

# Livret des recherches financées

---

APPELS A PROJETS « AUTISME » 2014-2017



## Introduction

Ce document a pour objectif de présenter les recherches financées dans le cadre des appels à projets « Autisme » du programme « Handicap et perte d'autonomie » de l'IReSP (Institut pour la recherche en santé publique) et de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) – aujourd'hui programme « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap »<sup>1</sup>.

Celui-ci fait suite au webinaire « L'évolution du soutien de la recherche sur l'autisme : vers une structuration de la recherche en sciences humaines et sociales »<sup>2</sup> et s'inscrit dans une démarche générale de développement de la recherche en sciences humaines et sociales (SHS) et de la recherche participative sur l'autisme, soutenue depuis 2020 via le nouvel appel à projets « Autisme et sciences humaines et sociales »<sup>3</sup>.

Mené entre 2014 et 2017, l'appel à projets « Autisme » était structuré autour des questions de parcours de vie, de limitations d'activités et des conséquences sur la vie quotidienne des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA), ainsi que sur les modes d'accompagnement de leurs proches aidants<sup>4</sup>. Cet appel a permis le financement de 13 recherches, pour la plupart encore menées à ce jour, dont les (premiers) résultats et perspectives vous sont présentés de manière synthétique dans ce document, à partir de présentations rédigées par les membres des équipes des projets<sup>5</sup>.

Ce livret s'adresse à tous les publics intéressés par la question de l'autisme, dans une volonté de valoriser les apports en connaissances de la recherche, afin que chacun puisse se les approprier dans ses réflexions personnelles sur le sujet ou dans ses pratiques quotidiennes.

Bonne lecture à toutes et à tous !

---

<sup>1</sup> En 2020, un bilan des appels à projets du programme menés entre 2011 et 2019 a été réalisé par la CNSA et l'IReSP. Ce document est téléchargeable sur le site internet de la CNSA, [en cliquant ici \(nouvelle fenêtre\)](#), ou sur celui de l'IReSP, [en cliquant ici \(nouvelle fenêtre\)](#).

<sup>2</sup> Le webinaire s'est tenu le 15 avril 2021. Pour découvrir le replay du webinaire, [cliquer ici \(nouvelle fenêtre\)](#). Un **retour d'expérience réalisé par Karen Buttin** suite à sa participation est également disponible sur le site internet de l'IReSP et en **annexe de ce document**.

<sup>3</sup> Pour consulter l'appel à projets 2020 « Autisme et sciences humaines et sociales », [cliquer ici \(nouvelle fenêtre\)](#). Pour l'appel 2021, [cliquer ici \(nouvelle fenêtre\)](#).

<sup>4</sup> Pour consulter les textes d'appels à projets de l'appel « Autisme » de 2014 à 2017, [cliquer ici \(nouvelle fenêtre\)](#).

<sup>5</sup> Le projet « Approche biomédicale du handicap. Interventions, solutions technologiques & aides techniques » porté par Olivier Bonnot n'est pas présenté dans ce document.

# Sommaire des projets financés

---

## LES PROJETS

Evaluation des effets d'un programme psycho-éducatif destiné à des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (PPETED) .....	4
Evaluation de l'intervention précoce intensive en autisme avec le modèle de Denver (AutiDenver) .....	10
Implémentation d'un Kit de dépistage précoce et d'une Conduite à Tenir pour la prise en charge de l'Autisme en pédiatrie générale (KitCAT) .....	15
Programme d'accompagnement durant la grossesse des mères ayant déjà eu un enfant atteint de trouble du spectre de l'autisme et soutien à la relation précoce mère-bébé .....	19
Impact d'une intervention précoce intensive sur la scolarisation des enfants avec un trouble du spectre autistique à moyen terme (IDEA-scolarisation) .....	23
Analyse des parcours de vie des personnes présentant un trouble du spectre autistique suivies par le dispositif SCATED (Situations Complexes en Autisme et Troubles Envahissants du Développement) en Ile de France depuis sa création .....	27
Intervention pour enfant avec un trouble du spectre autistique conduite par les parents, formés et accompagnés par visioconférence : Facilitateurs et obstacles pour les parents (IFPAD-Parents) .....	30
Evolution des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme scolarisés dans des unités d'enseignement en maternelle : suivi développemental sur 3 ans (DEVSCOL).....	34
Parcours de scolarisation et trajectoires de développement d'enfants avec TSA : Suivi longitudinal comparatif dans et après les UEM et dans d'autres dispositifs (AUTISCOL) .....	34
Regards croisés sur la « filière belge ». Parcours de vie de personnes avec autisme et organisation des prises en charge en France et en Belgique.....	38
Parcours inclusif du jeune enfant ayant un trouble du spectre autistique scolarisé dans les Unités d'Enseignement Maternelle : quelle articulation entre le milieu spécialisé et le milieu ordinaire ? (UEMA).....	41
Difficultés d'Inclusion des Élèves avec TSA : Attitudes et Comportements des enseignants (DIETACE).....	46

