinical (Fig.1) and sensorial (Fig.2) behavioral disorders significantly decreased as soon as the end of the **first year** (T0 vs.T1) (Wilcoxon, $p<.05$)
This was followed by a stabilization of boths scores during year 2.

COGNITIVE & SOCIO-EMOTIONAL DEVELOPMENTAL TRAJECTORIES

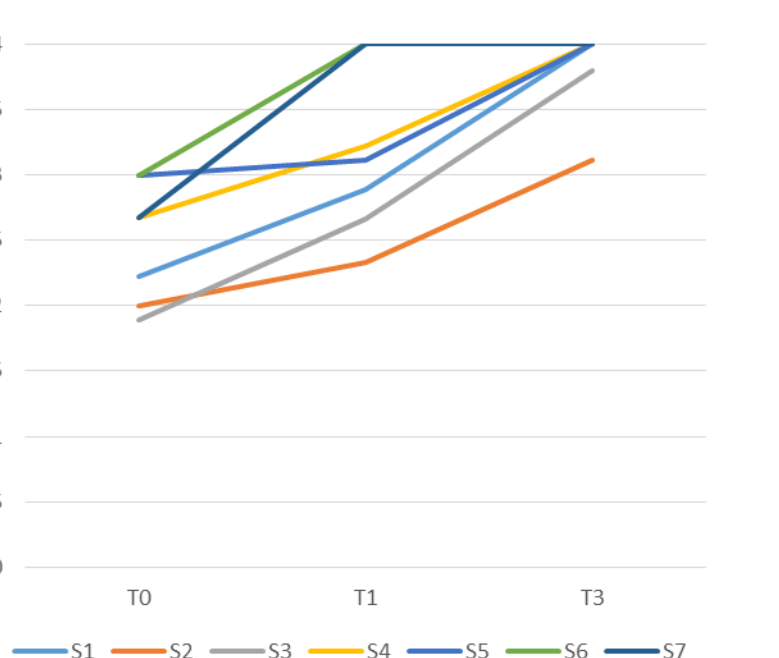


Fig. 3a. Socio-emotional sub-scores at SCEB: Individual changes from T0 to T3

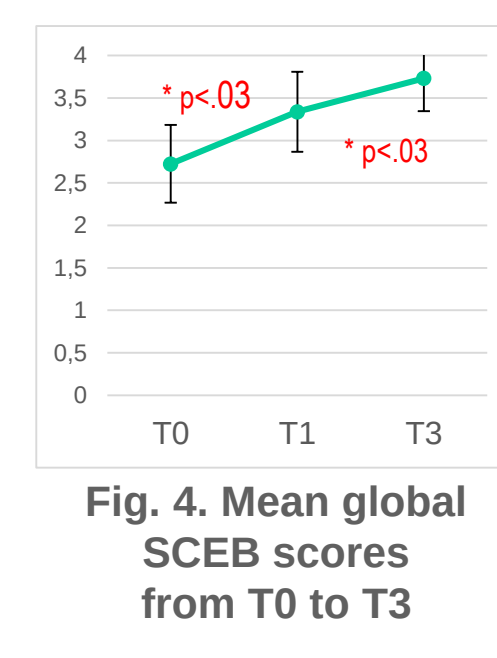


Fig. 3b. Cognitive sub-scores at SCEB: Individual changes from T0 to T3

Children progressed significantly in developmental scores, during 1st as well as 2nd year. Gains were greater in Socio-emotional sub-scores (fig.3a), dimensions in which children scored lower than in Cognitive subdomains at baseline.

MANUAL LATERALIZATION TRAJECTORIES

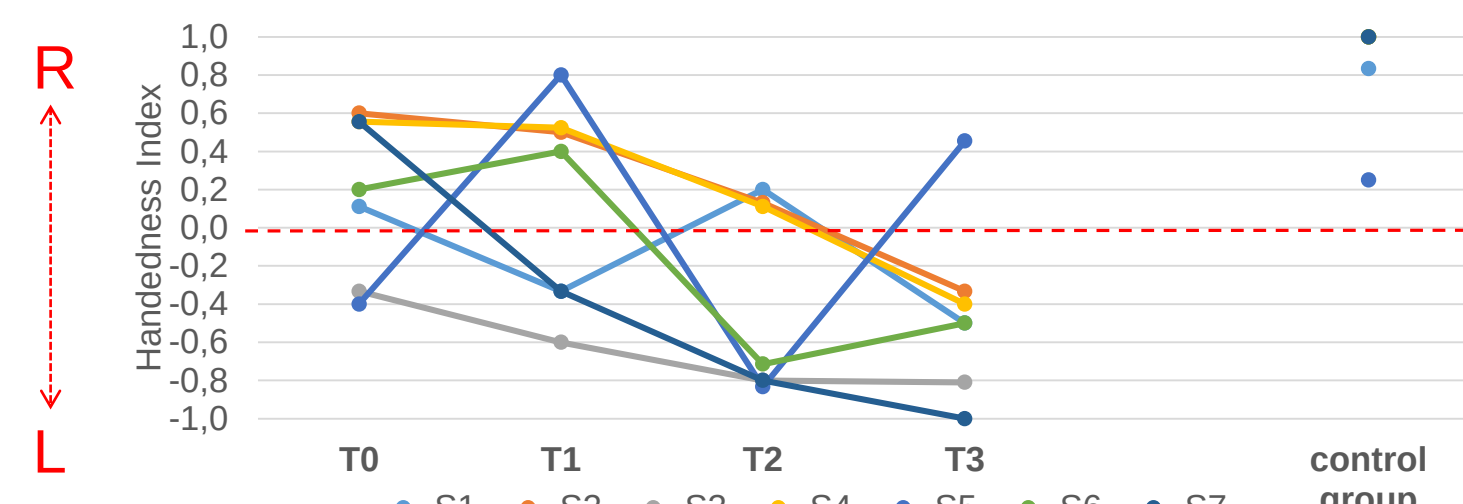


Fig. 5. Handedness : Nb of Right movements – (Nb of Left movements + bimanual movements) / total of movements

Children used more and more their left hand and simultaneously their two hands from 3 to 5 years old

COMMUNICATION IN THE CLASSROOM

Social interactions in the classroom are most frequently *initiated by adults*.

Social initiatives by children are rare, varying from 3 to 17%, both in work and free play situations, without any significant progression between T0 and T3. They are most of the time directed to adults.

Functions of exchanges initiated by children are predominantly instrumental (requests for action, object, help, protest...), without significant change between T0 and T3.

Coordination of children's communication means (verbal or non-verbal) increases significantly between T0 and T3 ($\chi^2 = 13,68$, $p<.01$) (Fig.6)

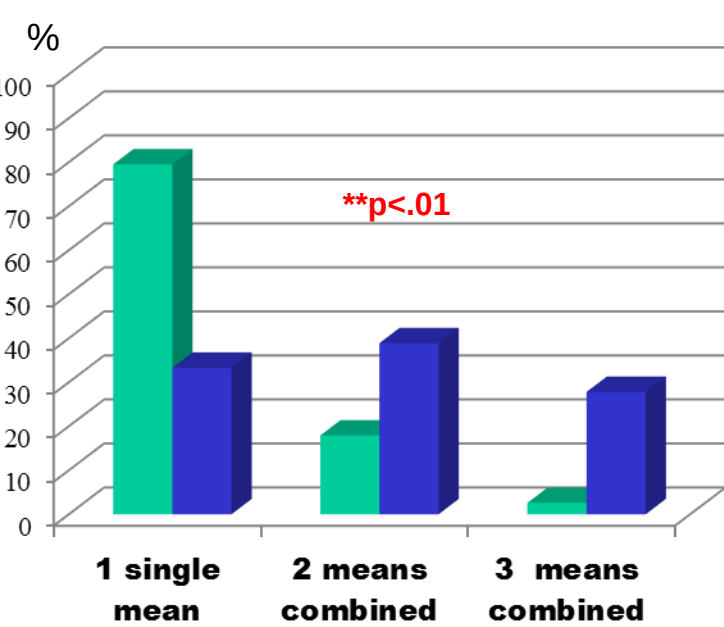


Fig. 6. Number of communication means (verbal or non-verbal) that **children** coordinate in their initiatives at T0 and T3 (no matter what the situation)

Functions of exchanges initiated by adults:

- In **work situation**: most of adults sollicitations have instrumentals goals, both at T0 and T3.
- In **free play situation**: between T0 and T3, the proportion of exchanges initiated by adults which have social and mental states sharing goals increases significantly ($\chi^2 = 5,84$, $p<.02$) (Fig.7)

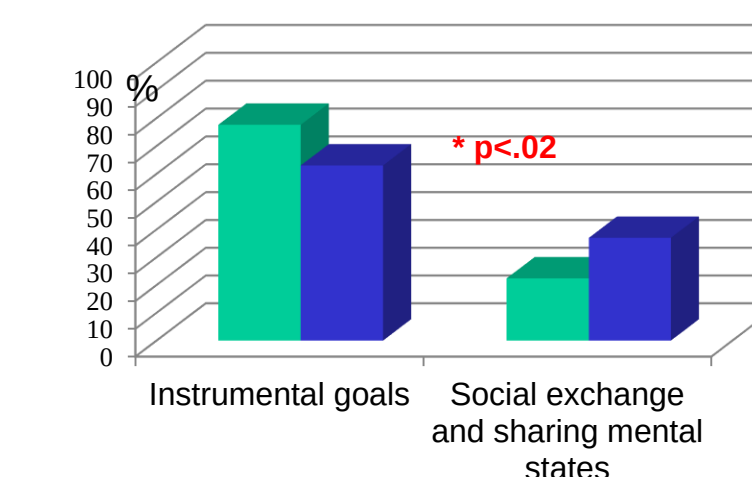


Fig. 7. Rates of different types of communicative functions initiated by **adults** in free play at T0 and T3

COMMUNICATION IN THE CLASSROOM

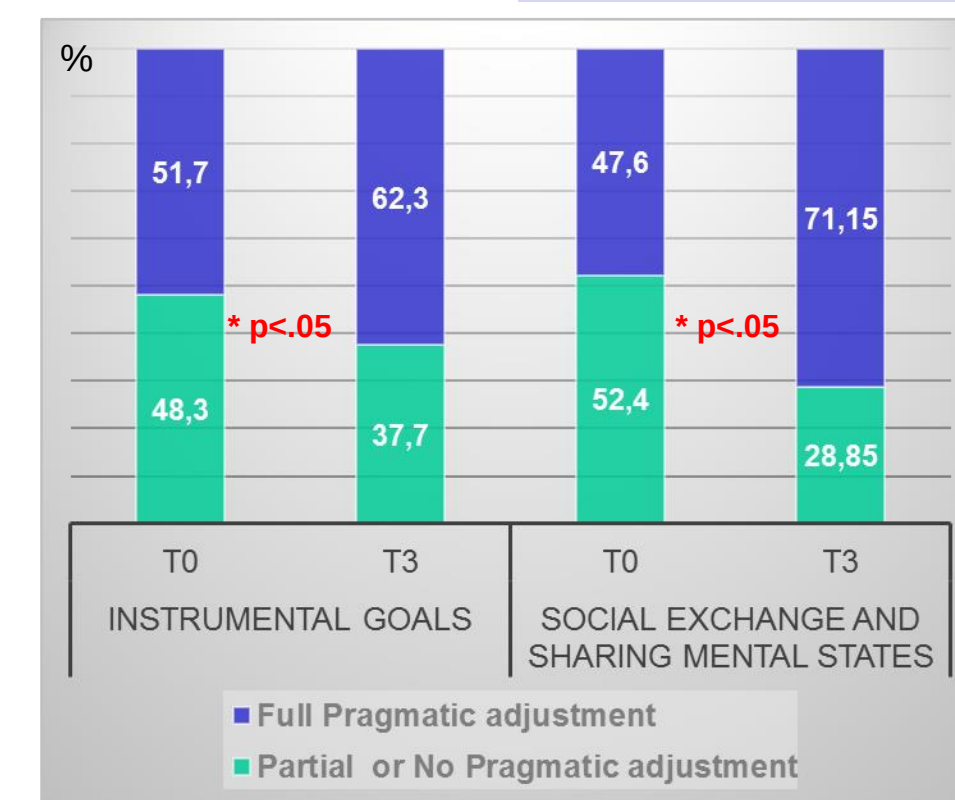


Fig. 8a. Pragmatic adjustment of responses to communicative sollicitations in **School Work** situations: comparing T0/T3, and types of goals

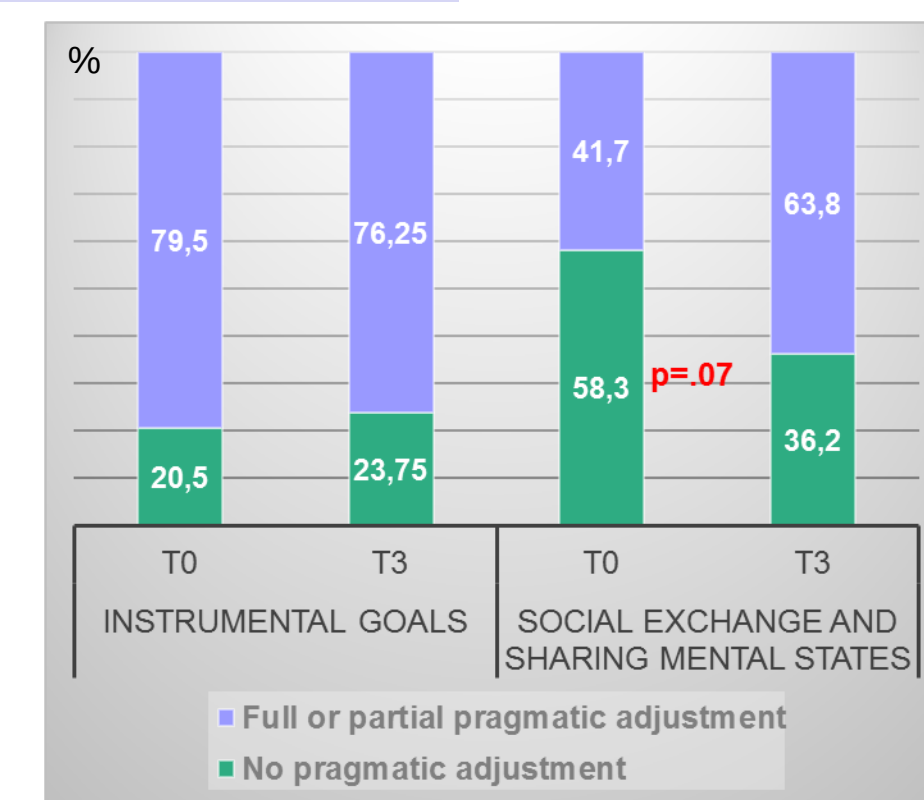


Fig. 8b. Pragmatic adjustment of responses to communicative sollicitations in **Free Play** situations: comparing T0/T3, and types of goals

Between T0 and T3, responses to sollicitations become pragmatically better adjusted, taking the partner's communicative intention into account (Fig.8a & 8b).
(all comparisons tested with *Kin2* test on 2x2 contingency tables)

CONCLUSIONS

Data analysis continues (3rd year), but very encouraging findings emerged :*

Positive changes converge at 3 levels:

- ↓ Clinical manifestations of autism (behavioral and sensorial disorders)
- ↑ Cognitive and socio-emotional gains of development
- ↑ Pragmatic communicative adjustment in classroom situations (including adults diversification of functions of sollicitations in free play)

Limits and points requiring further explorations :

- Heterogeneity between children in baseline profiles and in rhythm of progression: **protective / risk factors ?**
- Atypical manual lateralization trajectories: **dysfunction or just neurodevelopmental singularity ?**
- Communication: children's initiatives need to be scaffolded (not only responses), as well as communication directed to peers and functional diversification. These limitations are line with literature (Gutierrez et al., 2007; Rice et al. 2016)

Perspectives:

- Exploring interrelationships between measures / more articulated comprehension of individual children's profiles and progression
- Extending the study to new cohorts : multiple single-case studies, through current national (Univ. Rennes 2) & international (USP-CARI Brazil) collaborations

➤ **Implications for adjusting and improving the implementation of the preschool inclusive settings and programmes to the specific needs of each child**

* With financial support
from CNSA-IRESF



Early childhood special education classes designed for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in ordinary French schools, stress and quality of life of parents



Sacha BELLITY¹, Tal HIMI², Marie-Hélène PLUMET¹ & Emilie CAPPE¹

¹ Laboratory of Psychopathology and Health Processes (LPPS - EA 4057), Paris Descartes University, Sorbonne Paris Cité, France

² FAM, Paris, France, talhimi1@gmail.com

17th International Congress of ESCAP, July, 9-11, 2017, Geneva, Switzerland



1. Needs of a child with Autism Spectrum Disorder

Since his earliest days, the child with Autism Spectrum Disorders (ASD) may have **several unusual and challenging behaviors** (i.e., lack of social or emotional reciprocity, agitation and cries, stereotypy and self injury, difficulties in feeding and toilet training, disturbed sleep, etc.) (Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006; Osborne & Reed, 2009).

Children with ASD actually have basic needs like children with typical development, but they also have **special needs** (i.e., they need a highly-structured, consistent and safe environment, a lot of positive reinforcement, augmentative or alternative systems to supplement or replace speech and enhance communication, help to regulate sensory input, etc.) (Poirier & Kozminski, 2008).

Given this context, a child with ASD needs to benefit from an early adapted pedagogy. In France, there is a **lack of structures** for young child, so it is difficult for parents to ensure the social and educational inclusion of their child. The present and future schooling of their child is uncertain so it can be stressful for parents and it can impact family's quality of life.



2. Special education in France

In 2014, new specialized classes for three years old children diagnosed with ASD opened their doors in ordinary French schools. A behavioural and educational multidisciplinary treatment is combined with an adapted pedagogy addressing the needs of children with ASD. Children are enrolled in this structure for three years. The program also includes a weekly support and guidance to the parents.

3. Aim

Our aim was to **assess the quality of life and stress level** of these parents during a year and a half, to evaluate the effects of the special education of their children.

4. Method

Since September 2014, **11 parents** having their child ASD in this class were included in this study. All of them were in couple. They completed a battery of self-report scales (with state instructions) to assess the evolution during one year and a half about:

- **The child and family's situation** (i.e., age, gender, diagnosis, schooling, treatments, family socioeconomic status)
- **Perceived stress**: the Appraisal of Life Events Scale (ALES; Ferguson *et al.*, 1999)
- **Quality of life**: a scale designed specifically to assess the consequences of disability on the daily lives of parents having children with ASD (Cappe *et al.*, 2011). A high score signifies that ASD has a big impact on parents' quality of life.

❖ 3 times of evaluation :

T0: beginning of the 1st year

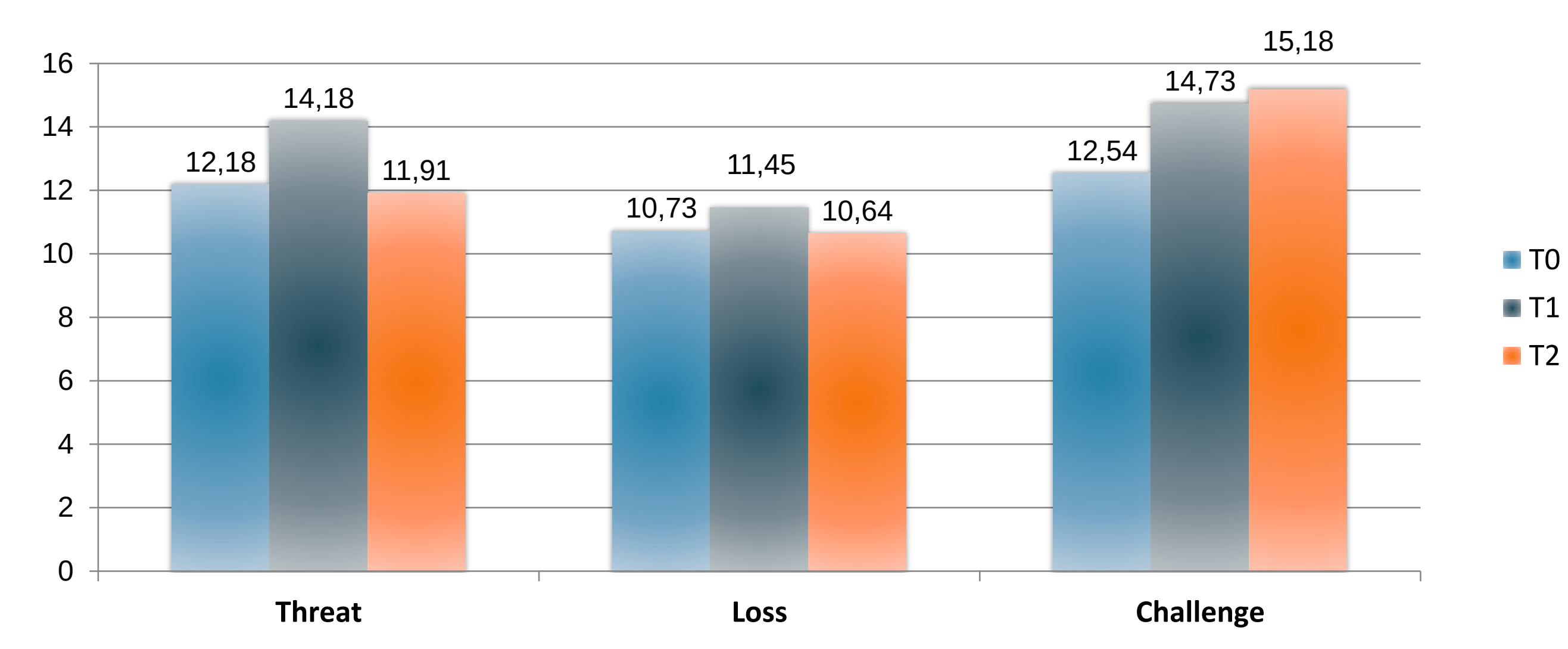
T1: end of the 1st year

T2: beginning of the 2nd year

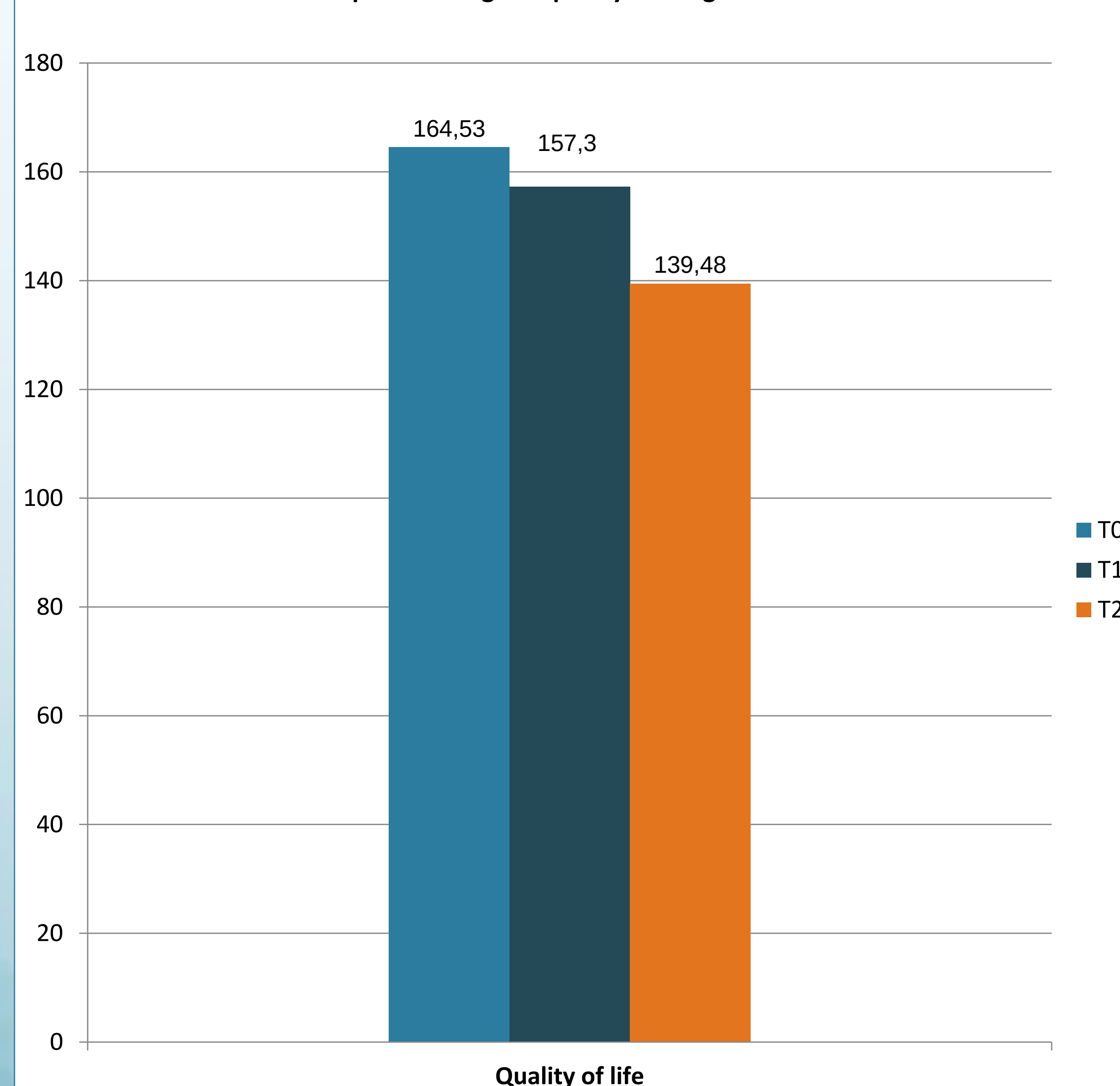
5. Results

Our main result was that **ASD had a decreasing impact on parents' well being** with time (Graph 3). They also had a **better quality of life** with time, even if this result is not significant (Graph 2). Another result which is not significant but interesting, is that with time, parents perceive more and more **ASD as a challenge** with time (Graph 1).

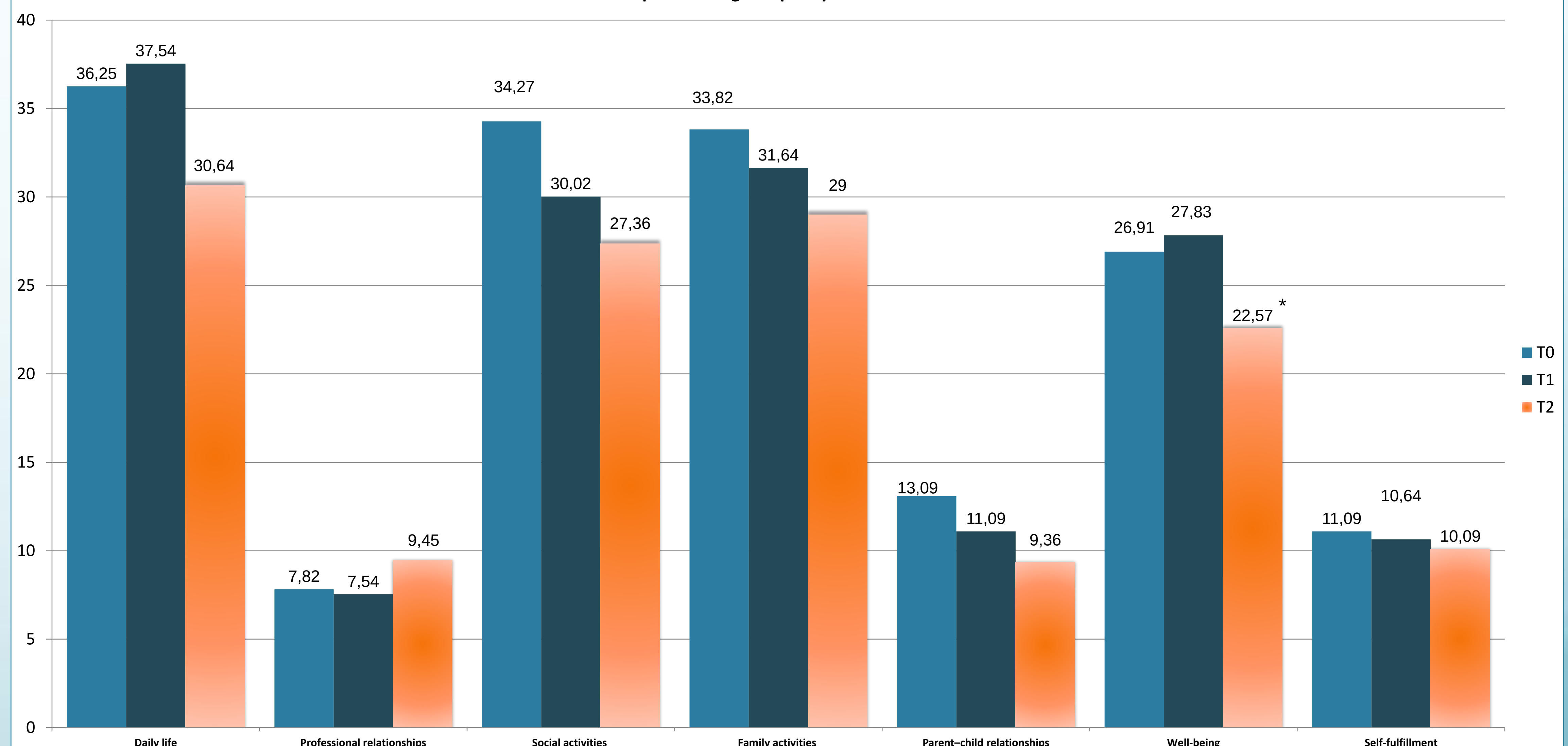
Graph 1. Average of Perceived stress subscores



Graph 2. Average of quality of life global score



Graph 3. Average of quality of life subscores



* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

6. Conclusion

Parents seem to have a decreasing level of stress and the impact of the trouble of their child become gradually less important on their life with time.

Limitations: studies comparing these parents to parents of children with ASD not included in such a structure.

- Importance of specialized early intervention programs + guidance and help to parents

Research currently ongoing
with financial support
from CNSA-IRESP



Introduction

Dispositifs de scolarisation inclusive ajustés aux enfants TSA dès la maternelle :

- ✓ Diagnostic + précoce des troubles du spectre de l'autisme (TSA) (*DSM5, APA 2013*)
- ✓ Reconnaissance du fonctionnement socio-cognitif singulier de ces enfants (*e.g. Plumet, 2014*)
- Mise en place en France depuis sept 2014 d'Unités d'Enseignement en Maternelle (UEM) : Education adaptée en petite unité & scolarité au sein d'un environnement ordinaire pour une intégration inclusive progressive.

Ces dispositifs visent à étayer notamment les bases des compétences communicatives et interactionnelles de ces enfants, nécessaires au fonctionnement adapté dans la plupart des situations scolaires.

Dans les pays où se pratique cette scolarisation inclusive précoce et ajustée : résultats très encourageants (*Magiati et al., 2011; Hansen et al., 2014; Kaale et al., 2014; Nahmias et al. 2014*).

Comment suivre le développement socio-communicatif des enfants avec TSA à l'école ?

- Protocoles usuels: tests standardisés des compétences communicatives (test direct en cadre structuré, ou échelles d'observation indirecte; & centration sur aspects verbaux).
- Or, chez les enfants avec TSA: divergences entre les capacités ainsi évaluées et celles observées dans des contextes naturels avec des partenaires diversifiés (ex : Camaioni et al., 2003 ; Volden et al., 2009; Gutierrez et al., 2007).
- Il est essentiel compléter les résultats obtenus dans les tests par l'analyse fine des comportements en situations écologiques, ici en classe, dans des situations d'interaction variant en degrés d'exigence et de structuration
- Apprécier si l'enfant peut progressivement acquérir et utiliser ses ressources et acquis socio-communicatifs d'une manière plus variée et modulée selon les contextes et fonctions des échanges

But de cette étude:

Evaluer de façon longitudinale l'utilisation fonctionnelle des moyens communicatifs (non-verbaux & verbaux) des enfants TSA à l'école lors des 3 années de maternelle en UEM

Etude en cours : données rapportées ici sur 2 ans

METHODE

Participants

7 enfants avec TSA (*Diagnostic via CRAIF; critères DSM5, APA, 2013*)

Tableau 1- Caractéristiques des participants				
N=7	Sex ratio : 2F/5 G	T0	T3	
Age Chronologique en années; mois		3;5 (0,3)	5;0 (0,3)	
Evaluation des Comportements Autistiques (ECA-R, Lelord & Barthélémy, 2003)	Moy (SD)	58,71 (8,01)	32 (5,8)	
– score total max = 116				
Niveaux aux Echelles de Développement	Moy (SD)	2,72 (0,46)	3,73 (0,4)	
• BECS (max 4 = 24 mois)			Com.19 (4,9)	
• PEP-R (AD en mois)	Moy (SD)	----	Mot.20 (2,4)	
Langage expressif		7 enfants non verbaux	2 enfants sans langage oral (mais usage PECS)	

Analyses rapportées ici sur 5 enfants (en cours pour les 2 autres).

Procédure

- Situations observées :
 1. Accueil autour d'une activité collective
 2. Apprentissage individualisé avec un adulte
 3. Jeu libre dans la classe

(Durée ~ 15' chacune; total sur 3 ans= ~ 4h30/ enfant)

- Calendrier du suivi longitudinal

2 fois/ an, à 6-7 mois d'intervalle

T0	T1	T2	T3	T4	T5
Petite section		Moyenne section		Grande section	
Année 1		Année 2		Année 3	

Comparaisons présentées ici sur 2 ans : T0 vs. T3, situations 2 et 3 (Travail vs. Jeu libre)

- Toutes les situations sont filmées.
- Transcription des enregistrements vidéos (système CHAT, MacWhinney, 2000; CHILDES <http://childes.talkbank.org/>)
- Codage structuré à l'aide d'une grille fonctionnelle de la communication, adaptée aux contextes d'échange en situation scolaire (à partir de nos travaux précédents: Plumet & Veneziano, 2015, Veneziano, 2010, 2014)



Evolution sur 2 ans de la communication d'enfants TSA scolarisés en Unité d'Enseignement Maternelle observés dans différentes situations dans la classe

Plumet, M.H. ¹, Marie, M. ¹, Koch, A. ¹, Veneziano, E. ^{1,2}

¹ Université Paris Descartes, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé –LPPS-EA4057 -Sorbonne Paris Cité,

²CNRS, Laboratoire Modèles Dynamiques Corpus, UMR 7114

marie-helene.plumet@parisdescartes.fr

Système de Codage des formes et fonctions de la communication en classe :

La grille de codage prend en compte:

- Les comportements (initiatives/réponses) des enfants TSA, comme de ses partenaires (adultes ou enfants)
- Les fonctions des actes de communication (*A but instrumental*: demandes d'objet, d'action, d'aide, empêchement, guidance, renforcement physique...; *A but de partage social et d'états mentaux*: échange social, demandes d'attention conjointe, d'information, commentaire, justification, renforcement social...)
- Les formes/ moyens employés (*ex: verbale, regards, émotions +/-, gestes, pointage, actions...*) + littéralité (*expression directe-explicite / indirecte-implicite*)
- L'ajustement des réponses : degré de prise en compte de l'intention communicative de la sollicitation (*aucune / partielle / totale & sur un mode coopératif ou oppositionnel*)
- Les tours successifs de communication inclus dans une même séquence d'échange.

Extraits de codage

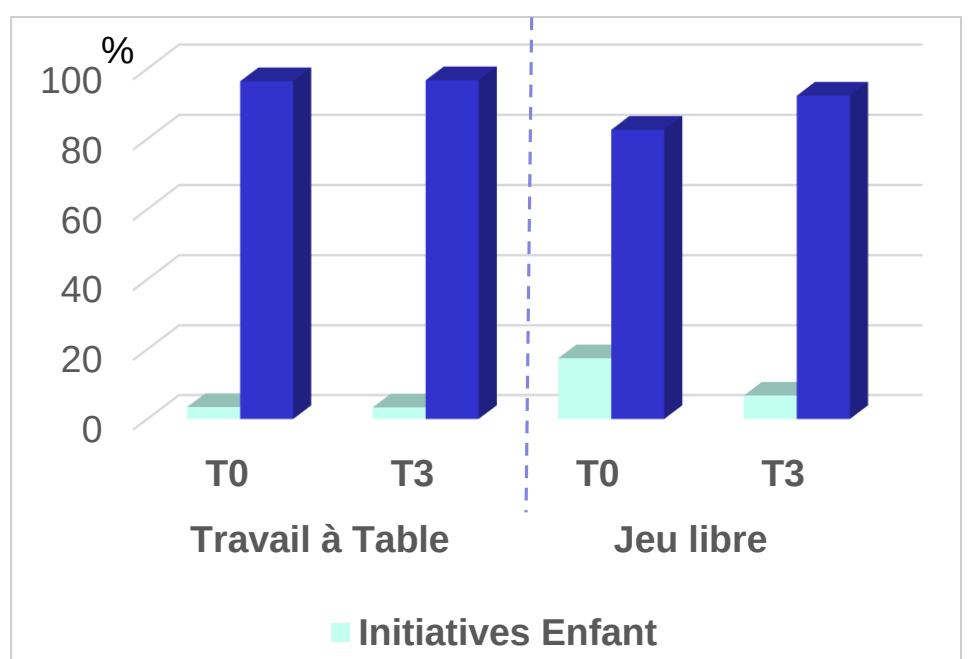
Initiatives						INITIATIVE		FORMES : I					
Suj.	Session	Contexte	Séquence	Tour	Temps	Fonction de la sollicitation : I	Manifestation du comportement : I	Mode d'expressif (implicite / explicite)	(Moyens V & NV employés)	Vocalise	Verbale	Regard	Source
1	T0	Travail	5	1	4:50	adulte	Empêche	non, non, non ! " + lui reprend le stylo qu'il veut de prendre	implicite				
1	T0	Travail	7	1	5:25	adulte	Critique	"Je suis dépitée ZSA, tu me dépités" + se rapproche de lui	explicite				
1	T0	Travail	8	1	6:05	adulte	Demande d'action	"Assieds-toi ! + attrape le bras. " Assieds-toi !"	explicite				
1	T0	Travail	8	2	6:11	adulte	Demande d'action	"Assieds-toi!" + le guide physiquement	explicite				
1	T0	Travail	9	1	6:15	adulte	Echange	se rapproche de l'enfant et lui attrape les joues	implicite				
1	T0	Travail	10	1	6:25	adulte	Demande d'action	"touche ton nez" + elle touche son propre nez	explicite				
1	T0	Travail	10	2	6:28	adulte	Rep Sol id	"il est où le nez de Gad ?" + tient son menton pour qu'il la regarde	explicite				
1	T0	Travail	10	3	6:30	adulte	Rep Sol id	"Nan ! Nan ! il est où le nez de Gad ?" + lui tient les mains	explicite				
1	T0	Travail	10	4	6:34	adulte	Modèle l'action par modelage	"il est là !" + prend le doigt de l'enfant pour lui faire toucher son nez	explicite				
1	T0	Travail	11	1	6:40	adulte	Demande d'action	lève les bras de l'enfant puis demande "Gad, tu lèves tes bras ?"	explicite				
1	T0	Travail	11	2	6:47	adulte	Empêche	Prend la tête de l'enfant pour l'immobiliser	implicite				
1	T0	Travail	12	1	7:06	adulte	Empêche	"Attends et, et !" + lui prend le bras pour qu'il se mette bien face à elle (il se retournait vers le mur)	implicite				

Réponses						REPONSE : R		Mode d'expressif (implicite / explicite)		Formes : R (Moyens V & NV employés)		Satisfaction de la réponse au niveau communicationnel	
Suj.	Session	Contexte	Personne : R	Séquence	Tour	Fonction : R	Manifestation du comportement : R	(Moyens V & NV employés)					
1	T0	Travail	enfant	6	1	échappe	s'éloigne de l'éducatrice	implicite	action			Non satisfaisante	CCO
1	T0	Travail	enfant	7	1	échappe	s'éloigne de l'éducatrice	implicite	action			Non satisfaisante	CCC
1	T0	Travail	enfant	8	1	ignore	Debout regarde et touche l'affiche au mur derrière sa chaise	implicite	action			Non satisfaisante	CCC
1	T0	Travail	enfant	8	2	Coop-R	s'assoit avec l'impulsion physique de l'éducatrice	explicite	regard + action			Non satisfaisante	CCC
1	T0	Travail	enfant	9	1	Echange	l'enfant touche les mains de l'educ + la regarde + lui attrape les joues à son tour	implicite	ND			Non satisfaisante	2
1	T0	Travail	enfant	10	1	ignore	continue de sourire en regardant derrière l'éducatrice	implicite	ND			Non satisfaisante	ND
1	T0	Travail	enfant	10	2	Echappe	regarde ailleurs	implicite	ND			Non satisfaisante	ND
1	T0	Travail	enfant	10	3	Echappe	regarde ailleurs	implicite	ND			Non satisfaisante	ND
1	T0	Travail	enfant	10	4	Acc-pass	Se laisse guider, regarde furtivement l'educ et détourne sa tête	implicite	regard + geste			Non satisfaisante	ND
1	T0	Travail	enfant	11	1	ND	Regarde furtivement l'educ puis vocalise "A A A I" et balance sa tête	implicite	regard + vocalise + geste			Non satisfaisante	ND
1	T0	Travail	enfant	11	2	ignore	Dés qu'elle le relâche il continue de verbaliser "A A A A A Aaaa"	implicite	vocalise			Non satisfaisante	ND
1	T0	Travail	enfant	12	1	Acc-pass	Se laisse faire mais ne la regarde pas	implicite	geste			Non satisfaisante	CCO