## ANNEXE

Retour d'expérience de Karen Buttin suite au webinaire du 15 avril 2021 « L'évolution du soutien de la recherche sur l'autisme : vers une structuration de la recherche en SHS » .....	51
--	----

## Principales abréviations utilisées

---

APHP : Assistance publique – Hôpitaux de Paris.

ARAPI : Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations.

ARS : agence régionale de santé.

CEDA : Centre d'Évaluation et de Diagnostic Autisme.

CNRS : Centre national de la recherche scientifique.

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

CHU : centre hospitalier universitaire.

CHRU : centres hospitaliers régionaux et universitaires.

CRA : centre de ressources autisme.

CREAI : centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées.

EHESS : École des hautes études en sciences sociales.

ESDM : early start denver model.

GHU : groupement hospitalier universitaire.

GRC : groupe de recherche clinique.

HAS : la Haute Autorité de Santé.

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale.

IReSP : Institut pour la recherche en santé publique.

MDPH : maison départementale des personnes handicapées.

PHRC : programme hospitalier de recherche clinique.

SHS : sciences humaines et sociales.

TND : troubles du neurodéveloppement.

TSA : trouble du spectre de l'autisme.

UEM : unités d'enseignements en maternelle.

UMI : unités mobiles d'intervention.

UMR : unité mixte de recherche.

## Appel à projets « Autisme » 2014

### Evaluation des effets d'un programme psycho-éducatif destiné à des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (PPETED)

Durée du projet : 36 mois (recherche terminée)

Financement alloué : 148 446 €

#### **Coordination du projet : Emilie Cappe**

Membres de l'équipe : Emilie Cappe, Carol Sankey et Jérôme Lichtlé<sup>6</sup> ; Myriam Rousseau et Jacinthe Bourassa<sup>7</sup> ; Frédérique Bonnet-Brilhaut, Joëlle Malvy, Julie Allard Ech-Choukh, Maud Pavy, Vanina Baranger, Sandrine Fondeville, Elise Gourin, Chloé Laperle, Laurence Dubs et Philippe Rabatte<sup>8</sup> ; Antoine Guedeney, Pascale Isnard, Elisabeth Roussel et Caroline Piant<sup>9</sup> ; Yves Contejean, Thomas Bouquet et Lydia Luperto<sup>10</sup> ; Catherine Doyen, Pauline Chaste, Aude De Gaulmyn, Mirta Barbeschi et Julia Zoude<sup>11</sup> ; Antoine Rosier, Romain Taton, Amélie Ploquin, Laurence Kahn, Aurélie Falaise, Marion Martin-Barrero, Caroline Chemin, Julie Bali, Mélanie Buiche et Sandrine Rousseau<sup>12</sup> ; Eric Lemonnier, Geneviève Mace, Valérie Caron et Géraldine Rey<sup>13</sup> ; Noël Pommepuy, Pascale Zylberberg, Laetitia Hopital, Emilie Charles et Marie Maniere<sup>14</sup>.

### 1. Présentation de la recherche

Le programme « Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée ! » s'adresse aux parents d'enfants ayant un TSA. Ce programme est fondé sur la reconnaissance que les parents sont des acteurs centraux dans le développement de leur enfant. Il a pour objectif de les amener à reconnaître, à développer et à actualiser leurs compétences parentales.

Il a été initialement développé et implanté au Québec par le CRDITED MCQ IU (Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle et Trouble Envahissant du Développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec Institut Universitaire). Ce programme a pu être importé en France dans le cadre d'une collaboration entre le CIUSSS MCQ (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec) et l'Université Paris Descartes.

Ce programme est proposé à des groupes de six à dix parents dont l'enfant, âgé de moins de huit ans, a récemment reçu un diagnostic de TSA. Les parents assistent à cinq ateliers, d'une durée de deux heures et trente minutes, sur une période de 10 semaines environ. Ces cinq rencontres,

---

<sup>6</sup> Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé.

<sup>7</sup> Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ).

<sup>8</sup> Centre de Ressources Autisme Centre-Val de Loire, CHRU Bretonneau de Tours.

<sup>9</sup> Service de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpital Bichat-Claude Bernard.