Méthode d'analyse des données / mesures de la qualité de la communication :

L'analyse explore l'évolution au cours du suivi longitudinal des mesures suivantes:

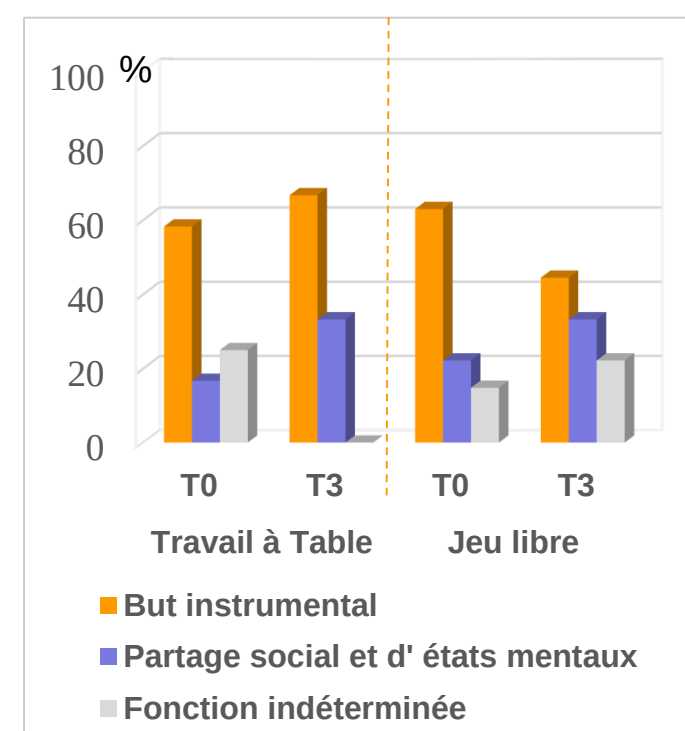
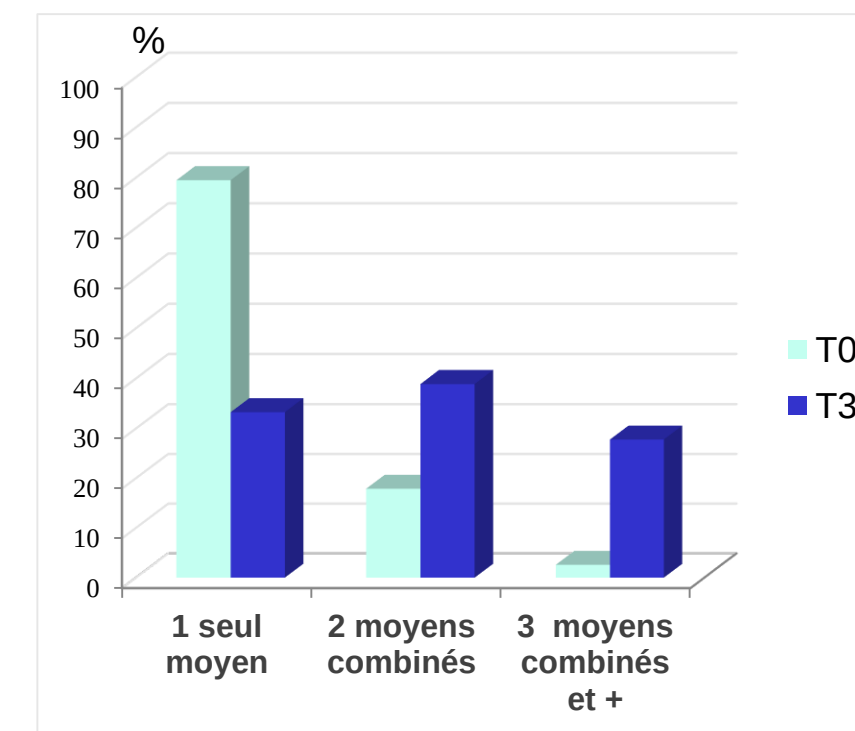
- Proportion d'initiatives/réponses des enfants (si initiatives, dirigées vers adultes/ autres enfants ?)
- Variété des fonctions communicatives des initiatives enfant, ou de celles qui leur sont adressées par les adultes ?
- Part des réponses des enfants en correspondance partielle ou totale avec l'intention communicative du partenaire (avec différents degrés de guidance), selon le type de sollicitations (indirecte/ directe; fonctions instrumentales –ex: demandes d'objets, actions- / fonctions de partage social et d'états mentaux)
- Formes des actes de communication des enfants (coordination des moyens verbaux et non verbaux ?)



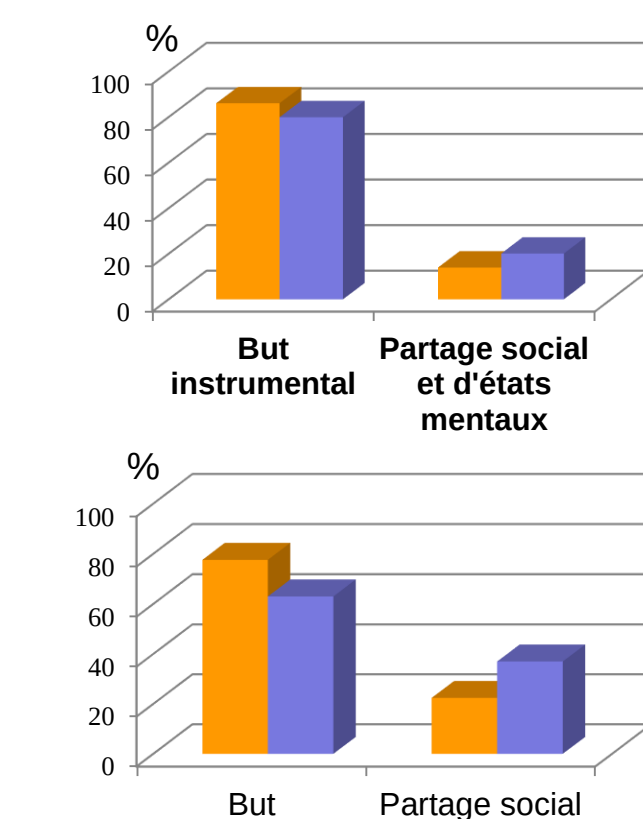
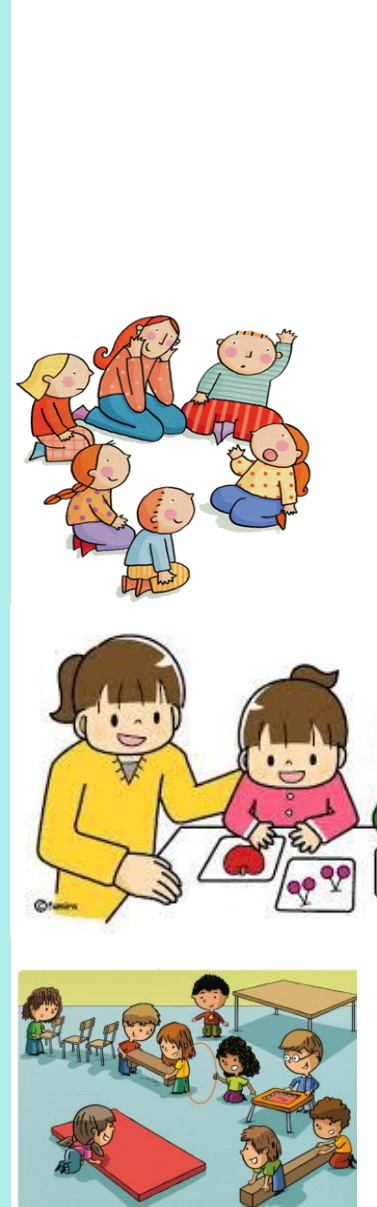
Les échanges dans la classe = majoritairement initiés par les adultes.

Les initiatives de communication des enfants sont relativement rares en situation de travail comme de jeu libre (de 3 à 17%), sans évolution significative entre T0 et T3 (Fig.1).

Elles sont adressées en quasi totalité aux adultes. Entre T0 et T3, la coordination de leurs moyens communicatifs augmente ($\chi^2 = 13,68, p<.01$) (Fig.2)

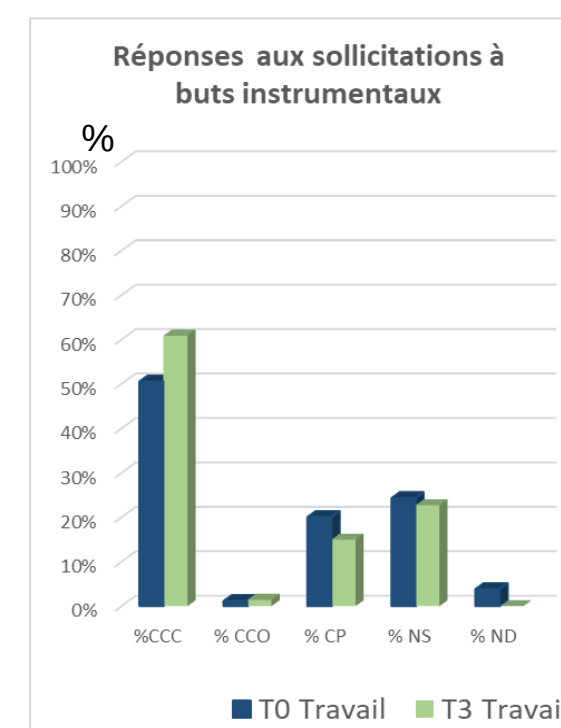


Les communications initiées par les enfants ont pour fonction dominante des buts instrumentaux (demandes d'actions, d'objet, d'aide...), sans changement significatif entre T0 et T3.



- En situation de Travail (fig. 3a) : Les fonctions instrumentales dominent dans les sollicitations des adultes envers les enfants, en T0 comme en T3.

- En situation de Jeu libre (fig.3b): Entre T1 et T3, la part des sollicitations à but de partage social et d'états mentaux augmente significativement ($\chi^2 = 5,84, p<.02$)



CCC= correspondance complète coopérative; CCO= complète oppositionnelle CP = correspondance partielle; NS= non satisfaction; N= non déterminée

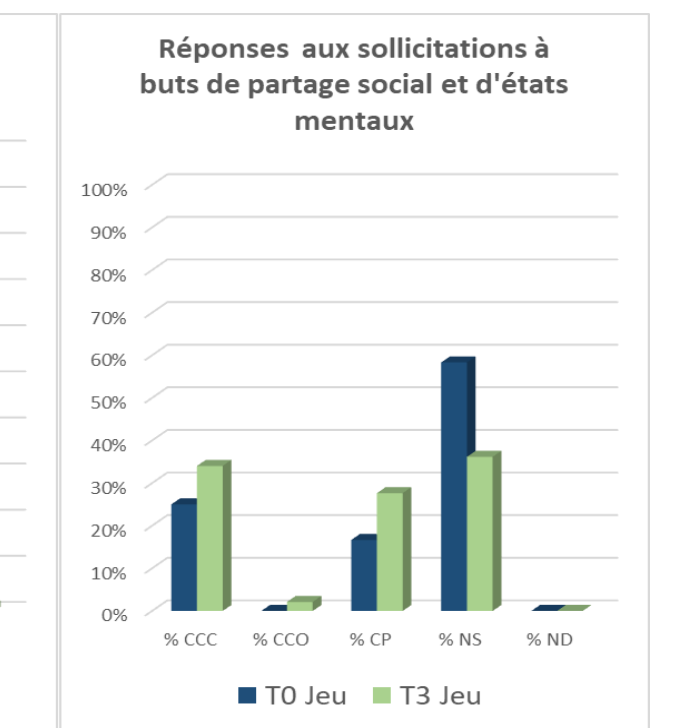
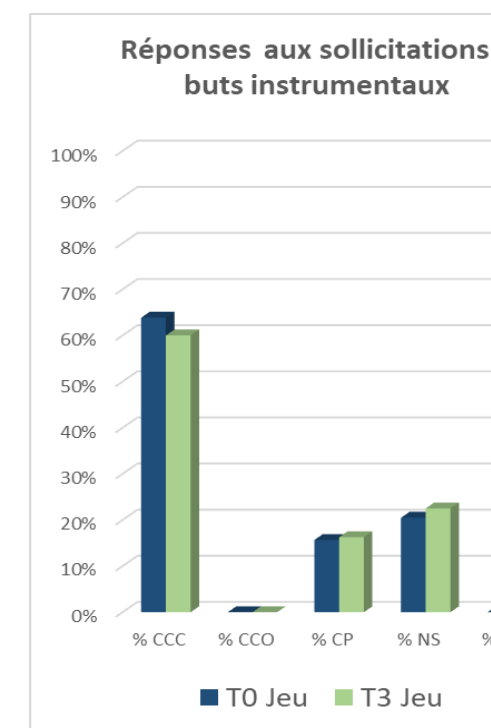
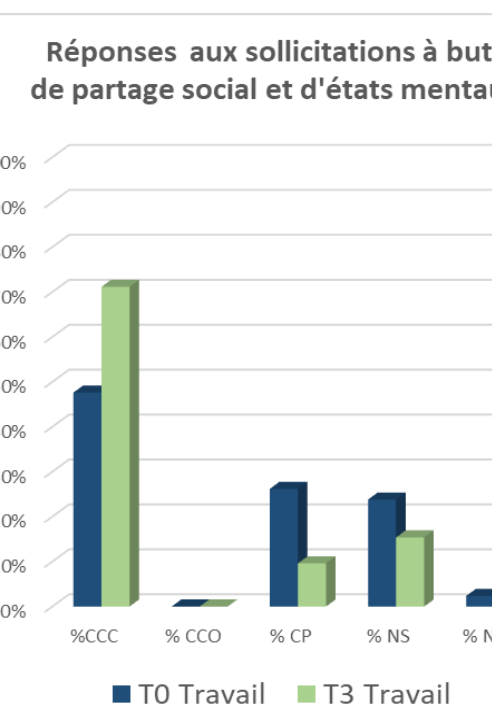


Fig. 4a. Satisfaction de la réponse au plan communicationnel selon la fonction de la sollicitation en situations de Travail, en T0 et T3

Fig. 4b. Satisfaction de la réponse au plan communicationnel selon la fonction de la sollicitation en situations de Jeu libre, en T0 et T3

Entre T0 et T3, les réponses sont mieux ajustées à l'intention communicative du partenaire. (Différences significatives $p<.05$, pour toutes les comparaisons (CCC+CCO) vs. (CP+NS+NP), sauf en Jeu libre: pas d'évolution des type de réponses aux sollicitations à buts instrumentaux)

CONCLUSIONS

Le recueil et l'analyse se poursuivent (année 3^e), mais premiers résultats :

- **Eléments positifs :**
 - Enfants: Meilleure coordination des moyens (verbaux et non-verbaux) dans leurs initiatives; davantage de réponses satisfaisantes du point de vue communicationnel, dans une diversité de fonctions
 - Adultes: Hausse des sollicitations à but de partage social et d'états mentaux en situation de jeu libre
- **Limites :** La part d'initiatives communicatives des enfants reste minoritaire et dirigée vers les adultes.

Perspectives: Etude des profils individuels, lien avec mesures de développement.

Sous réserve de confirmation sur échantillons plus étendus (*collaboration Université Rennes2 + nouvelles cohortes*)

=> Implications pour l'ajustement de la mise en œuvre des dispositifs UEM :

- Etayer les occasions d'initiatives communicatives de l'enfant (dans une variété de fonctions)
- Soutenir les interactions sociales entre pairs (avec ou sans TSA) (*Gutierrez et al., 2007; Rice et al. 2016*)



* avec l'aide
financière du
CNSA-IRES



LA LATÉRALITÉ MANUELLE ET LES MODALITÉS DE PRÉHENSION D'OBJETS CHEZ LES ENFANTS AVEC TSA :

Suivi longitudinal entre 3,5 et 5,5 ans en UEM

Morange-Majoux¹, F., Plumet¹, M.H., Marie¹, M., Koch¹, A., & Adrien¹, J.L.

¹ Université Paris Descartes

INTRODUCTION

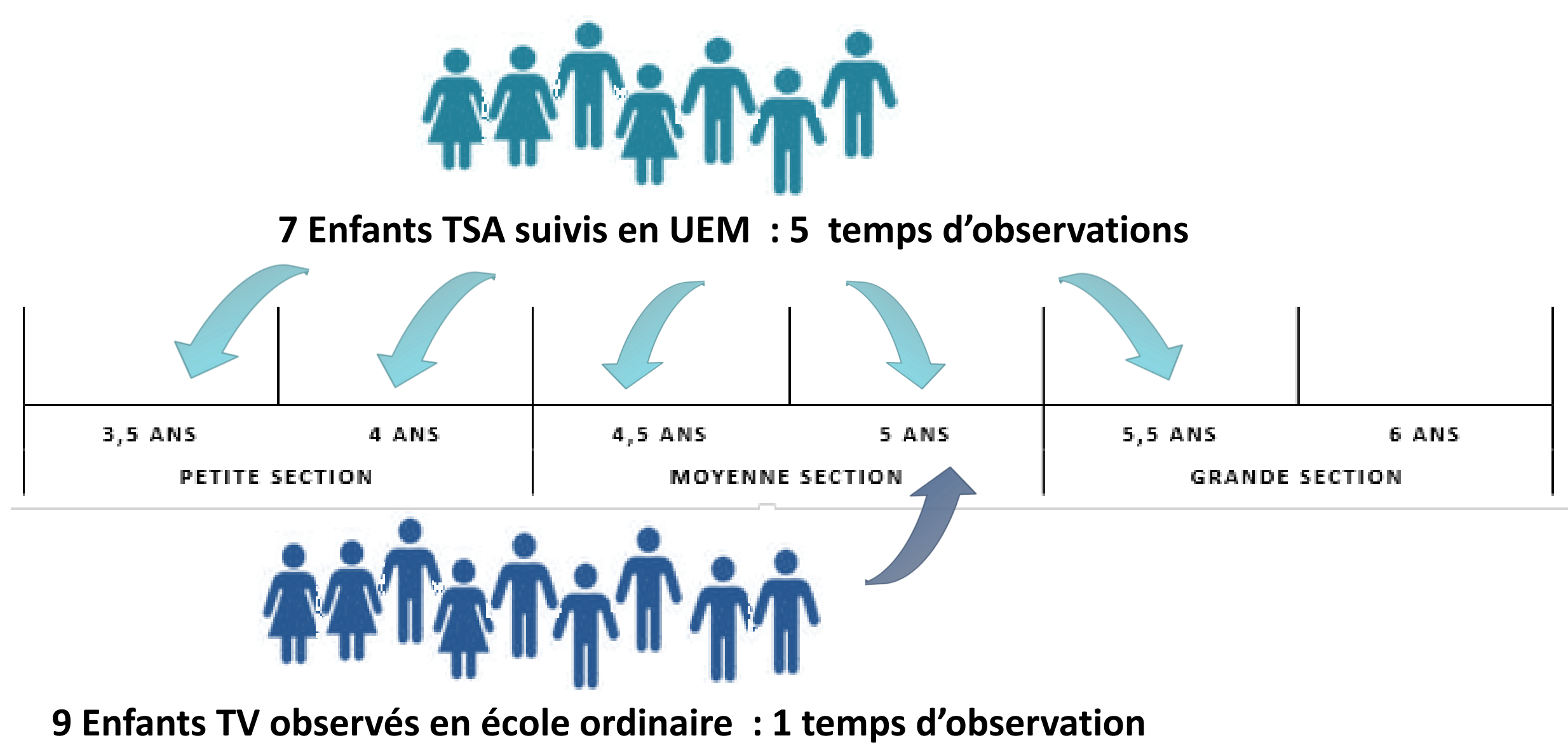
Plus d'ambidextres (20 à 40%) chez les enfants **TSA** que les Tout-Venants (**TV**) (9%) (Preslar et al., 2014; Markoulakis et al., 2012)
Plus d'enfants gauchers (14 à 30%) chez les enfants TSA que dans la population TV (McManus et al., 1992); Alors que la préférence manuelle est établie vers 3 ans chez les TV (McManus *et al.*, 1988) on n'observe pas cet effet de l'âge chez les enfants TSA (Knaus *et al.*, 2016)

Différences dans les fonctions motrices connues (mais pas de critère diagnostic) : retard moteur discret souvent identifié (Bath *et al.*, 2012)
Corrélation positive entre préférence manuelle et performances cognitives (Hauck et Dewey, 2001), entre langage et préférence pour la main droite (Cochet et al., 2012) mais très peu d'études (<1%) portent sur le développement de la préférence manuelle

Déterminer la préférence manuelle des enfants TSA et étudier son développement entre 3,5 et 6 ans

Etudier la motricité manuelle afin de dégager des caractéristiques motrices spécifiques à la population TSA

METHODE



Evaluation de la préférence manuelle : 10 saisies d'objets Playmobil®
Séances filmées - Analyses des films avec NT - Observer®

Variables étudiées :

Préférence manuelle

(Droite, Gauche, Bimanuelle)

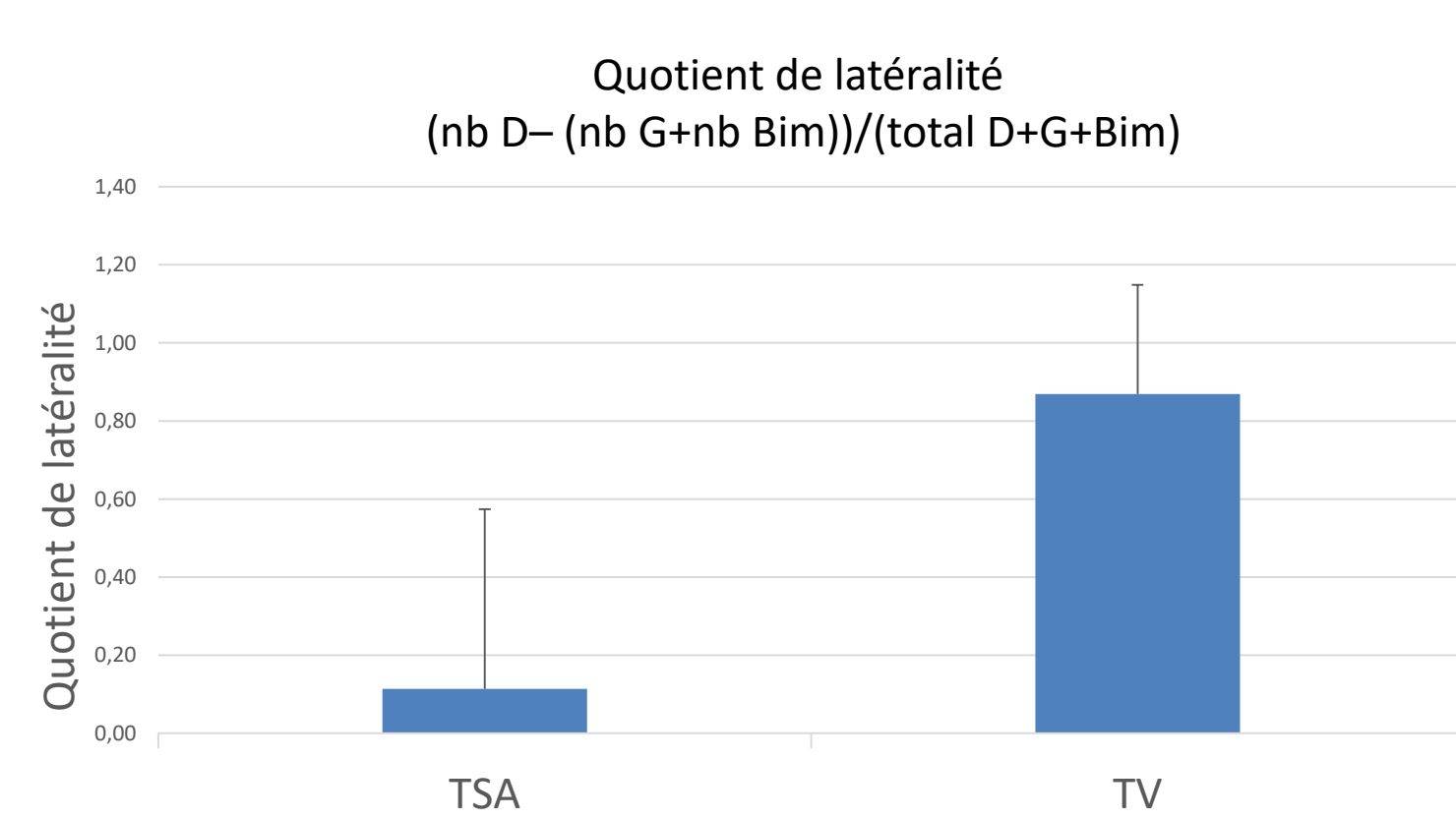
Type de prise (prise bouts des doigts, Prise palmaire, prise avec phalanges) et

Doigts impliqués dans la prise

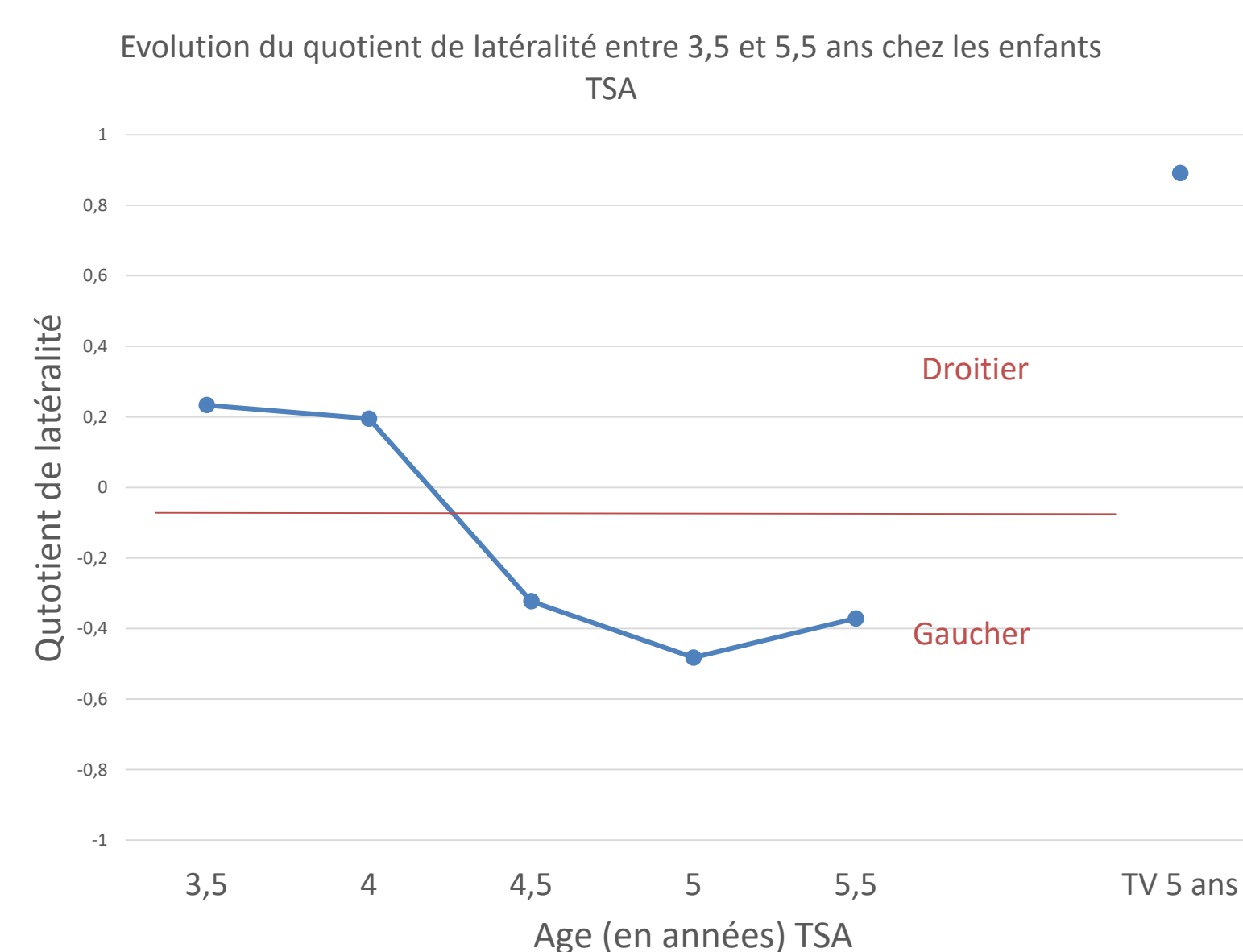


RESULTATS

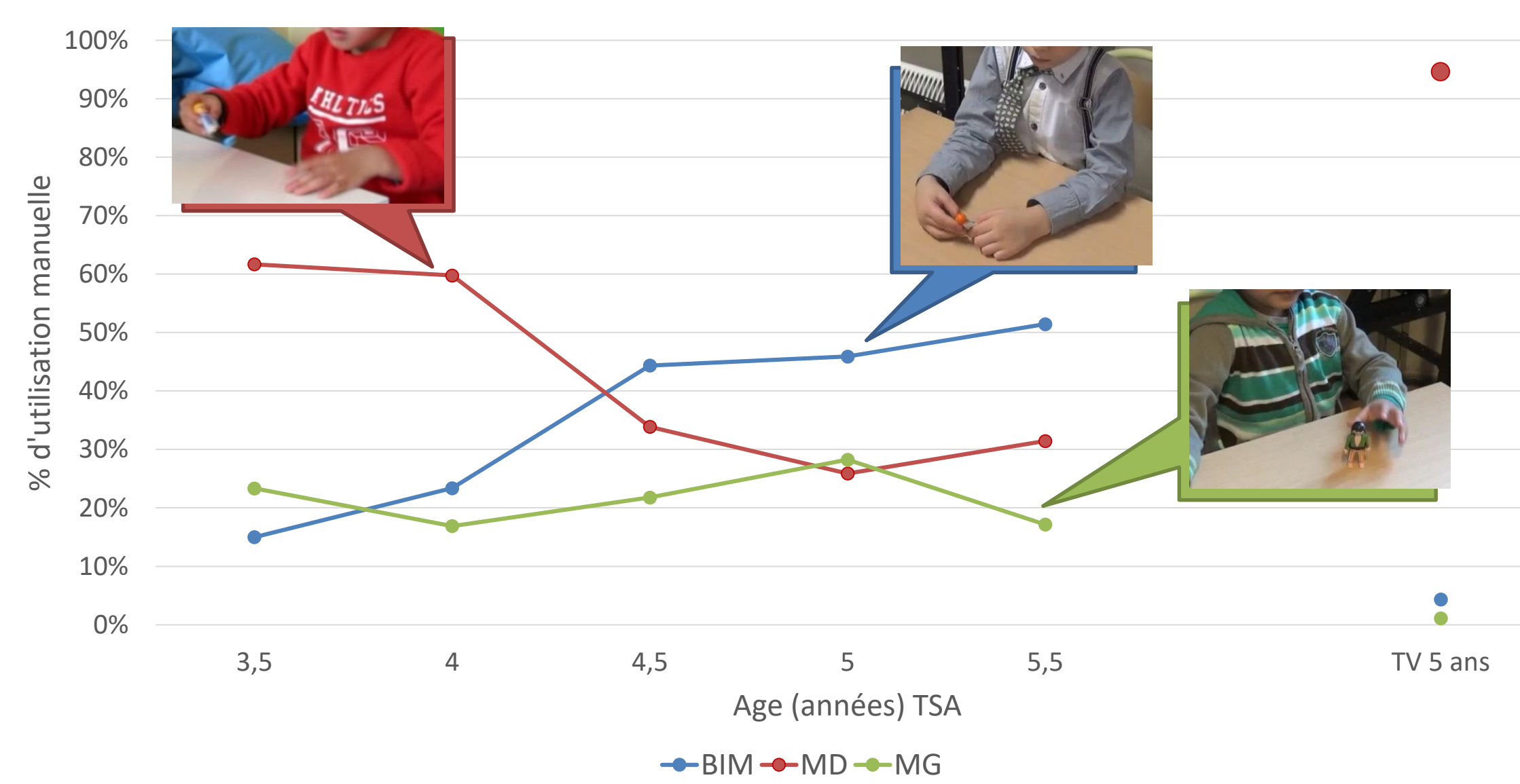
Les enfants avec TSA sont moins droitiers que les enfants TV à 5 ans
($t(12) = 6.43$; $p = 0.00003$)



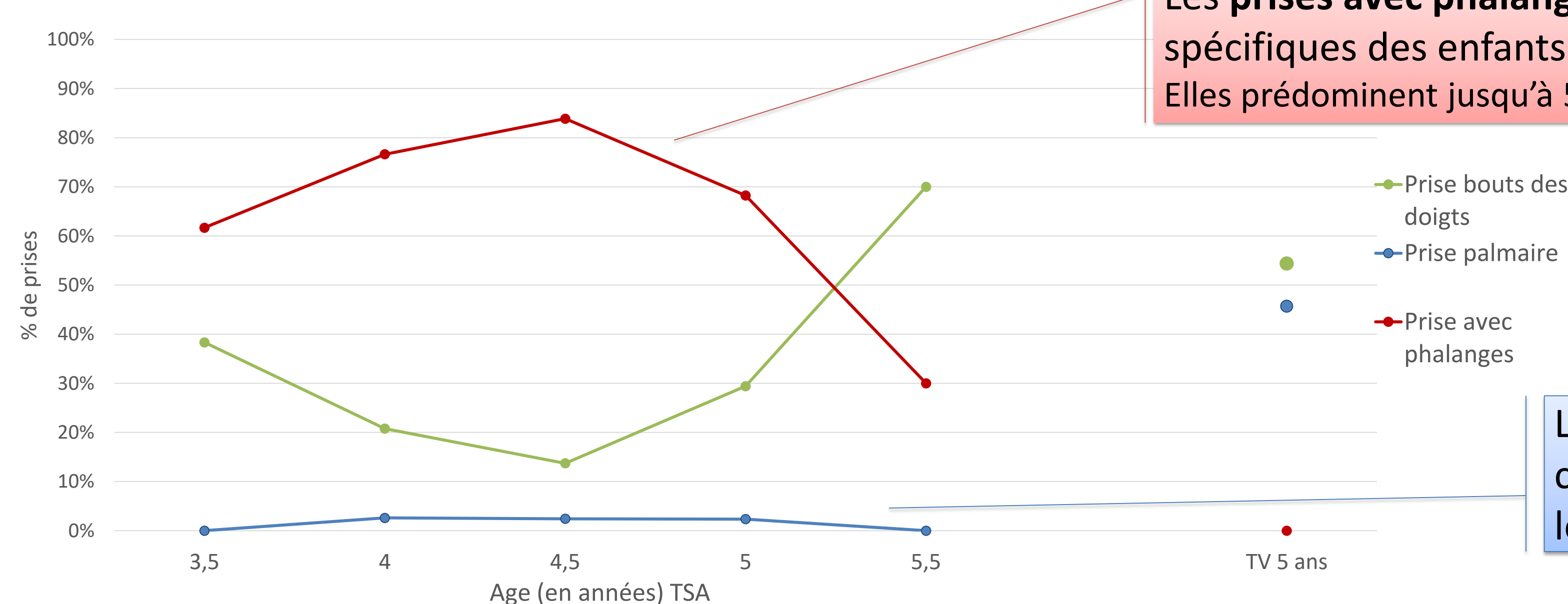
Entre 3,5 et 5,5 ans, les enfants avec TSA tendent à devenir plus gauchers
($F(4, 24) = 2,6950$, $p = ,05502$; $\eta = 0.309$)



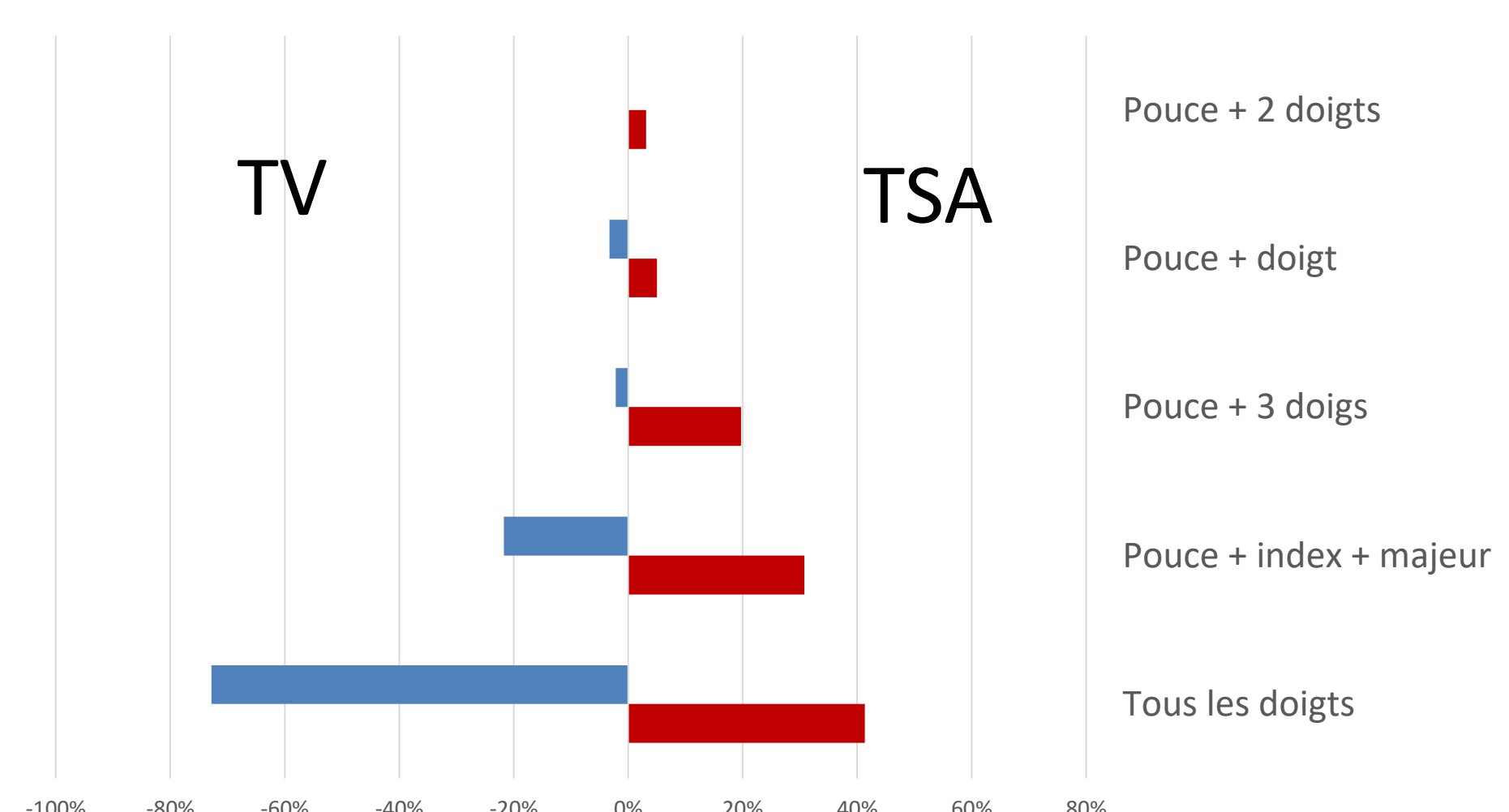
Les enfants avec TSA utilisent de plus en plus la prise bimanuelle en grandissant ($F(4, 24) = 3,0425$, $p = ,03669$; $\eta = ,336$)



Les différents types de prise entre 3,5 et 5,5 ans



Les enfants avec TSA réalisent plus de prises à 4 doigts que les TV à 5 ans
($\chi^2 = 35.37$; $ddl = 4$; $p < 0.0001$; V de Cramer = 0.264)



Les **prises avec phalanges** sont spécifiques des enfants avec TSA. Elles prédominent jusqu'à 5 ans.