<sup>10</sup> Centre Ressources Autisme Île-de-France.

<sup>11</sup> Service de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent I08, GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, Centre Hospitalier Sainte-Anne.

<sup>12</sup> Centre de Ressources Autisme Normandie Seine-Eure, Centre Hospitalier du Rouvray.

<sup>13</sup> Centre Expert Autisme Limousin, CHU de Limoges.

<sup>14</sup> Unité de diagnostic et d'évaluation pluri-professionnelle, autisme et troubles apparentés, Etablissement Public de Santé de Ville-Evrard.

animées par un binôme de professionnels spécialistes du TSA<sup>15</sup>, abordent chacune un thème différent. Dans la version originale du programme, ci-après nommée version complète, les parents bénéficiaient, en plus des cinq ateliers, d'un suivi individuel avec un éducateur spécialisé. En France, une version allégée du programme a également été proposée, comprenant les cinq ateliers en groupe, mais aucun suivi individuel. Chaque établissement partenaire de la recherche avait la possibilité d'implanter l'une ou l'autre des versions.

Afin de pouvoir appliquer le programme le plus fidèlement possible, trois guides ont été constitués par le CRDITED MCQ : un guide destiné aux animateurs des ateliers (« Guide de soutien à l'animation »), un guide destiné aux éducateurs réalisant le suivi individuel (« Guide de soutien à l'accompagnement ») et un guide destiné aux participants (« Guide de soutien à la participation »).

Ce programme a été implanté dans plusieurs établissements depuis 2015 et a fait l'objet d'une recherche amorcée en 2013 et dirigée par Émilie Cappe, professeure des universités à l'Université de Paris. Son équipe s'est penchée sur le processus d'implantation du programme au sein des établissements, ainsi que sur ses effets pour les parents qui y ont participé. Leur intention était de s'assurer de la qualité du service offert aux parents et, au besoin, de l'améliorer.

Le projet s'est déroulé sur une période de 36 mois auprès de sept établissements :

- (1) Le Centre Universitaire de Pédopsychiatrie et le Centre Ressources Autisme Centre-Val de Loire de l'hôpital Bretonneau CHRU de Tours ;
- (2) Le service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent de l'APHP hôpital Bichat-Claude Bernard ;
- (3) Le Centre Ressources Autisme Île-de-France ;
- (4) Le service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent du secteur de psychiatrie infanto-juvénile du 16<sup>ème</sup> arrondissement de Paris du centre hospitalier Sainte-Anne ;
- (5) Le Centre Ressources Autisme Haute Normandie du centre hospitalier du Rouvray
- (6) Le Centre Expert Autisme Limousin du centre hospitalier universitaire de Limoges ;
- (7) L'Unité de Diagnostic et d'Évaluation Pluri-professionnelle de l'hôpital universitaire Jean-Verdier de Bondy.

Au total, 78 parents ont pu bénéficier du programme et 55 d'entre eux ont été inclus dans la recherche.

Pour évaluer le processus d'implantation, chaque atelier a été observé à partir d'enregistrements vidéo. Les impressions des professionnels ayant implanté le programme ont également été recueillies via un questionnaire et un entretien. Les données issues de l'observation des ateliers, des questionnaires et des entretiens ont permis :

- 1) De vérifier que les différentes activités prévues par le programme avaient bel et bien été réalisées ;
- 2) De mesurer les écarts éventuels entre ce qui était prévu dans le guide d'animation et ce qui a été proposé ;
- 3) De s'assurer que le programme puisse être appliqué facilement et de manière uniforme par les animateurs, et ;
- 4) De relever les éventuels points de difficulté, afin d'apporter les modifications (au programme et/ou à la formation des professionnels) qui permettront de faciliter sa mise en œuvre.

Les effets du programme ont, quant à eux, été mesurés à l'aide de questionnaires auprès des parents. Ces questionnaires ont été complétés par les parents lors de trois temps : avant d'assister aux ateliers (T0), à la toute fin des ateliers (T1) et six mois plus tard (T2). Les mêmes mesures ont été

---

<sup>15</sup> Au Québec, ce sont des psycho-éducateurs qui animent les ateliers du programme. En France, ce sont des psychologues qui les ont animés.

réalisées lors d'un premier temps (T0), puis 3 mois plus tard (T1) auprès d'un groupe contrôle, c'est-à-dire des parents qui n'avaient pas participé au programme, afin de s'assurer que les éventuelles différences observées pour les parents participant au programme entre les différents temps de mesure pouvaient bien être attribuées aux effets du programme. Néanmoins, l'effectif de ce groupe étant restreint, les résultats sont à considérer avec prudence, en tenant compte de cette limite.

## 2. Résultats de la recherche

Les résultats du questionnaire indiquent que les professionnels étaient, de manière générale, satisfaits de la qualité du programme « Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée ! », mais aussi des moyens déployés pour sa mise en œuvre, et pensaient que les parents étaient réceptifs au contenu du programme.

Néanmoins, les professionnels ont obtenu au questionnaire un score moyen de fidélité d'implantation perçue, qui semble s'expliquer en grande partie par les difficultés qu'ils ont rencontrées dans la gestion du temps (durée des activités pas toujours respectée, temps de parole des parents difficile à réguler, etc.).

L'observation des enregistrements vidéo des ateliers vient nuancer ce résultat, puisqu'elle n'a pas révélé d'écart significatif entre la durée prévue et la durée réelle des ateliers, démontrant que les professionnels ont réussi à réajuster les contenus pour au final respecter la durée globale prévue. Ce réajustement a certainement été favorisé par le fait que le contenu du programme est bien structuré et détaillé.

L'observation des enregistrements vidéo des ateliers a aussi permis de démontrer que les professionnels ont appliqué fidèlement le programme, puisque 80% des activités ont été réalisées telles qu'initialement prévues. Les professionnels ont souligné au travers des entretiens qu'avoir de solides connaissances dans le champ de l'autisme est un prérequis nécessaire à l'animation du programme, et que posséder des habiletés en animation de groupe constitue une condition favorable à sa réussite. Ils ont néanmoins rapporté quelques difficultés, notamment pour trouver un créneau adapté à la fois à leur agenda professionnel et aux contraintes personnelles et professionnelles des parents, et ont souligné le temps important nécessaire à la préparation des ateliers.

En ce qui concerne les effets du programme sur les parents, plusieurs améliorations ont été constatées, dont une amélioration des connaissances des parents sur le TSA, une diminution du stress lié au rôle parental, une perception plus positive de leur expérience de parent d'un enfant ayant un TSA, une utilisation plus importante sur le long terme de stratégies d'ajustement au stress efficaces, ainsi qu'une amélioration de leur qualité de vie dans certains domaines, à savoir ceux des relations avec l'enfant, du bien-être psychologique et de l'épanouissement personnel (uniquement pour les parents ayant suivi la version complète du programme pour ce dernier point). Ces améliorations n'ayant pas été observées pour les parents du groupe contrôle, elles peuvent vraisemblablement être attribuées au programme « Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée ! ».

Par ailleurs, les parents ont dans l'ensemble grandement apprécié les différents ateliers du programme « Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée ! ». Ils ont jugé le programme satisfaisant et ont eu le sentiment d'avoir progressé.

## 3. Retour d'expérience

Cette recherche a proposé à la fois une appréciation du processus d'implantation et une mesure des effets sur des variables parentales, ainsi qu'un groupe contrôle. Elle vient donc s'ajouter à la liste des

rare études ayant montré les effets positifs d'un programme ciblant les parents d'enfants ayant un TSA sur les variables parentales.

De plus, par rapport aux autres recherches anglophones dont l'évaluation inclut une mesure de l'implantation et des effets du programme, cette étude présente l'avantage de retenir un nombre de variables plus important et une méthodologie mixte, associant une approche quantitative (questionnaire) et une approche qualitative (observation et entretien), pour évaluer le processus d'implantation. La plupart des études disponibles à ce jour ne proposent en effet qu'une évaluation quantitative du contenu de leurs programmes, à l'aide de grilles d'observation et selon une modalité binaire (absence ou présence des items prévus par le manuel).

#### 4. Perspectives pour l'action publique

Les parents d'enfants ayant un TSA ont un risque élevé de présenter des niveaux de stress et de qualité de vie respectivement supérieurs et inférieurs à ceux des parents d'enfants au développement typique ou ayant d'autres troubles de développement ou maladies. Les programmes d'intervention impliquant les parents sont actuellement les plus recommandés et ciblent majoritairement les caractéristiques fondamentales de l'autisme. Néanmoins, de plus en plus de données de recherche convergent vers l'idée qu'on ne puisse pas modifier ces variables de façon significative. C'est une des raisons pour lesquelles il est suggéré que les études visant à évaluer les interventions se focalisent sur la diminution du stress et l'augmentation de la qualité de vie des parents. Le programme « Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée ! » pourrait donc permettre de répondre efficacement à ces besoins cliniques. Parce qu'il s'agit d'une intervention à durée limitée et au rapport coût-bénéfice avantageux, un tel programme pourrait également être une solution intéressante pour pallier le manque d'accompagnement des parents après l'annonce du diagnostic et l'isolement auquel ils sont souvent confrontés après cette période charnière de leur vie et celle de leur enfant. Il permet d'apprendre en échangeant avec d'autres parents, dans un milieu encadrant et constructif, comme en témoignent les propos d'une maman ayant participé au programme dans le cadre de cette recherche :