Les **prises palmaires** sont rares chez les TSA et fréquentes chez les TV ($\chi^2 = 102.58$; $ddl = 2$; $p < ,00001$)

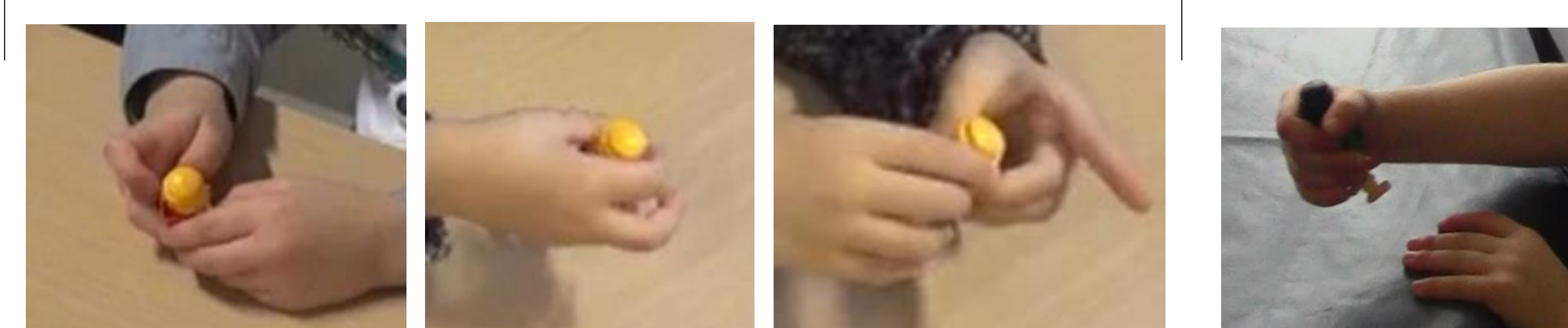
DISCUSSION

Les enfants avec TSA présentent entre 3 et 6 ans :

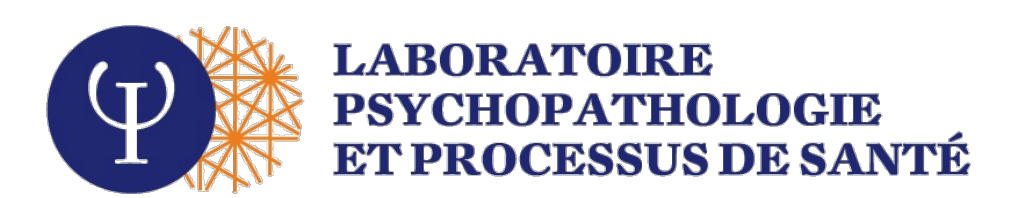
- ✓ Un trouble de la **préférence manuelle** : elle est plus fluctuante et moins consistante que chez les enfants TV
- ✓ Un trouble de l'**unimanualité** : Utilisation de plus en plus fréquente des deux mains simultanément pour saisir un objet
- ✓ Une **motricité manuelle caractéristique** : prises atypiques sans contact palmaire et sans enserrement des doigts sur l'objet; associées à une mobilisation variable des doigts

Prises typiques TSA

Prise typique TV



Suivi sur deux ans du stress perçu, du sentiment d'auto-efficacité et du *burnout* de professionnels intervenant auprès d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme en unité d'enseignement maternelle



Sacha BELLITY, Marie-Hélène PLUMET, Émilie CAPPE

¹ Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS - EA 4057), Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité

1. Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)

- Difficultés de **communication**
 - Difficultés de **régulation** comportementale, attentionnelle et émotionnelle
 - **Fonctionnement cognitif atypique**
- Demande aux enseignants de **réaménager** et **adapter** les **conditions d'apprentissage**, de mobiliser leurs ressources adaptatives pour **s'ajuster aux besoins éducatifs particuliers** des enfants ayant un TSA tout en conservant les objectifs pédagogiques (Baghdadli, 2011).

2. Les Unités d'Enseignement Maternelles (UEM)

Prévues par le 3ème plan autisme, de plus en plus d'UEM ont été implantées en France depuis la rentrée 2014. Ces structures associant **enseignants spécialisés** et **professionnels médico-sociaux** permettent aux enfants ayant un TSA d'âge préscolaire de bénéficier d'une **prise en charge pluridisciplinaire** dans le cadre d'une **scolarisation en milieu ordinaire**.

Travailler auprès d'enfants ayant un TSA peut entraîner un risque de **burnout** et être une **source de stress importante** s'accompagnant d'un **sentiment d'auto-efficacité affaibli** (Boujut et al., 2017 ; Boujut, Dean, Grousselle, & Cappe, 2016 ; Cappe, Smock, & Boujut, 2016).

3. Objectif de recherche

Réaliser un **suivi des professionnels** intervenant au sein d'une UEM en région parisienne, concernant leur :

- **Stress** (ALES de Ferguson et al., 1999)
- **Sentiment d'auto-efficacité** (AE de Walliser et al., 1996)
- Épuisement professionnel : **burnout** (MBI de Maslach et al., 1996)

4. Procédure et méthodologie de recherche

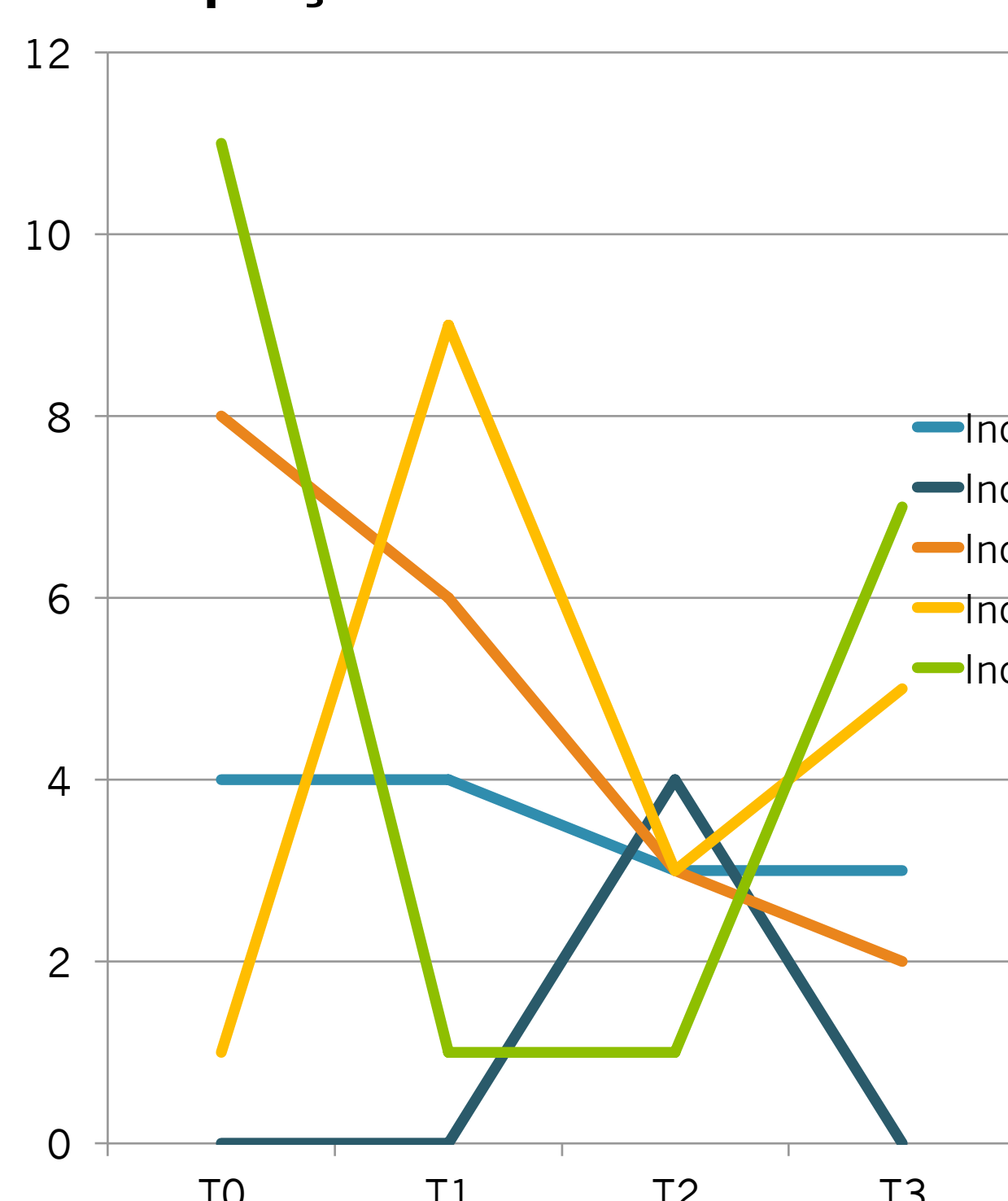
Depuis septembre 2014, **cinq professionnels** ont été inclus dans l'étude : un enseignant, trois éducateurs spécialisés et un ATSEM.

Sur **deux ans**, quatre temps d'évaluation ont été réalisés pour tous les professionnels :

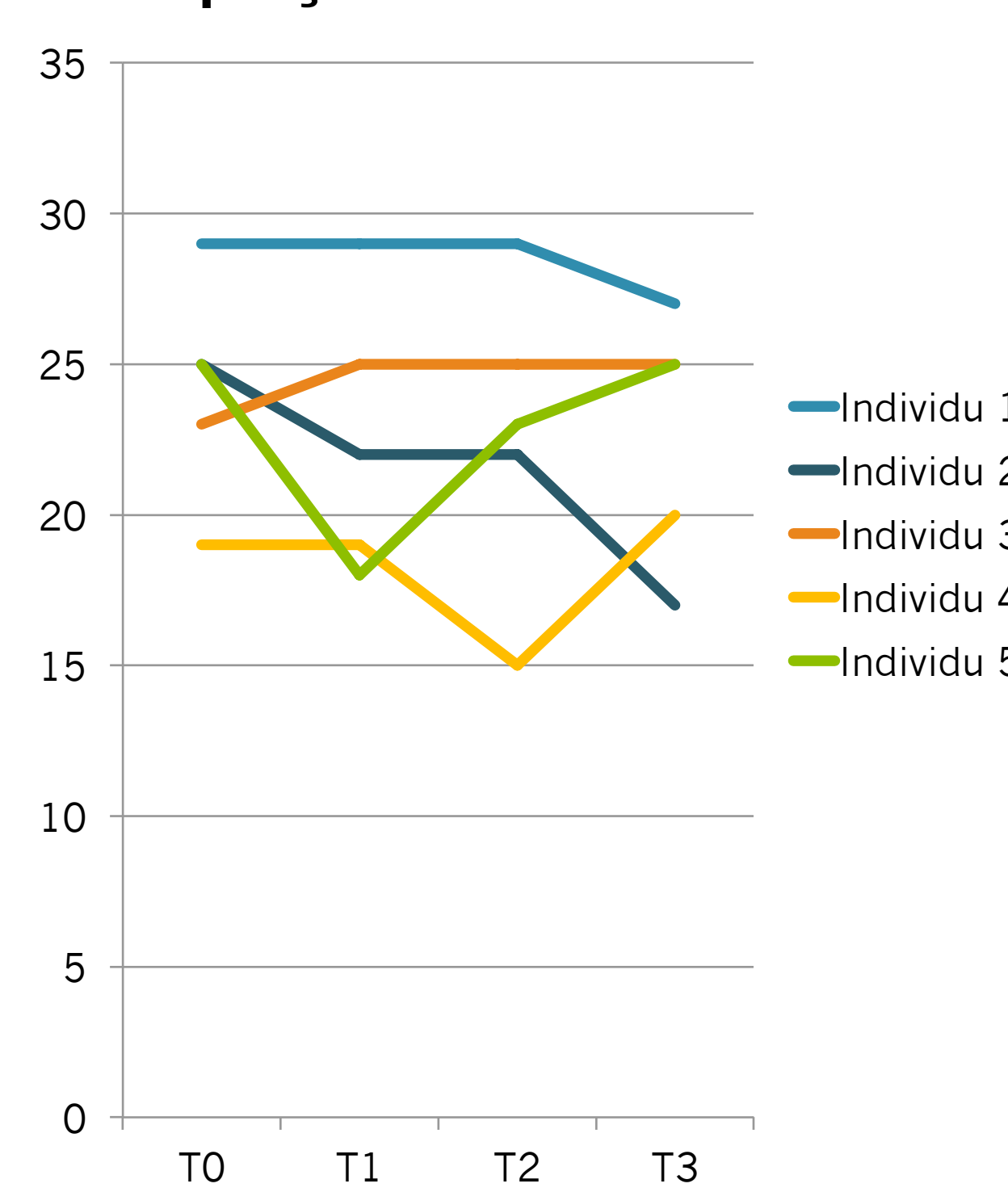
T0 : rentrée petite section / T1 : fin petite section / T2 : rentrée moyenne section / T3 : fin moyenne section de maternelle.

5. Résultats

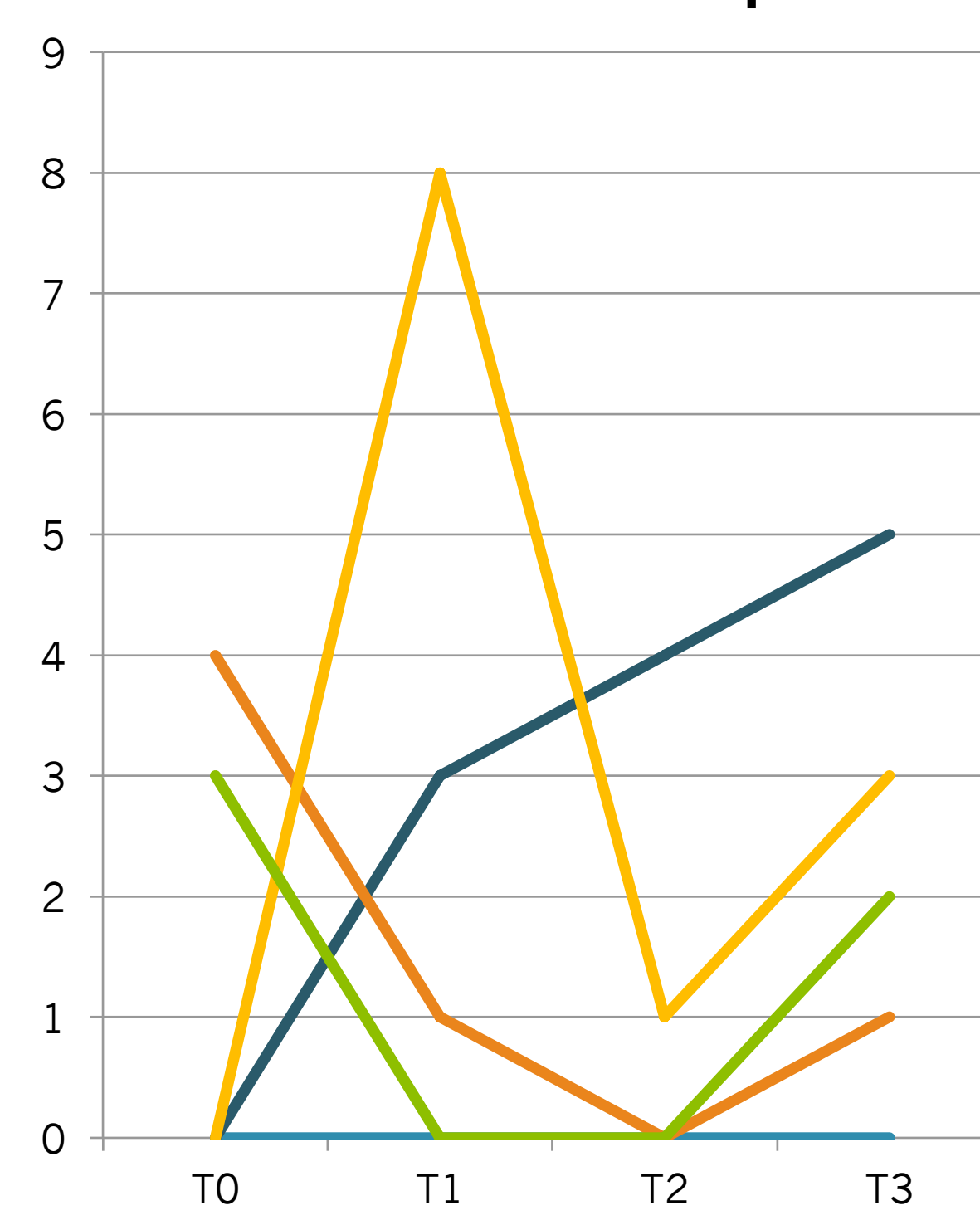
Graphique 1 : ALES - TSA perçu comme une menace



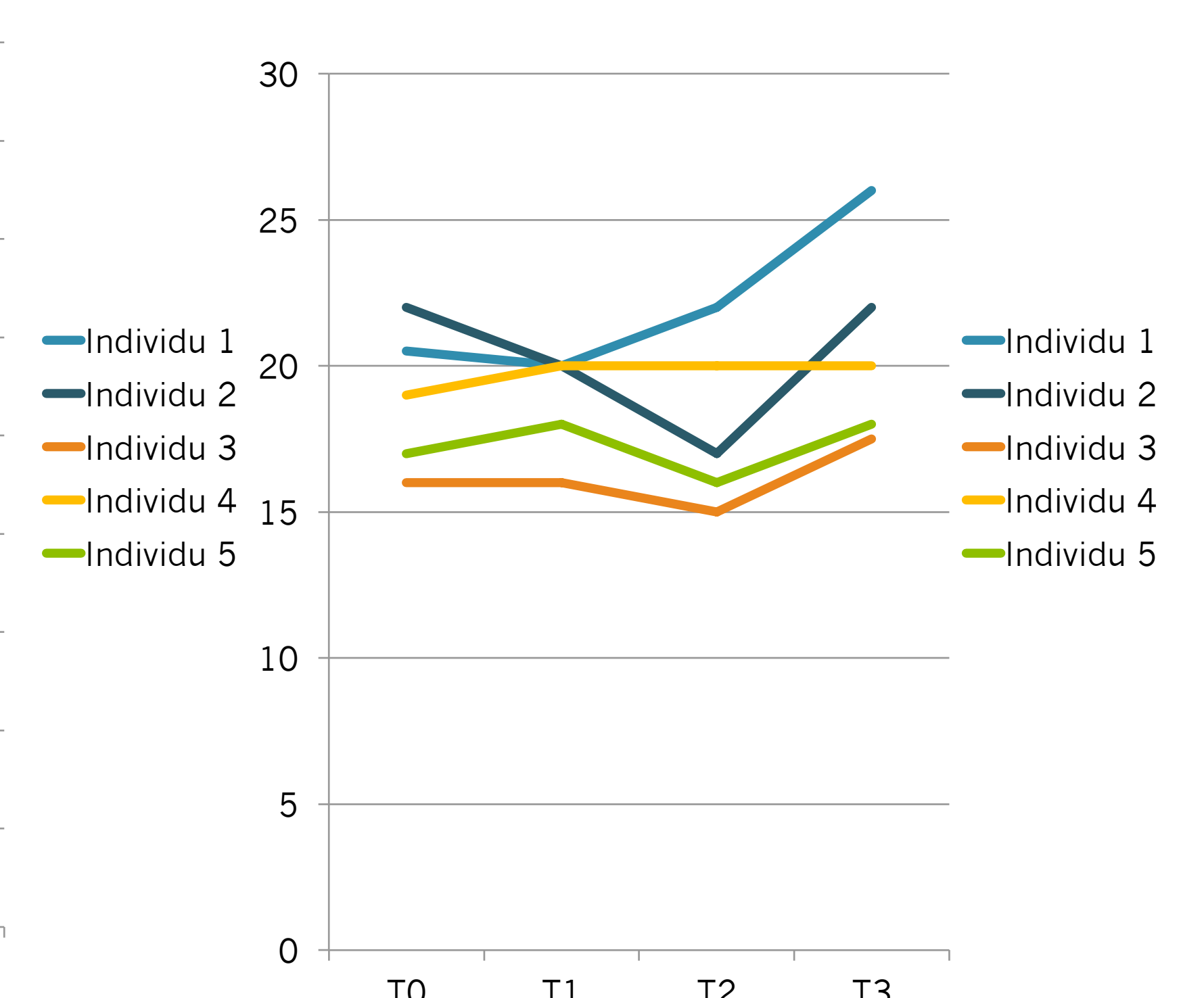
Graphique 2 : ALES - TSA perçu comme un défi



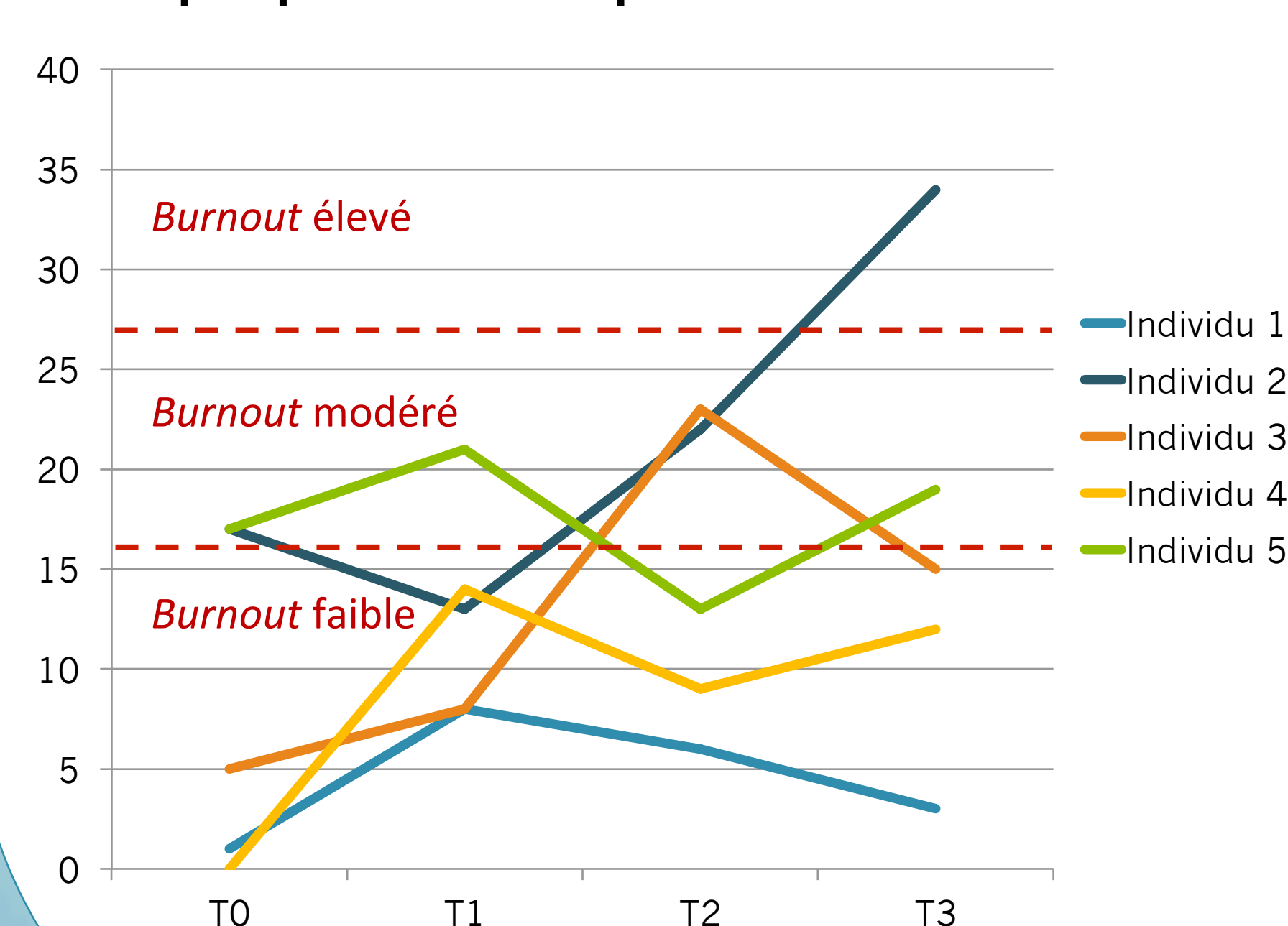
Graphique 3 : ALES - TSA perçu comme une perte