« [...] les différents ateliers m'ont beaucoup apporté sur le TSA et ses caractéristiques. Le fait aussi de parler avec d'autres parents, on échange, il y a des émotions, ça rend plus fort et on se sent moins seul ! [...] »

Il est important de développer et de proposer des programmes à la fois efficaces, donc évalués, et faciles à mettre en œuvre au sein des établissements de santé et médico-sociaux. Le programme « Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée ! » répond parfaitement à cette double exigence. Ce type d'accompagnement pourrait donc être proposé systématiquement aux parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de TSA.

### Valorisation

#### 1. Articles dans une revue à comité de lecture :

- Cappe, É., Albert-Benaroya, S., Downes, N., Allard Ech-Chouikh, J., De Gaulmyn, A., Luperto, L., Caron, V., Roussel, É., Taton, R., & Sankey, C. (2021). Preliminary results of the effects of a psychoeducational program on stress and quality of life among French parents of a child with autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. <https://doi.org/10.1177/1088357620986946>
- Sankey, C., Girard, S., & Cappe, É. (2021). Evaluation of the implementation process and social validity of a support program for parents of child with Autism Spectrum Disorder. *International*

*Journal of Developmental Disabilities*, 67(2), 101-111.  
<https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1598721>

- Decroocq, C., Soulas, T., Lichtlé, J., Sankey, C., Engelberg, A., & Cappe, É. (2020). Facilitators' perspectives on a psychoeducational program for parents of an autistic child. *Autism*, 24(5), 1273-1285. <https://doi.org/10.1177%2F1362361319899766>
- Lichtlé, J., Downes, N., Engelberg, A., & Cappe, É. (2020). The effects of parent training programs on the quality of life and stress levels of parents raising a child with autism spectrum disorder: a systematic review of the literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7, 242-262. <https://doi.org/10.1007/s40489-019-00190-x>
- Sankey, C., Derguy, C., Ilg, J., Clément, C., & Cappe, É. (2019). Supporting parents of a child with Autism Spectrum Disorder: the French awakening. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 49(3), 1142-53. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3800-x>
- Cappe, É., Stipanivic, A., Rousseau, M., Couture, G., & Rivest, C. (2019). Satisfaction parentale face à un programme de soutien destiné aux parents d'enfants TSA. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 29, 46-58. <https://doi.org/10.7202/1066865ar>

## **2. Communications orales dans des congrès internationaux :**

- Cappe, E., & Sankey, C. (2016). Programme psychoéducatif destiné à des parents d'enfants ayant un TSA. Communication présentée au 9<sup>ème</sup> Colloque du Réseau Inter-universitaire de recherche en Psychologie du Développement (RIPSYDEVE), Louvain-la-Neuve, Belgique, 19-20 mai.
- Sankey, C., & Cappe, E. (2017). Beyond ASD : Parental skills within my reach. Evaluation of a psycho-educative program intended for parents of a child with ASD. <sup>[1]</sup>9<sup>th</sup> International Conference of the Society for Advancement of Behavior Analysis (ABAI), Symposium on Parent training programs in Autism Spectrum Disorder in French speaking areas, Paris, France, 14-15 novembre.

## **3. Communications affichées dans des congrès internationaux :**

- Sankey, C., & Cappe, E. (2017). Évaluation de la fidélité d'implantation d'un programme psycho-éducatif destiné à des parents d'enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme. 10<sup>ème</sup> Colloque du Réseau Inter-universitaire de recherche en Psychologie du Développement (RIPSYDEVE), Aix-en-Provence, 15-16 juin.
- Sankey, C., & Cappe, E. (2017). Evaluation of a psychoeducational programme designed for French-speaking parents of a child with ASD. European Society for Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP), Geneva, 9-11 July.

## **4. Communications orales dans des conférences/séminaires nationaux :**

- Cappe, E., Allard Ech-Chouikh, J., Untas, A., Gaucher, M., Rousseau, M., Dionne, C., Isnard, P., Chaste, P., Contejean, Y., Poumeyreau, M., Delorme, R., Luperto, L., Bouquet, T., Malvy, J., Bonnet-Brilhault, F., & Adrien, J.-L. (2015). *Description d'une étude sur la fidélité d'implantation en France et les effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »*. 56<sup>ème</sup> congrès national de la Société Française de Psychologie, Strasbourg, France, 2-4 septembre.
- Cappe, E., & Sankey, C. (2015). Description d'une étude sur la fidélité d'implantation en France et les effets du programme québécois « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ! ». Réunion avec le Centre Ressources Autisme Ile-de-France et les Centres de Diagnostic et d'Évaluation, Paris, 11 septembre.
- Sankey, C., & Cappe, E. (2016). Intervention psychoéducatif auprès des parents d'enfants ayant un TSA. Description d'une étude sur la fidélité d'implantation et les effets du programme « Au-

delà du TED : des compétences parentales à ma portée !». Staff meeting de la Polyclinique Ney de l'Hôpital Bichat-Claude Bernard de l'APHP, Paris, 4 février.

- Sankey, C., & Cappe, E. (2016). Programme psychoéducatif destiné à des parents d'enfants ayant un TSA : Description d'une étude sur la fidélité d'implantation et les effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ! ». Communication présentée à la Journée de la Recherche de l'Institut Universitaire Paris Descartes de Psychologie (IUPDP), Paris, France, 6 juillet.
- Sankey, C., & Cappe, E. (2016). Intervention psycho-éducative auprès des parents d'enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme : « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ! ». Réunion avec le Centre Ressources Autisme Ile-de-France et les Centres de Diagnostic et d'Evaluation, Paris, 16 septembre.
- Sankey, C., & Cappe, E. (2016). *Stress, stratégies d'adaptation et qualité de vie des parents d'enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme : effets du programme psychoéducatif* « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». Communication présentée au 44<sup>ème</sup> congrès annuel de TCC, Symposium clés en main « TCC et psychoéducation ciblant les enfants et les adolescents ; bénéfiques cliniques et psychosociaux », Paris, France, 16-17 décembre.
- Sankey, C., & Cappe, E. (2018). Programme psycho-éducatif destiné à des parents d'enfants ayant un TSA : évaluation des effets sur le stress perçu, le stress parental, les stratégies de coping et la qualité de vie des parents. X<sup>ème</sup> congrès francophone de psychologie de la santé, Symposium « Adaptation, qualité de vie et accompagnement des parents d'enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme », Metz, 13-15 juin.

##### **5. Communications au grand public :**

- Cappe, E. (2018). *Evaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme* « Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée ». Journée de lancement du programme "Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée", CIUSSS MCQ, Trois-Rivières, 29 octobre.
- Cappe, E. (2015). *Intervention psychoéducatrice auprès des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Journée scientifique organisée en l'hommage du Pr Jean-Louis Adrien, Université Paris Descartes, Paris, France, 7 novembre.
- Sankey, C., & Cappe, E. (2016). *Présentation de la recherche sur le groupe de parents d'enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme*. Staff de la consultation de psychopathologie de l'enfant, Polyclinique Ney, Groupe Hospitalier Paris Nord Val-de-Seine Bichat Claude Bernard, Paris, France, 4 février.
- Cappe, E. (2017). Accompagnement psycho-éducatif des parents suite à l'annonce du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme : présentation de la recherche PPETED. MIN Recherche « Recherche actuelles sur les Besoins Educatifs Particuliers : des enfants, des élèves et de leurs parents », INS HEA, Suresnes, France, 30 mai.
- Sankey, C., & Cappe, E. (2017). *Développer des habiletés parentales: exemple d'un programme québécois*. 2<sup>ème</sup> journée régionale des réseaux d'intervention précoce : Quels partenariats parents-professionnels aujourd'hui dans l'intervention précoce ? Sotteville-les-Rouen, France, 17 novembre.

### Evaluation de l'intervention précoce intensive en autisme avec le modèle de Denver (AutiDenver)

Durée du projet : 48 mois (recherche terminée)

Financement alloué : 114 000 €

**Coordination du projet : Bernadette Rogé**

Membres de l'équipe : Bernadette Rogé, Sophie Baduel, Mado Arnaud et Bora Gourmel <sup>16</sup> ; Anaïs Meleiro <sup>17</sup>.