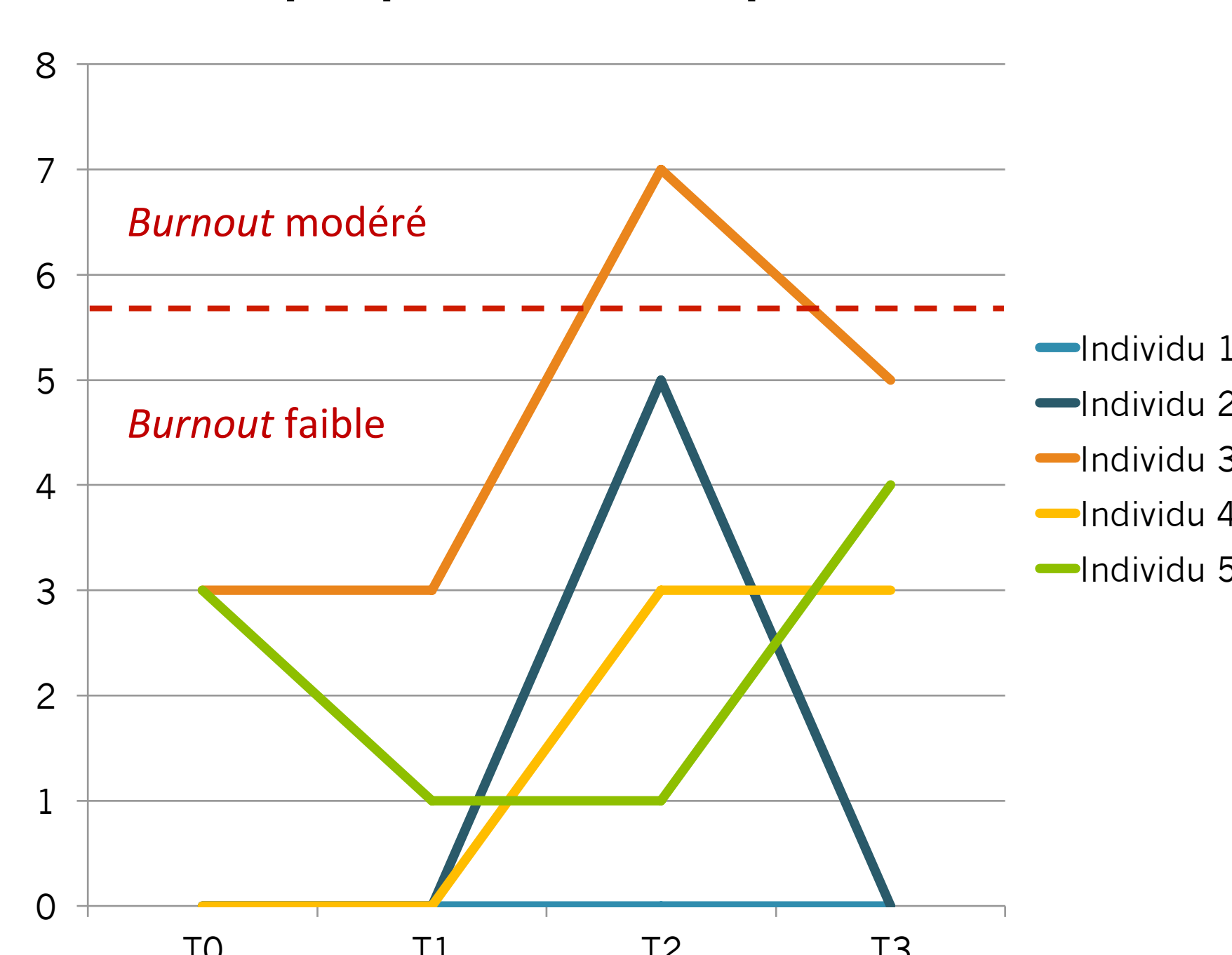
Graphique 4 : Sentiment d'auto-efficacité



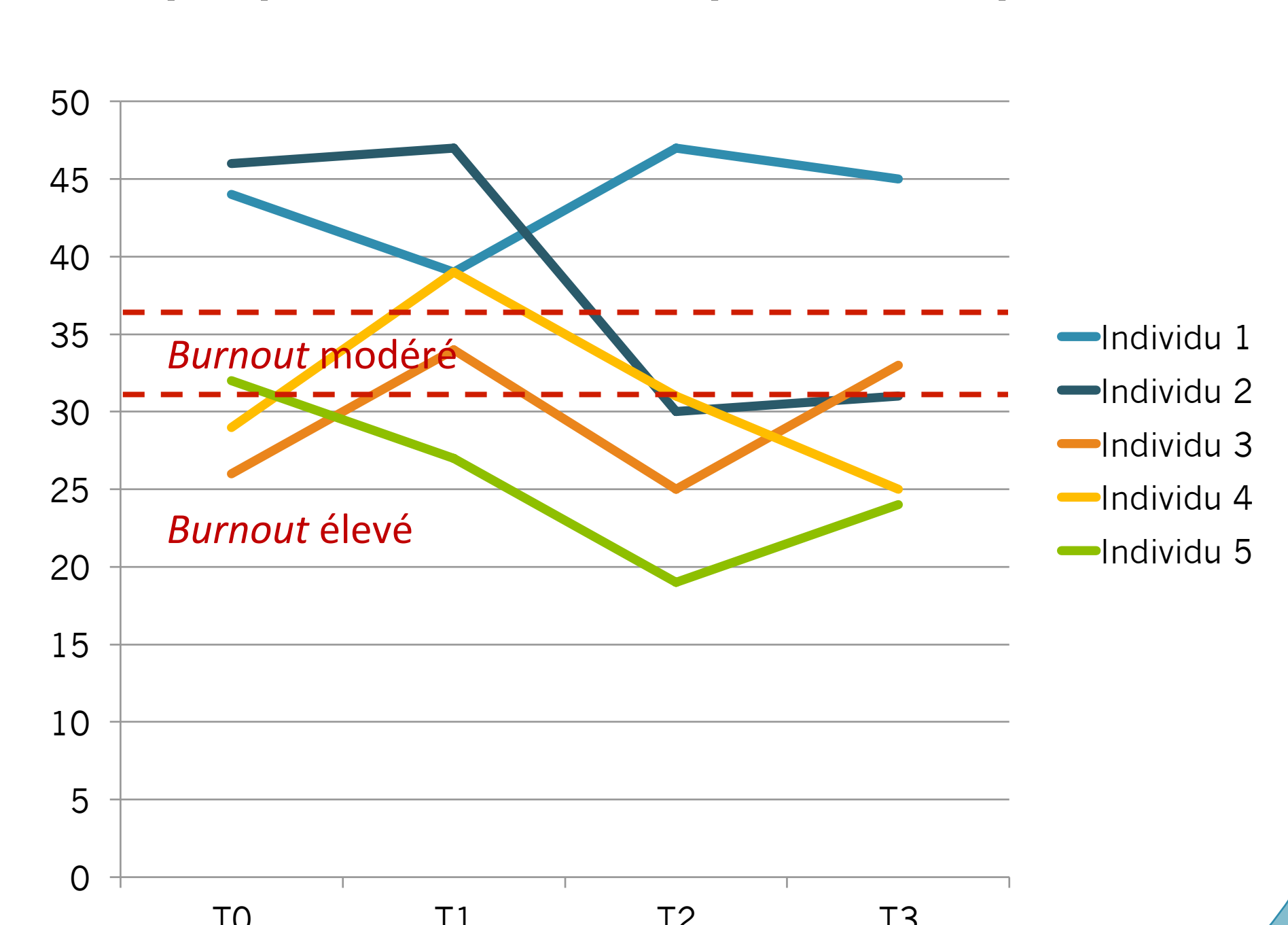
Graphique 5 : MBI Épuisement émotionnel



Graphique 6 : MBI Dépersonnalisation



Graphique 7 : MBI Accomplissement personnel



6. Conclusion

Aucun professionnel ne semble être en situation de *burnout* à l'issue des deux années de suivi. Néanmoins, **tous sont à risque** de l'être, puisque les **scores d'épuisement émotionnel augmentent** pour tous **entre T0 et T3** (deux obtiennent un niveau modéré à élevé à ce sous-score) et les **scores d'accomplissement personnel au travail sont bas** pour quatre d'entre eux. Toutefois, le **sentiment d'auto-efficacité généralisée augmente ou reste stable** pour tous **entre T0 et T3**.

Besoins et attentes des parents et des professionnels concernés par la scolarisation d'enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme dans une unité d'enseignement maternelle

Émilie Cappe, Julia Zoude, Marie-Hélène Plumet

Résumé

L'objectif de cette étude était de déterminer les besoins et attentes des parents et des professionnels d'enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme, scolarisés dans une des nouvelles unités d'enseignement en maternelle. Pour ce faire, des entretiens semi-structurés ont été réalisés. Les résultats révèlent un certain nombre de besoins et d'attentes communs, notamment la collaboration parents-professionnels, ayant pour but le progrès des enfants et leur intégration future en classe ordinaire.

Mots-clés : Trouble du Spectre de l'Autisme, unité d'enseignement en maternelle, inclusion scolaire, parent, professionnel.

Needs and expectations of parents and professionals involved in the schooling of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in a kindergarten teaching unit

Abstract

The goal of this study is to point out the needs and expectations of parents and professional involved in the schooling of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in a kindergarten teaching unit.

Interviews were realized and the results show a number of common needs and expectations, especially in the field of parent-professional collaboration.

Key words : ASD, kindergarten teaching unit school, integration, parents, professionnels.

Émilie CAPPE

Maître de conférences, Laboratoire de Psychopathologie
et Processus de Santé

(LPPS EA4057), Institut de Psychologie,
Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité

Adresse de correspondance : emilie.cappe@parisdescartes.fr
71, avenue Édouard Vaillant 92100 Boulogne-Billancourt

Julia ZOUDE

Psychologue, Centre Hospitalier Sainte Anne,
Service de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent,
Paris ; Institut Médico Educatif du Bois d'en Haut, Ennery

Marie-Hélène PLUMET

Maître de conférences, Laboratoire de Psychopathologie
et Processus de Santé (LPPS EA4057)

Institut de Psychologie, Université Paris Descartes
Sorbonne Paris Cité

◆ Introduction

Trouble du Spectre de l'Autisme et dispositifs d'intervention

Pour répondre aux besoins des personnes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), des interventions adaptées à leurs spécificités ont vu le jour, en particulier des programmes d'intervention à visée développementale, éducative et comportementale, ou focalisés sur la socialisation, le langage et la communication, ou la sensorialité (Baghdadli, Noyer, & Aussilloux, 2007 ; Tardif, 2010). De plus, en France, la loi du 11 février 2005 a contribué à favoriser la scolarisation des enfants présentant un handicap. Ainsi, peuvent aussi être proposés des programmes d'intégration scolaire, en inclusion complète en classe ordinaire avec un auxiliaire de vie scolaire (AVS) ou en unité d'intégration spécialisée. Les apports de l'intégration scolaire pour les enfants présentant un TSA sont multi-

ples. Des progrès dans les domaines du fonctionnement socio-adaptatif, de la cognition, de la communication, de la motricité, et du jeu symbolique sont généralement constatés (Nahmias, Kase, & Kandell, 2014 ; Schwartz, Sandall, Mc Bride, & Boulware, 2004).

Plus récemment, le troisième plan autisme (2013-2017) a mis l'accent sur la nécessité d'ouvrir des unités d'enseignement implantées dans les écoles maternelles (UEM). Conformément aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Anesm (2012), ces classes se basent sur une complémentarité des interventions scolaires et médico-sociales, en associant enseignants et professionnels médicosociaux qui se doivent d'utiliser des approches éducatives, thérapeutiques et d'enseignement adaptés (*Bulletin Officiel du 12 au 20 mars 2014*, Annexe 2 - Unités d'Enseignement en Maternelle). Chacune de ces UEM est rattachée à un Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile (SESSAD) et implantée au sein d'une école maternelle ordinaire. Ces classes associent donc, au sein d'une même équipe, un enseignant spécialisé, des éducateurs, un psychologue et un médecin psychiatre. L'équipe médico-sociale intervient au sein de l'UEM sur les temps de prise en charge de l'enfant, ainsi qu'en guidance parentale au domicile, dans un volume horaire et une régularité fixés par l'équipe elle-même en fonction de ses moyens. Aucun dispositif de ce type n'avait été mis en place au sein d'écoles maternelles jusqu'à ce jour. L'objectif de ces UEM est d'offrir un lieu de socialisation et d'apprentissages précoces, ajusté aux particularités et besoins des enfants ayant un TSA, en vue d'optimiser leur intégration scolaire ultérieure.

Retentissement des difficultés de l'enfant sur le vécu parental et besoins des familles

De nombreuses études se sont intéressées depuis plusieurs années aux retentissements du TSA sur la vie et le bien-être des parents. Au sein de la population de parents d'enfants présentant un déficit, les parents d'enfants avec autisme ont des niveaux de stress plus élevés (Dumas, Wolf, Fisman, & Culligan, 1991). Celui-ci serait essentiellement lié à la gravité du trouble autistique (Ingersoll & Hambrick, 2011), aux troubles du comportement de l'enfant (Allik, Larsson, & Smedje, 2006), à un bas niveau de développement, à un niveau d'activité élevé et à l'humeur de l'enfant (Konstantareas & Papageorgiou, 2006), mais également aux problèmes éducatifs (apprentissage de la propreté, régulation émotionnelle, etc.), à la stigmatisation sociale (Hahaut, Castagna, & Vervier, 2002), au sentiment d'une moindre implication parentale dans la prise en charge de leur enfant, ou encore à une communication pauvre avec leur enfant (Osborne & Reed, 2010).

Les parents d'enfants ayant un TSA ont ainsi une pluralité de besoins (Cappe & Poirier, 2015 ; Derguy, M'Bailara, Michel, Roux, & Bouvard, 2016).

On peut relever un besoin de soutien social et de soutien des équipes de professionnels pour développer les compétences parentales requises par l'enfant (Benson, 2006 ; Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009). Les parents ont également un besoin en termes d'aides sociales, pour le logement notamment (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004), et d'aides financières (Gardou, 2002). Enfin, les parents ont des besoins concernant la prise en charge de leur enfant pour agir sur les problèmes éducatifs qu'ils considèrent les plus éprouvants (Hahaut et al., 2002). Aider l'enfant à communiquer, à acquérir la propreté et à réguler ses émotions et ses comportements (Hahaut et al., 2002), mais aussi à gérer les problèmes concernant l'alimentation et le sommeil (Cotton & Richdale, 2006) sont des priorités pour lesquelles le parent a besoin des professionnels.

Impliquer les parents : une nécessité

Les parents d'enfants avec autisme ont en moyenne un sentiment de compétence parentale moins élevé que les parents d'enfants avec d'autres pathologies (Hassal, Rose, & MacDonald, 2005). Par ailleurs, la perception d'efficacité parentale a une influence sur le développement des capacités sociales de l'enfant, et est une base importante pour assumer positivement son rôle parental. En effet, un manque d'estime de soi des mères et un niveau de stress élevé seraient liés à une éducation des enfants moins optimale et à une difficulté à s'engager dans les interventions de l'enfant (O'Connor, 2002). On observe également moins d'effets bénéfiques des programmes éducatifs auprès des enfants dont les parents ont un sentiment d'auto-efficacité faible (Kuhn & Carter, 2006). Aussi, plus la mère joue un rôle actif au quotidien et dans le développement de son enfant, plus le sentiment de compétence parentale augmente (Kuhn & Carter, 2006). Ainsi, soutenir les parents dans la compréhension du comportement de l'enfant, les aider à le voir de manière plus positive, mais également les impliquer davantage dans le programme éducatif est essentiel, puisque cela permet de diminuer le stress parental et d'augmenter leur sentiment d'auto-efficacité (Keen, Couzens, Muspratt, & Rodger, 2010).

Par ailleurs, les parents sont en général insatisfaits des informations qui leur sont données au sujet de la pathologie, de la prise en charge, de l'évolution de leur enfant et ne se sentent pas suffisamment impliqués dans les interventions proposées à leur enfant (Rattaz et al., 2014). Ainsi, il est indispensable d'intervenir auprès des enfants, mais il apparaît essentiel également d'investir l'équipe auprès des parents lors de la mise en œuvre de la prise en charge (Rosenberg, Bart, Ratzon, & Jarus, 2013).

Retentissement sur les professionnels

Les professionnels peuvent eux aussi rencontrer des difficultés. En effet, l'au-

tisme, parmi les troubles du développement, est un de ceux qui entraînent le plus de difficultés pour les professionnels (Aussilloux & Livoir-Petersen, 1998). Les particularités du fonctionnement cognitif et affectif des enfants avec autisme, les différences interindividuelles, les différentes évolutions possibles du trouble sont autant d'incertitudes qui laissent le professionnel face à une compréhension lacunaire du trouble et de l'enfant (Aussilloux & Livoir-Petersen, 1998 ; Baghdadli, Rattaz, & Ledésert, 2011).

Par ailleurs, les professionnels qui agissent auprès d'enfants ayant un TSA, enseignants et éducateurs, montrent des niveaux de stress élevés et chroniques (Fore, Martin, & Bender, 2002 ; Miller, Brownell, & Smith, 1999), pouvant entraîner un sentiment d'échec et un épuisement professionnel (Boe, Bobbit, Cook, Whitener, & Weber, 1997 ; Cappe, Rougé, & Boujut, 2015 ; Wisniewski & Gargiulo, 1997) et, de ce fait, affecter la qualité de leur travail (Wisniewski & Gargiulo, 1997).

Là encore, les causes sont multiples. Wisniewski et Gargiulo (1997) distinguent quatre sources que sont l'organisation (emplois du temps trop serrés, ressources matérielles insuffisantes, manque de satisfaction professionnelle et d'opportunités d'évoluer, etc.), l'agencement des tâches éducatives (difficulté à répondre aux besoins d'enfants évoluant à des rythmes différents, insatisfaction face à la lenteur des progrès des enfants), la formation et les relations interpersonnelles (relations stressantes avec les collègues et les parents, manque de reconnaissance, de supervisions, etc.).

Objectif

On constate à partir de ces résultats que quantité d'acteurs et de variables sont à prendre en compte lors de la mise en place d'une nouvelle intervention et que l'alliance des parents et des professionnels est nécessaire. Cela demande également de se pencher sur les besoins et attentes des acteurs en jeu pour la mise en œuvre d'un projet adapté.

À l'heure actuelle, en France, une UEM pilote a été créée par l'académie, l'objectif étant de développer ce dispositif dans tous les départements au cours des prochaines années. L'objectif de cette étude est donc d'étudier comment parents et professionnels envisagent la mise en place de ces UEM, à travers un suivi longitudinal de trois ans (Projet DEVSCOL 2014-2017). Seules les données qualitatives issues du temps initial de mise en route (T0), recueillies en octobre 2014, sont présentées dans le présent article.