#### 1. Présentation de la recherche

L'identification précoce et la mise en place d'une intervention la plus précoce possible sont deux facteurs importants pour améliorer le pronostic des enfants avec un TSA et ainsi réduire considérablement les coûts sociétaux à long terme (Chasson, Harris, & Neely, 2007). Les interventions précoces visent l'amélioration de la communication et de l'interaction ainsi que la diminution des comportements dévifs. Elles sont caractérisées par une mise en œuvre intensive, un accompagnement individualisé et une pratique dans l'environnement naturel de l'enfant (French & Kennedy, 2017). L'Early Start Denver Model (ESDM) est une intervention validée qui a pour objectif de solliciter l'enfant afin qu'il s'engage dans une relation sociale effective et une expérience émotionnelle positive durant la plupart de son temps d'éveil de manière à ce que toutes les formes de communication puissent s'installer et que le développement puisse trouver un ancrage dans l'expérience sociale. L'ESDM est un accompagnement intensif pluridisciplinaire qui a été évalué dans de nombreux contextes tels que les centres universitaires (Dawson et al., 2010), les instituts médico-sociaux (Colombi et al., 2018; Vivanti, Paynter, et al., 2014; Vivanti & Dissanayake, 2016) ou avec une mise en œuvre par les parents (Rogers et al., 2012, 2018; Vismara, Colombi, & Rogers, 2009).

La France tarde à développer des accompagnements répondant aux recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) (Compagnon, Corlay, & Petreault, 2017). L'inadéquation entre l'offre d'accompagnement et les besoins réels exprimés par les familles entraînent des délais importants dans la mise en place des interventions. Il est ainsi primordial de développer des solutions d'accompagnement qui puissent apporter une réponse rapide à cette situation mettant à mal nombre d'enfants et leur famille. D'autre part, un décalage est également observé concernant l'accompagnement des parents. Par exemple, dans une étude européenne sur les interventions précoces, seul 14 % des répondants français déclarent bénéficier d'un coaching parental alors que la moyenne pour les pays d'Europe s'élève à 38 % (Salomone et al., 2016).

Cette étude s'inscrit dans un projet de recherche visant l'évaluation de différentes modalités d'intervention précoce dans l'autisme. Les objectifs visaient à caractériser les trajectoires de développement des enfants suivis, le vécu de leurs parents et le devenir de ses enfants à l'issue de l'accompagnement.

<sup>16</sup> (CERPPS) Centre d'Etudes et de Recherches en Psychopathologie et Psychologie de la Santé, Université Toulouse Jean Jaurès.

<sup>17</sup> Association CERESA (Centre Régional d'Éducation et de Services pour l'Autisme).

Dans cette synthèse, nous présentons les résultats issus de l'étude portant sur le vécu des parents selon deux modalités différentes : médiatisée par les parents ou médiatisée par des professionnels.

Les différentes modalités d'accompagnement impliquant différemment les parents, nous nous sommes posé la question de l'impact de celles-ci sur leur vécu. Il s'agit avant tout de proposer des pistes de réflexion, pour les pratiques des professionnels engagés dans l'accompagnement des parents de jeunes enfants avec TSA dans un contexte français.

Cette étude a porté sur les parents de 31 enfants âgés de 19 à 45 mois, avec une forte suspicion de TSA ou un diagnostic posé, répartis en deux groupes (21 des enfants bénéficiant d'un accompagnement par un établissement médico-social et 10 des enfants bénéficiant d'un accompagnement à distance médiatisé par les parents).

Cette étude longitudinale s'est déroulée sur une durée de 12 mois (plus ou moins 3 mois).

Les enfants du groupe suivis dans un établissement médico-social bénéficiaient d'un accompagnement de 20 heures hebdomadaires dispensé par une équipe pluridisciplinaire incluant également du coaching parental.

Les enfants bénéficiant d'une intervention médiatisée par les parents bénéficiaient d'accompagnement par des professionnels libéraux (nombre d'heure variables) et les parents étaient supervisés à distance une fois par semaine par un psychologue pour mettre en œuvre des pratiques parentales ajustées aux spécificités de leur enfant. Cette guidance parentale était assurée grâce à un système de visioconférence et des vidéos enregistrées par les parents.

A la fin de l'inclusion un entretien semi-directif avec les parents a permis d'explorer leur vécu concernant l'accompagnement de leur enfant.

## 2. Résultats de la recherche

Concernant le vécu des parents, il ressort généralement que l'accompagnement, qu'il soit institutionnel ou en guidance parentale, leur permettait d'ajuster leurs pratiques éducatives au quotidien. L'appropriation des objectifs de travail a permis un ajustement des routines familiales et une organisation de l'environnement familial. De manière générale, les parents ont conscience de l'importance de mettre en œuvre l'accompagnement dans l'environnement naturel de l'enfant pour favoriser la généralisation des compétences. Pour tous les parents, les entretiens font état de l'importance perçue de s'impliquer dans l'accompagnement de leur enfant et du lien qu'ils font entre leur niveau d'implication et les progrès de leur enfant. Ce lien est à l'origine d'un sentiment de responsabilité important qui renvoie à des affects négatifs impactant sur le bien être des parents (sentiment de culpabilité, impact sur le moral).