◆ **Méthodologie**

Participants

Cette étude est réalisée au sein d'une UEM rattachée à une académie de la région parisienne, composée de 7 enfants, dont deux jumeaux, ayant reçu le diagnostic de TSA et âgés entre 3 et 4 ans. L'échantillon de parents est composé de 6 pères et 5 mères. Une mère, ne parlant pas le français, a dû être écartée de l'étude. Les professionnels sont au nombre de sept : l'enseignante spécialisée, l'Agent Territorial Spécialisé dans les Ecoles Maternelles (ATSEM), la psychologue et quatre éducatrices.

Outils de recherche

Un entretien semi-directif et individuel a été réalisé avec chaque parent et chaque professionnel. Avec les parents, il a été question de leurs besoins actuels à court terme (manques) et de leurs attentes à plus long terme (espoirs) par rapport à la première année de scolarisation en UEM, et ceci vis-à-vis d'eux-mêmes, de leur enfant, de leur famille et des professionnels. Avec les professionnels, ce sont aussi leurs besoins actuels à quelques semaines de la rentrée et leurs attentes au terme de la première année, et ceci vis-à-vis d'eux-mêmes, des enfants de l'UEM, de l'équipe et des parents, ainsi que leurs appréhensions en lien avec cette nouvelle expérience, qui ont été abordés.

Procédure

Une présentation de l'étude aux parents et aux professionnels a été faite lors de la réunion de pré-rentrée de l'UEM, en septembre 2014, lors de laquelle une lettre d'information et un formulaire de consentement ont été remis. Les entretiens ont eu lieu au SESSAD rattaché à l'UEM (pour ceux réalisés le samedi) et à l'école maternelle au sein de laquelle a ouvert l'UEM (pour ceux effectués en semaine) selon les disponibilités des participants. Chaque entretien, d'une durée de 30 à 90 minutes environ, a été enregistré et retranscrit. Le logiciel NVivo 10 a été utilisé pour réaliser une analyse de contenu thématique des verbatim.

◆ **Résultats**

Points de vue des parents

Besoins exprimés par les parents à l'aube de cette nouvelle expérience. La majorité des parents (n=5) cite le besoin de temps, que ce soit du temps pour réa-

liser une activité (loisirs, sorties) qui leur plaise, pour s'occuper de la maison et avoir une vie quotidienne plus apaisée, temps qui serait libéré de par l'autonomie acquise de l'enfant. Certains sont également en demande d'aide financière (n=4) ou domestique (n=3), besoin qui est lié à celui du temps (« *avoir une aide à domicile, comme ça je trouverai le temps* » explique un parent). L'aide financière nécessaire est à mettre en lien avec les demandes MDPH en cours au moment des entretiens, limitant le champ d'action des parents. Un papa explique : « *On n'a pas encore la carte d'invalidité, donc ça fait que vis-à-vis de nos employeurs, il est très difficile de faire accepter la contrainte du handicap* ». Ce besoin se rapporte également au désir de certains parents de compléter la prise en charge à l'école par une prise en charge en libéral. Par ailleurs, deux parents ont le désir de trouver des moyens de communication adaptés pour échanger avec leur enfant. L'absence de centre de loisirs adaptés pour permettre de proposer des activités à leur enfant ayant un TSA est également citée par deux parents. Le besoin de soutien apparaît également pour quatre parents qui ressentent une grande solitude. Une mère confie : « *J'ai besoin de quelqu'un pour m'écouter (...) avant avec mon mari il m'écoutait, je l'écoutais. Maintenant, on n'a pas le temps, on est fatigués, on n'est pas capables d'écouter* ». Pour un père, le sentiment de solitude et le besoin de soutien ont été très importants dès l'annonce du diagnostic, en lien avec le besoin de recevoir des informations concernant le handicap. Il explique : « *On vous pose le diagnostic et vous vous débrouillez. (...) Vous vous trouvez [avec] un enfant autiste, vous ne savez pas pourquoi et ça vous bloque tous les projets de vie, de couple, de famille* ». Le besoin d'organisation énoncé par quatre parents se rapporte aussi bien à l'organisation de la vie familiale et à la fratrie, qu'aux différents professionnels dont il faut coordonner les rendez-vous, ainsi qu'aux prises en charge qui, géographiquement, peuvent représenter des contraintes. Enfin, le besoin de formation est énoncé par deux parents comme une nécessité pour prendre part au programme de l'enfant et affronter le handicap à long terme.

Concernant leur enfant, le besoin de communication et d'acquérir le langage verbal et non verbal est majoritairement cité par les parents (n=7). Le contact visuel à établir, le pointage et l'accès à la compréhension sont également cités. Un papa précise : « *Quand on l'appelle, qu'il nous regarde, quand je dis pose ça, qu'il pose (...) donc c'est ça (...) attention, compréhension* ». Vient ensuite le besoin d'autonomie (n=6), où l'acquisition de la propreté (n=6) apparaît comme principal besoin, facilitant les sorties, les visites à la famille et autres déplacements. Agir sur le comportement est cité par quatre parents comme un besoin, avec en particulier la gestion de la frustration (n=2) et la compréhension des règles de la vie quotidienne (n=2). Enfin, trois parents ont à cœur l'ouverture de leur enfant et le développement de ses interactions sociales. Ainsi, pour un père, il s'agit que son enfant « *s'ouvre au maximum* ». Pour un autre, que les liens puissent commencer à être tissés au sein de la fratrie. Une mère souligne également l'effort que l'enfant a à fournir dans ce programme mis en place : « *L'unité maternelle fait son*

travail, maintenant c'est à [ma fille] de faire son effort. Oui, à la fin de l'année, j'attends que ma fille parle, communique, elle va avoir ses problèmes, ses difficultés mais elle doit franchir ces étapes, elle doit y arriver. »

Par rapport à leur famille, les parents ont besoin d'aide à domicile et d'aide financière (n=6). Une mère confie ainsi avoir besoin de personnel « *pour aider les enfants* », une autre, pour « *gérer les nouvelles contraintes* », telles que les vacances scolaires. Pour une famille, il s'agit de travailler à pouvoir confier leur enfant ayant un TSA. Ce besoin est lié à celui d'avoir du temps pour soi et pour la fratrie (n=4) et de passer des moments en couple (n=2). Un père explique : « *Ca fait trois ans ou plus (rires) que je ne suis pas allé au cinéma avec ma femme, que je ne suis pas sorti avec ma femme. Même un petit café. (...) Je ne laisse pas notre fils avec quelqu'un (...), car il ne parle pas, il ne comprend pas.* ». Les sorties sont encore couteuses à mettre en place en raison du comportement des enfants et c'est un besoin évoqué par trois parents. Au moment de l'entretien, une famille est en demande de logement depuis plus d'un an, habitant dans un appartement de 16 m² avec deux enfants. Cette demande émerge comme premier besoin pour cette famille et est évoquée par quatre parents au total.

Par rapport aux professionnels, presque l'ensemble des parents (n=10) énonce le besoin de réunions fréquentes pour « *avoir un retour sur ce qui se passe* » explique une maman, tant avec les éducatrices qu'avec la psychologue, une fois par mois, ou avec l'enseignante pour tout le côté scolaire que méconnaissent les parents. Une mère confie « *C'est que la maitresse qui peut me le dire, comment ils réagissent (...) en classe, par rapport au programme de l'enseignement* ». Toutefois, si pour certains un échange mensuel serait nécessaire (n=3), pour d'autres une réunion d'équipe toutes les semaines serait plus appréciée (n=2), en dehors des guidances déjà prévues. Les parents sont également en demande d'informations sur le comportement des enfants (n=5) et sur l'évolution des troubles (n=1). En effet, une mère raconte : « *J'aimerais savoir (...) comment ils arrivent à les gérer, comment ils se comportent à l'école pour voir s'il y a des différences avec comment ça se passe à la maison* ». Les parents sont prêts à s'impliquer (n=4) à partir de conseils donnés par les professionnels pour pouvoir poursuivre le travail au domicile. Les parents ont besoin d'être au contact de professionnels qualifiés (n=3). Parmi eux, un parent confie notamment le désir de voir les éducateurs supervisés par la psychologue lors des guidances parentales, au moins mensuellement. La co-construction du projet avec les professionnels apparaît comme un besoin également (n=2). Il s'agit du désir d'un « *travail en commun pour que le travail à la maison et le travail à l'école soient complémentaires* » explique un père, et de prendre en considération les actions et opinions des parents.

Ce que les parents espèrent de cette première année en UEM. Concernant les attentes à plus long terme, on retrouve plusieurs dimensions déjà évoquées pour les besoins actuels. En effet, les parents espèrent que l'accompagnement en UEM

va permettre à leur enfant d'être plus autonome et d'être dans les apprentissages (n=7), de mieux communiquer et gérer sa frustration (n=9), et de libérer du temps pour leur famille (n=5). Aussi, accepter le handicap de l'enfant et parvenir à en parler avec l'entourage (n=3), rencontrer d'autres parents (n=1), sont d'autres attentes que les parents expriment vis-à-vis d'eux-mêmes.

Pour leurs enfants, les parents attendent également de l'UEM la possibilité par la suite d'une intégration en classe ordinaire (n=5) et l'inscription dans des activités extra-scolaires adaptées (n=1). Spontanément, en lien avec cette thématique, certains parents abordent aussi leurs appréhensions. Deux parents énoncent leur crainte, avant la rentrée scolaire, d'une régression de leur enfant en présence d'autres enfants ayant un TSA, appréhension qui peut se dissiper après rencontre avec les professionnels. Une mère explique : *« Notre crainte au début c'était de se dire, est-ce qu'il ne va pas imiter les autres enfants ? (...) Mais on nous a rassurés là-dessus. »*. Un parent témoigne aussi de sa peur de l'échec de la prise en charge et un autre confie une appréhension concernant l'avenir de l'enfant. Ainsi, une mère dit : *« Je ne veux pas qu'il aille dans un foyer. Il a des sœurs, elles vont faire leur vie, je ne sais pas comment, pour l'instant, je fais tout pour qu'il progresse. »*.

Par rapport à leurs familles, la majorité des parents (n=7) souhaitent plus particulièrement pouvoir passer des temps calmes, adaptés, tous ensemble. Ainsi, deux mères insistent sur la sérénité ou encore sur les interactions avec la fratrie qu'elles aimeraient voir se développer pour le bien-être de tous. L'acceptation du handicap par les proches est citée comme une attente vis-à-vis de la famille par quatre parents, expliquant leurs difficultés lors des réunions familiales à échanger autour des troubles de l'enfant. Un père s'exprime ainsi : *« Ma mère l'accepte (...), mais mon père, c'est plus douloureux. »*. Enfin, un parent souhaite aussi que toute la famille se mobilise activement autour du projet de l'enfant.

Enfin, par rapport aux professionnels, les parents attendent essentiellement des retours réguliers (n=4) pour en savoir davantage sur la classe, les comportements de l'enfant, et poser leurs questions. Ils espèrent une co-construction du projet éducatif avec les professionnels (n=4). Par exemple, une mère énonce : *« S'ils réussissent des choses, qu'ils me disent, comme ça je l'applique à la maison moi aussi. De même que moi si je l'applique et je réussis, je leur dis aussi, car les gens ont besoin de savoir. »*. En effet, pour plus de la moitié des parents (n=6), la co-construction du projet se définit par une collaboration réussie entre les professionnels et les parents, notamment à partir d'initiatives des professionnels pour les aider à démarrer et à prendre part au projet avec une méthodologie adaptée (n=3). Enfin, certains (n=2) attendent de l'équipe un regard neutre et professionnel sur leur enfant, une mère confiant à ce sujet : *« Pour la stimulation de mon fils, je veux pas de sentiments »*.

Points de vue des professionnels

Besoins des professionnels exprimés à l'aube de cette nouvelle expérience.

Les concernant, les professionnels expriment le besoin de formation ($n=5$ sur 7) aux méthodes comportementales, à la gestion de groupe de très jeunes enfants et aux tests standardisés. Trois professionnels expriment le besoin d'échanger avec des professionnels du domaine, notamment rencontrer les professionnels des autres UEM, voir le superviseur plus régulièrement sur le terrain pour prendre les décisions adéquates et les appliquer plus rapidement. Un des professionnels cite aussi le besoin d'être en contact avec les autres professionnels qui interviennent auprès des enfants en dehors de l'UEM. Une éducatrice exprime également le besoin d'être accompagnée par la psychologue lors des guidances parentales (prévues par le cadre des UEM) pour recadrer certains points avec les parents : « *Je n'ai pas un rapport hiérarchique [avec les parents], parce que je vais venir toutes les semaines. Du coup, j'ai fait appel à la collègue psychologue* ». Puis, sont cités les besoins d'aménagement de temps de réflexion dans la journée ($n=2$), de matériel tel que les jeux et les rangements dans la classe ($n=2$), de mettre en pratique les connaissances théoriques concernant les méthodes comportementales acquises lors des formations ($n=2$) et de rencontrer les familles ($n=1$).

Par rapport à l'équipe, la majorité des professionnels ($n=5$) a besoin que les informations soient transmises entre eux. La psychologue explique : « *Je demande souvent aux éducatrices de me remonter certaines informations [après les guidances]* ». Pour une éducatrice, cela correspond à un « *besoin de s'enrichir (...) besoin de partager des idées* ». Les réunions d'équipe ($n=2$) et la nécessité de pouvoir se référer à la hiérarchie ($n=2$) sont également des besoins exprimés par les professionnels, notamment pour évoquer leurs questionnements quant au positionnement au sein de l'équipe. Une personne de l'équipe explique : « *Pour l'instant, c'est la directrice qui gère très bien cet aspect-là (...) lors des points d'équipe, je pense que tout le monde évoque (hésitations) les rôles, la classe, comment on se sent tout au long d'une semaine, les difficultés qu'on peut rencontrer* ». Quant aux réunions d'équipe, ce temps est « *vital (...) il est indispensable* » confie l'enseignante.

Par rapport aux enfants, le premier besoin est la connaissance de l'enfant ($n=4$), cité par la majorité des professionnels, d'obtenir davantage d'informations au moment de la rentrée pour démarrer un *pairing* efficace avec l'enfant (phase où il s'agit de créer un lien positif avec l'enfant en partant de ses intérêts). La question d'obtenir les bilans diagnostiques apparaît aussi. Les avoir lus en amont de la rentrée permettrait de connaître le potentiel de certains enfants, leurs goûts. Une éducatrice explique : « *Les diagnostics (...) on ne les a pas vus, c'est gênant. (...) on insiste sur le regard pour certains, on touche beaucoup certains, mais si ça se trouve le sensoriel, ils ne supportent pas* ».

Par rapport aux familles, le premier besoin des professionnels est de voir s'impliquer les parents et que le travail réalisé à l'école soit poursuivi au domicile (n=4). Par exemple, une professionnelle explique : « *Que les familles, elles nous suivent, dans l'intérêt de l'enfant* », ou encore l'enseignante de dire : « (...) *montrer qu'il [en parlant du parent] est présent, aller aux rendez-vous, montrer à l'enfant qu'il suit ce qu'il fait, je regarde ton cahier, ça m'intéresse ce que tu fais, ce qui se passe, (...) montrer à l'enfant (...) qu'il est d'accord avec ce qui se passe à l'école* ». Une éducatrice confie également en parlant des guidances parentales : « *Quand on va s'en aller [à la fin d'une séance], qu'il y ait une poursuite [entre les séances]* ». Ici apparaît également le besoin d'être en contact avec les familles pour en savoir davantage sur l'enfant (n=3), notamment sur les aspects qui peuvent influencer le comportement de l'enfant à l'école : « *Est-ce qu'ils dorment, font la sieste, des jouets préférés (...), est-ce qu'il y a des choses qu'ils aiment, aiment pas ?* » explique l'enseignante. Cette dernière précise aussi qu'elle aurait besoin de pouvoir élaborer le programme scolaire avec les parents.

Ce que les professionnels espèrent de cette première année en UEM. Les attentes des professionnels par rapport à l'équipe concernent majoritairement le développement de compétences communes (n=4). Par exemple, gagner en compétences dans les séances de travail avec l'enfant, comme l'énonce une professionnelle : « *Tout ce qui est la rapidité d'exécution [dans le] travail à la table (...), des séances plus rythmées, plus dynamiques qui vont forcément (...) faire que l'enfant va moins se lasser* », ou une autre d'expliquer « *que tout le monde soit formé de la même manière et qu'on ait toutes au bout d'un moment les mêmes réflexes dus à la même formation* ». Les échanges entre collègues (échanger, résoudre des problèmes ensemble, rencontrer d'autres professionnels) et la cohérence dans les réponses (phases de concertation pour travailler dans une direction, objectif de l'inclusion en classe ordinaire partagé par toutes) sont également des attentes, citées par deux professionnels.

Concernant les enfants, l'attente de voir progresser les enfants est citée par la majorité des professionnels (n=5), ainsi que le désir de les voir évoluer sur le plan de la communication (n=3) et d'intégrer des classes ordinaires (n=3). Les interactions sociales, le plaisir d'aller à l'école et le gain d'autonomie viennent ensuite, cités respectivement par deux et un professionnel.

Concernant les familles, l'attente principalement citée (n=4) est de pouvoir obtenir la confiance des parents et que cela s'instaure dans les échanges. Ainsi, une des professionnelles formule le souhait suivant : « *Que la confiance soit (...) bien installée, pour pouvoir évoquer toutes les situations qu'ils pourraient rencontrer au quotidien* ». Une autre dit : « *qu'ils n'hésitent pas à poser des questions quand c'est trop difficile pour eux* ». L'attente de l'implication des familles vient ensuite (n=3), ainsi que le désir de leur apporter un soutien (n=2). Enfin, que les parents conservent leur rôle de parent malgré l'implication dont ils pourraient faire preuve

(n=2). Une éducatrice explique : « *J'attends de leur part un questionnement, mais de parent tu vois (...), pas d'expert, qu'ils continuent à être parents* ».

Les concernant, les professionnels attendent de voir leurs compétences et leur carrière évoluer (n=4) (Validation des Acquis de l'Expérience, évoluer dans l'Éducation Nationale) et de parvenir à l'intégration scolaire des enfants (n=4). En seconde position, les professionnels souhaitent que les connaissances concernant l'autisme soient diffusées à la population afin que ce trouble soit mieux connu (n=2). Les professionnels attendent également que les UEM se développent et de pouvoir obtenir le matériel nécessaire pour le bon déroulé du programme (n=2).

Appréhensions des professionnels à l'aube de cette nouvelle expérience.

Par rapport à la famille, l'appréhension citée par la majorité des professionnels (n=4) concerne les attentes élevées de la famille. Une professionnelle confie : « *C'est une grosse pression en fait. Ils attendent beaucoup de nous (...), est-ce que mon enfant va parler, est-ce qu'il est autiste, (...) c'est difficile en tant que professionnel* ». Une autre appréhension citée est celle de la mise en place de l'accompagnement au domicile (n=2). Par exemple, les professionnels formulent les interrogations suivantes : « *Est-ce que ça ne va pas être trop compliqué pour [les parents] de mettre en place ce qu'on va leur proposer ?* », ou encore « *Est-ce qu'[ils] vont comprendre que [leur] présence est importante et vraiment nécessaire ?* ». Trois professionnels n'ont pas d'appréhension par rapport aux familles et envisagent cette collaboration de manière sereine, notamment en raison de leur expérience dans le domaine et de relations positives déjà établies antérieurement avec d'autres parents.

Par rapport aux enfants, trois professionnels n'ont pas d'appréhensions particulières. Pour les autres, la première appréhension est la baisse de l'enthousiasme (n=3) après la phase de *pairing*. « *Est-ce qu'à un moment ils vont ne plus vouloir venir à l'école, est-ce que ça va moins les intéresser, (...) car ils vont être à l'école aussi pour travailler* », s'interroge une professionnelle. L'évolution des enfants fait partie des appréhensions (n=2), « *une trajectoire, différente de celle qu'on a en tête tous, c'est-à-dire une scolarisation pour tous* », confie une professionnelle. D'autres appréhensions apparaissent quant à la nécessité de maintenir un rythme de classe tout en prenant en compte les besoins et la singularité de chacun (n=1) et enfin que l'environnement demeure plaisant (n=1).

Par rapport à l'équipe, la majorité des professionnels n'a pas d'appréhensions (n=4). Pour les autres, la première appréhension citée est celle de parvenir à une cohérence de réponses apportées à l'enfant entre collègues (n=3). Une éducatrice explique : « *(...) des discordances au niveau du, de là, on est pas d'accord, on arrive pas à se mettre d'accord bah c'est possible, ça peut arriver (...), pas faire pareil* ». Être regardé par autant de personnes extérieures peut aussi être une inquiétude, notamment pour l'enseignante qui confie : « *L'enseignement ce n'est pas nouveau pour moi. Ce qui est nouveau pour moi, c'est l'enseignement avec autant de monde* ».

autour de moi. ». Enfin, le positionnement est aussi cité comme appréhension (n=2). Une professionnelle explique par exemple : *« Par rapport à l'enseignante (...) j'avais plus peur d'être une AVS (...) ce qui n'est pas le cas du tout, mais le positionnement était compliqué (...), on l'avait toutes ce questionnaire-là ».* Que les professionnels perdent l'enthousiasme des débuts est cité par un membre de l'équipe. Enfin, les échanges hors temps scolaires pourraient être pesants (n=1). Ainsi, une professionnelle explique : *« On s'écrit des courriels pour préparer le lendemain (...). Actuellement, je n'y vois pas d'inconvénient, j'en vois un bénéfice dans ce que j'ai à faire. Est-ce qu'avec le temps dans mon quotidien, ça ne va pas être pesant ? »*

Par rapport à eux-mêmes, la première appréhension concerne les méthodes à appliquer et les ajustements à apporter à leur pratique (n=3). Par exemple, l'AT-SEM explique la différence avec sa manière de travailler auparavant avec les tout-petits et la méthode actuelle. La peur de l'échec est également une appréhension (n=3), de ne pas *« réussir à relever le challenge »* dit l'une d'entre elles, ou encore l'appréhension de ne pas *« avoir atteint certains objectifs »* en fin d'année. Deux professionnelles citent aussi l'appréhension quant à leur positionnement au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Parallèle entre le point de vue des parents et celui des professionnels

Il est intéressant de relever qu'un certain nombre de points évoqués par les parents et les professionnels vont dans le même sens. Ainsi, les parents expriment le besoin et le désir de s'impliquer dans la prise en charge de leur enfant, répondant aux besoins des professionnels de rendre les parents acteurs du projet. Au besoin de réunions des parents peut répondre le besoin des professionnels de rencontrer les familles et de recueillir des informations au sujet de l'enfant. De même, la confiance attendue des professionnels pourrait se mettre en place avec les rencontres fréquentes attendues par les parents et, à la demande de ces derniers, les professionnels prennent des initiatives dans ce sens. Les attentes des parents et des professionnels concernant l'enfant se rejoignent dans le désir d'améliorer la communication et l'autonomie de l'enfant et de le mener vers une scolarité en classe ordinaire. Enfin, il est intéressant de constater que les appréhensions des professionnels font écho aux besoins des parents exprimés vis-à-vis de leur enfant. En effet, la première appréhension des professionnels concerne les attentes trop élevées des parents et la pression que cela peut susciter en eux.

◆ Discussion

Cette étude présente les besoins et les attentes des professionnels et des parents d'enfants ayant un TSA, scolarisés dans une des UEM ayant ouvert en septembre 2014, et vise à mettre en évidence les conditions favorables d'une telle scolarisation pour ces enfants.

Tout d'abord, les résultats montrent que les parents ont besoin que leur enfant accède à la communication et grandisse en autonomie, ces besoins étant étroitement liés à ceux de s'aménager des temps et de réaliser des activités adaptées en famille. Ces résultats rejoignent ceux de la littérature énonçant les problèmes éducatifs rencontrés par les parents de jeunes enfants ayant un TSA et la nécessité pour eux d'axer les prises en charge sur ces points, particulièrement celui de l'apprentissage de la propreté (Hahaut et al., 2002 ; Cotton & Richdale, 2006). Osborne et Reed (2010) précisent que le besoin d'implication parentale et de communication avec l'enfant peut devenir facteur de stress pour le parent si rien n'est mis en place pour répondre à ces besoins. Il est bon que les professionnels gardent cela en tête pour pouvoir, dès les premières rencontres, rassurer le parent sur son implication à venir et les méthodes de communication mises en place avec l'enfant dès la rentrée. Par ailleurs, il est raisonnable de penser que, derrière le souhait de travailler l'autonomie et la régulation du comportement, se trouve le désir de combattre la stigmatisation sociale dont sont victimes les parents et qu'il s'agit là d'un des enjeux sous-jacents de la classe, allant de pair avec l'acceptation du handicap. Meirsschaut, Roeyers et Warreyn (2010) parlent, en effet, de ce sentiment d'incompétence parentale et de stigmatisation sociale entraînant inefficacité, culpabilité, mésestime de soi, et impuissance. Les parents ont besoin de se sentir efficaces pour se sentir compétents dans leur rôle parental (Bandura, 1997), d'où peut-être l'insistance de leur part de prendre part à la construction du projet. La perception d'efficacité parentale est en effet primordiale, agissant également, d'après Kuhn et Carter (2006), sur le développement des capacités sociales de l'enfant et sur l'efficacité des programmes éducatifs mis en place. On peut penser que cet enjeu est saisi par certains professionnels ayant à cœur que les parents conservent un rôle de parent tout en s'impliquant. Par ailleurs, les guidances parentales au domicile sont déjà un pas allant dans ce sens. L'étude de Keen, Couzens, Muspratt et Rodger (2010) a montré l'effet positif d'une intervention éducative au domicile qui a diminué le stress parental et augmenté le sentiment d'auto-efficacité parentale concernant leur action auprès de leurs enfants. On peut comprendre là aussi le besoin des professionnels de voir les parents s'impliquer, pour permettre la réussite de leurs projets. Professionnels et parents doivent donc agir conjointement, l'un influençant l'autre. Cette collaboration étroite est nécessaire et indissociable d'un projet tel que celui-ci.

De plus, certains parents sont encore sous le choc de l'annonce du diagnostic au moment de la rentrée en UEM, achevant à peine une longue période d'errance diagnostique et de solitude et ont besoin de soutien et de renforcer ce sentiment d'auto-efficacité décrit par Hastings et Brown (2002). Il serait important de penser à un accompagnement à mettre en place dès le début de l'année. Au moment du recueil des données, un rendez-vous avait été réalisé avec la psychologue de l'UEM dans le but de déterminer les objectifs de l'année. Toutefois, un entretien davantage centré sur le contexte familial et la santé des parents pourrait peut-être être proposé dès le mois de septembre, répondant à la demande de soutien de certains parents. Par ailleurs, pour recueillir les besoins et les attentes des parents, il pourrait s'agir d'une réunion collective avec l'équipe et les parents. En effet, les parents sont désireux de s'appuyer sur les professionnels pour obtenir des informations sur la vie de l'enfant en classe, allant dans le sens d'études déjà réalisées (Fox, Vaughn, Wyatte, & Dunlap, 2002 ; Benson, 2006, Hahaut et al., 2002 ; Rattaz et al., 2012). Les professionnels sont également en demande d'informations pour mieux connaître l'enfant, dont la compréhension est encore lacunaire à la rentrée (Aussilloux & Livoir Petersen, 1998), tout en appréhendant les attentes des parents. Les professionnels ont aussi pour la majorité la peur de ne pas satisfaire les attentes des parents, qu'ils peuvent ressentir comme trop élevées et comme une pression. Ainsi, professionnels et parents pourraient chacun entendre les besoins et attentes des uns et des autres, et être rassurés en entendant leur compatibilité.

La question de la qualité de vie est au cœur des propos des parents avec la question du temps de travail, des activités à l'extérieur réduites, de la possibilité de confier son enfant, ainsi que des difficultés financières et de logement. Ces besoins ont déjà été mis en évidence dans de nombreuses études (Green, 2007 ; Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009 ; Fox et al., 2002 ; Bromley et al., 2004 ; Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2011 ; Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2012 ; Mugno, 2007). Partant de ces besoins d'ordre social, il pourrait être intéressant de proposer aux parents, dès le début de l'année, une rencontre avec une assistante sociale, pouvant appuyer une demande de logement, les aiguiller quant aux aspects administratifs (MDPH par exemple) et pratiques (taxi à mettre en place pour l'école, technicienne d'intervention sociale et familiale, etc.). De plus, certains parents ont eu des prises en charge en libéral qu'ils n'ont pas encore arrêtées au moment de la rentrée de l'enfant à l'UEM. Cela soulève bien entendu la question financière, mais aussi celle des contraintes de la prise en charge de ce handicap et montre la nécessité qu'un maximum de suivis soient organisés au sein même de l'UE, tels les suivis en orthophonie et en psychomotricité, pour soulager les parents d'un point de vue organisationnel et financier, mais aussi l'enfant d'un emploi du temps déjà conséquent pour son jeune âge. Ainsi, comme le montre l'étude de Cappe et al. (2012), les besoins cités par les parents ne sont autres que ceux qui apparaissent comme prédicteurs d'un ajustement réussi influençant la qualité de vie des parents

et de la famille, c'est-à-dire la nécessité d'axer le projet sur l'autonomie de l'enfant, l'intégration sociale et scolaire, et le partenariat parents-professionnels.

L'organisation familiale, les questionnements concernant l'avenir et les difficultés de communiquer avec les proches autour des troubles de l'enfant sont également au cœur des propos des parents. On pourrait alors penser à une guidance avec la fratrie mensuellement, ou ponctuellement une rencontre avec la famille élargie avec présentation du handicap, du programme, des méthodes, le bien-être des parents passant par le bien-être familial et la prise en compte de chacun. En effet, l'évolution d'un enfant ayant un TSA ne peut être comprise si on ne tient pas compte des caractéristiques de sa famille, des interactions familiales, et des étapes développementales où se situe la famille (Chatenoud, Kalubi, & Paquet, 2014).

Concernant les professionnels, ils ressentent tous en début d'année le besoin de formation et de collaborer en équipe pour se transmettre des informations au sujet de l'enfant, des idées et agir avec cohérence, ayant à cœur l'intégration scolaire de l'enfant en classe ordinaire. Les professionnels expriment le besoin d'agir avec la famille, de sentir cette collaboration et la poursuite du travail au domicile. Les réunions et la présence hiérarchique semblent nécessaires pour mettre à plat les rôles de chacun. En effet, une légère ambiguïté semble présente dans l'équipe et les rôles de chacun encore en voie d'ajustement. Une présence hiérarchique, l'instauration rapide et claire de règles, du rôle et de l'organisation sont donc essentielles, car ils peuvent devenir un facteur de stress important pour les professionnels, cause de burnout sur le long terme (Wisniewski & Gargiulo, 1997). De même en ce qui concerne les besoins matériels (rangement, jeux pour les prises en charge). Ainsi, on voit que cette question de la complémentarité des interventions pensée initialement dans le projet (Bulletin officiel du 12 au 20 mars 2014, Annexe 2- Unités d'Enseignement en Maternelle) est bénéfique aux enfants, mais demande des ajustements aux professionnels et des précautions à prendre.

Enfin, il est important d'être vigilants à l'évolution des attentes des professionnelles. En effet, un certain nombre d'entre elles ont le désir d'évoluer professionnellement et de voir les enfants progresser tout en établissant une relation de confiance avec les parents. Or, le manque de satisfaction professionnelle à ces niveaux-là peut devenir un facteur de stress important et mettre l'équilibre de l'équipe en péril (Cappe et al., 2015 ; Wisniewski & Gargiulo, 1997). On peut lier à cette attente, le besoin de formation et de pratique. En effet, ces deux points seraient essentiels pour permettre aux professionnels de commencer à acquérir les nouvelles compétences souhaitées, de gagner en confiance et en autonomie. Là encore, le besoin d'un superviseur extérieur présent régulièrement à l'UEM est non négligeable, en dehors des temps de formation prévus sur une année scolaire, donnant une ligne directrice, des conseils précis d'intervention et permettant à l'équipe de peu à peu gagner en cohérence dans les réponses apportées, point abordé par plusieurs d'entre elles comme un besoin pour certaines, une appréhension pour d'au-

tres. Enfin, certaines professionnelles ayant à peine commencé l'année dénoncent le fait d'être trop dans l'agir, d'avoir un emploi du temps trop serré et ne pouvoir penser, ni échanger à propos des enfants. Faire un point sur les besoins horaires et organisationnels de l'équipe apparaîtrait donc important pour toujours avoir à cœur d'organiser au mieux une journée et de permettre à l'équipe de gagner en efficacité et satisfaction.

◆ Conclusion

L'ouverture des UEM répond au désir des parents et des professionnels de permettre aux enfants ayant un TSA d'accéder à une éducation et une scolarisation, telles qu'énoncées dans la loi du 11 février 2005. Toutefois, un certain nombre de besoins et d'attentes sont à prendre en compte dans ces deux groupes pour permettre de mener à bien un tel projet dans des conditions favorables. La collaboration entre parents et professionnels apparaît essentielle pour que chacun soit acteur du projet et développe un sentiment d'auto-efficacité. Les parents ont essentiellement des besoins d'ordre social, d'être soutenus dans cette nouvelle entreprise, et attendent d'une manière générale d'améliorer leur qualité de vie grâce aux moyens mis en œuvre dans les UEM. Par ailleurs, les professionnels ont essentiellement un besoin de formation, de clarté par rapport au positionnement juste à adopter dans une équipe pluridisciplinaire, et d'avoir des temps d'échange en équipe pour gagner en cohérence dans les réponses apportées aux enfants et aux familles.

Des ajustements pourraient être amenés au cours des prochaines années, avec par exemple, une réunion rassemblant le couple parental et l'ensemble de l'équipe pour faire un point sur les besoins et les attentes de chacun en début puis en cours d'année, permettant à chacun de prendre conscience qu'ils vont tous vers le même horizon et de gagner en confiance dès les premiers mois de l'année scolaire. Par ailleurs, un rendez-vous en début d'année avec la psychologue uniquement centré sur le contexte familial et la santé des parents pourrait permettre à certaines familles de se sentir davantage soutenues et guidées dès les premiers mois de l'année. Enfin, la collaboration avec une assistance sociale permettrait d'aider les parents sur un certain nombre de démarches encore nécessaires.

◆ Remerciements

Les auteurs remercient vivement les parents et les professionnels qui ont participé à cette étude et qui continuent à s'impliquer dans le cadre du suivi longitudinal du Projet DEVSCOL 2014-2017.

REFERENCES INCONTOURNABLES

- BAGHDADLI, A., RATTAZ, C., & LEDESERT, B. (2011). Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises. *Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Paris*.
- CAPPE, E., & POIRIER, N. (2015, en ligne). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise. *Annales Médico-psychologiques*. doi : 10.1016/j.amp.2015.06.003
- CAPPE, E., ROUGE, M.-C., & BOUJOUT, É. (2015). Burnout des professionnels de l'éducation spécialisée intervenant auprès d'individus ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme : rôle des antécédents psychosociaux et des processus transactionnels. *Psychologie du travail et des organisations*, 21, 125-148.
- CHATENOUD, C., KALUBI, J.C., & PAQUET, A. (2014). *La famille et la personne ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme. Comprendre, soutenir et agir autrement*. Québec, QC : Éditions Nouvelles.
- HAUTE AUTORITE DE SANTE (2012). *Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*.
En ligne www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/synthese_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

REFERENCES

- ALLIK, H., LARSSON, J.O., & SMEDGE, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health Quality of Life Outcomes*, 4 (1).
- AUSSILLOUX, C., & LIVOIR-PETERSEN, M.F. (1998). Vers une prise en charge intégrée de l'autisme. *Santé Mentale au Québec*, 23 (1), 19-42.
- BANDURA A. (1997). *Self-efficacy : The Exercise of Control*. New York : Freeman and Company.
- BAGHDADLI, A., NOYER, M., & AUSSILLOUX, C. (2007). *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme*. CREAI-Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées-Languedoc Roussillon.
- BAGHDADLI, A., RATTAZ, C., & LEDESERT, B. (2011). Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises. *Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Paris*.
- BENSON, P.R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD : The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685-95.
- BOE, E., BOBBIT, S.A., COOK, L.H., WHITENER, S.D., & WEBER, A.L. (1997). Predictors of retention, transfer, and attribution of special and general education teachers from a national perspective. *Journal of Special Education*, 30 (4), 390-411.
- BROMLEY, J., HARE, D. J., DAVISON, K., & EMERSON, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8 (4), 409-423.
- CAPPE, E., WOLFF, M., BOBET, R., & ADRIEN, J.-L. (2011). Quality of life : a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programs. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 20 (8), 1279-1294.
- CAPPE, E., WOLFF, M., BOBET, R., & ADRIEN, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, 77 (2), 181-199.

- CAPPE, E., & POIRIER, N.** (2015, en ligne). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise. *Annales Médico-psychologiques*. doi : 10.1016/j.amp.2015.06.003
- CAPPE, E., ROUGE, M.-C., & BOUJOUT, É.** (2015). Burnout des professionnels de l'éducation spécialisée intervenant auprès d'individus ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme : rôle des antécédents psychosociaux et des processus transactionnels. *Psychologie du travail et des organisations*, 21, 125-148.
- CHATENOUD, C., KALUBI, J.C., & PAQUET, A.** (2014). *La famille et la personne ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme. Comprendre, soutenir et agir autrement*. Québec, QC : Éditions Nouvelles.
- COTTON, S., & RICHDALE, A.** (2006). Brief Report : Parental descriptions of sleep problems in children with autism, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 151-161.
- DERGUY, C., M'BAILARA, K., MICHEL, G., ROUX, S., & BOUVARD, M.** (2016). The need for an ecological approach to parental stress in autism spectrum disorders : the combined role of individual and environmental factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-11. doi : 10.1007/s10803-016-2719-3
- DUMAS, J. E., WOLF, L. C., FISMAN, S. N., & CULLIGAN, A.** (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2, 97-110.
- FORE, C., MARTIN, C., & BENDER, W. N.** (2002). Teacher burnout in special education : The causes and the recommended solutions. *The High School Journal*, 86 (1), 36-44.
- FOX, L., VAUGHN, B. J., WYATTE, M. L., & DUNLAPI, G.** (2002). "We can't expect other people to understand" : Family perspectives on problem behavior. *Exceptional Children*, 68 (4), 437-450.
- GARDOU, C.** (2010). *Professionnels auprès des personnes handicapées*. Paris : Erès.
- GREEN, S. E.** (2007). "We're tired, not sad" : Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64 (1), 150-163.
- HAHAUT, V., CASTAGNA, M., & VERVIER, J. F.** (2002). Autisme et qualité de vie des familles. *Louvain médical*, 121 (3), 20-30.
- HASSALL, R., ROSE, J., & McDONALD, J.** (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability : The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405-418.
- HASTINGS, R. P. & BROWN, T.** (2002). Behaviour problems of autistic children, parental self-efficacy and mental health. *American Journal on Mental Retardation* 107, 222-32.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ** (2012). *Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*.
En ligne www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/synthese_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf
- INGERSOLL, B., & HAMBRICK, D. Z.** (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5 (1), 337-344.
- KEEN, D., COUZENS, D., MUSPRATT, S., & RODGER, S.** (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4 (2), 229-241.
- KONSTANTAREAS, M., & PAPAGEORGIOU, V.** (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10 (6), 593-607.
- KUHN, J. C., & CARTER, A. S.** (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76 (4), 564-575.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. (2005). *Legifrance*, 11 février.

- MEIRSSCHAUT, M., ROEYERS, H., & WARREYN, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child : Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4 (4), 661-669.
- MILLER, M. D., BROWNELL, M. T., & SMITH, S. W. (1999). Factors that predict teachers staying in, leaving, or transferring from the special education classroom. *Exceptional Children*, 65 (2), 201-218.
- Ministère des affaires sociales et de la santé. (2013). *Troisième plan autisme*. En ligne www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf
- Ministère de l'Education nationale, Ministère des affaires sociales et de la santé, Ministère délégué chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. (2014). *Instruction interministerielle n° dgcs/sd3b/dgos/sdr4/dgesco/cnsa/2014/52 du 13 février 2014 relative à la mise en œuvre des plans régionaux d'action, des créations de places et des unités d'enseignement prévus par le 3ème plan autisme (2013-2017)*. En ligne http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/03/cir_38023.pdf
- MUGNO, D., RUTA, L., D'ARRIGO, V. G., & MAZZONE, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and quality of life outcomes*, 5 (1).
- NAHMAS, A. S., KASE, C., & MANDELL, D. S. (2014). Comparing cognitive outcomes among children with autism spectrum disorders receiving community-based early intervention in one of three placements. *Autism*, 18 (3), 311-320.
- O'CONNOR, T. G. (2002). The 'effects' of parenting reconsidered : Findings, challenges and applications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 555-572.
- OSBORNE, L. A., REED, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 405-14.
- RATTAZ, C., LEDESERT, B., MASSON, O., OUSS, L., ROPERS, G., & BAGHDADLI, A. (2014). Special education and care services for children, adolescents, and adults with autism spectrum disorders in France : Families' opinion and satisfaction. *Autism*, 18 (2), 185-193.
- ROSENBERG, L., BART, O., RATZON, N. Z., & JARUS, T. (2013). Personal and environmental factors predict participation of children with and without mild developmental disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 22 (5), 658-671.
- SCHWARTZ, I. S., SANDALL, S. R., GARFINKLE, A. N., & BAUER, J. (1998). Outcomes for Children with Autism Three Case Studies. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18 (3), 132-143.
- SÉNÉCHAL, C., & des RIVIÈRES-PIGEON, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34 (1), 245-260.
- TARDIF C. (2010). *Autisme et pratiques d'intervention*. Marseille : Solal.
- WISNIEWSKI, L., & GARGIULO, R. M. (1997). Occupational stress and burnout among special educators : A review of the literature. *The Journal of Special Education*, 31 (3), 325-346.