Dans le discours des parents suivi à distance, il ressort une plus grande technicité dans le vocabulaire employé, suggérant une meilleure transformation des connaissances acquises en compétences efficaces et utiles au quotidien. Ces parents rapportent l'acquisition des principes de l'intervention qui n'est pas retrouvée chez les parents suivis par l'établissement. Ces derniers rapportent d'ailleurs la place importante qu'avait l'équipe pluridisciplinaire dans leur quotidien et dans la gestion des difficultés. Finalement, les parents suivis à distance, qui étaient plus isolés, devaient développer des compétences pour gérer les difficultés seules, seulement avec les stratégies données lors des coachings.

Les résultats de ces travaux permettent une réflexion plus globale sur les modalités d'accompagnement qui peuvent être proposées aux familles et notamment de l'utilité des programmes de télésanté. Les parents occupent un rôle central dans l'accompagnement de leur enfant car ils sont les principaux interlocuteurs de celui-ci. Alors que, dans un premier temps, le travail d'un professionnel est de développer une relation positive et engageante avec l'enfant pour

devenir une source sociale naturellement renforçant, le parent est généralement déjà engagé dans une relation positive où chaque routine de son quotidien est une opportunité de plus pour enseigner de nouvelles compétences à son enfant. Le travail des professionnels est alors de soutenir et d'enrichir les pratiques éducatives de ces parents et de prévenir les risques psycho-sociaux liés à leur rôle. Dans ce cadre-là, la télésanté est un outil qui pourrait être adapté car elle permet aux parents d'accéder à des services ajustés à leurs besoins directement de chez eux.

La télésanté peut représenter un soutien innovant pour les familles durant les mois qui suivent l'établissement du diagnostic. Cependant, les interventions médiatisées par les parents ne peuvent pas se substituer à une intervention pluridisciplinaire par des professionnels (Vivanti & Stahmer, 2018). Il est indispensable que la coordination des soins puisse être assurée par des professionnels et que la responsabilité de l'accompagnement de l'enfant soit partagée par le partenariat parent/professionnel.

### 3. Retours d'expérience

Le recrutement d'enfants diagnostiqués précocement constitue un défi important auquel se confronte l'équipe de recherche. En effet, les centres référents en termes de diagnostic disposent de peu d'enfants suffisamment jeunes pour bénéficier d'une intervention ESDM (moins de 26 mois). Pour répondre à ces difficultés de recrutement, la collaboration avec les professionnels de la petite enfance et les professionnels de première ligne est un levier essentiel.

Les nombreuses sorties de protocole (au total 7) pour le groupe où l'intervention était médiatisée par les parents ont orienté la réflexion de l'équipe vers un raccourcissement de la période d'inclusion à 6 mois. Les différents témoignages des parents mettent en avant une fatigabilité grandissante et un découragement important après 6 mois de suivi. Plusieurs facteurs semblent participer à la décision des parents de sortir de l'essai : le fait d'obtenir une place dans une structure, l'épuisement psychologique consécutif par exemple au manque de perspectives claires à l'issue de l'étude pour le devenir de l'enfant, ou la très bonne évolution de l'enfant au cours des 6 premiers mois d'intervention, sont autant de raisons qui expliquent ce taux important de sorties de protocole. Des entretiens semi-structurés ont été conduits pour tenter d'identifier les difficultés rencontrées par les familles au cours de cet accompagnement afin de mieux comprendre ces facteurs et d'identifier des leviers possibles. Ces informations importantes pour la mise en œuvre d'une telle modalité d'accompagnement ont permis d'envisager de nouvelles perspectives dans l'établissement de recommandations pour ce type de pratiques. Ainsi, de nombreuses ressources ont été élaborées pour favoriser le travail avec les familles mais également avec les différents professionnels travaillant avec l'enfant. Des exercices pratiques ont été développés pour aider les familles dans le travail éducatif avec leur enfant. Des exemples vidéo ont également été développés pour pouvoir montrer aux parents, de manière concrète, les stratégies éducatives attendues.

### 4. Perspectives pour l'action publique

Cette étude montre la nécessité de développer des modalités d'intervention précoce qui puissent répondre aux besoins des familles et s'ajuster à la réalité des territoires. La formation des professionnels de proximité est un enjeu central pour pouvoir répondre aux demandes des familles issues des déserts médicaux.

La formation des parents est encore peu développée en France et les dispositifs de télésanté pourraient permettre d'offrir aux parents des solutions d'accompagnement. Il est toutefois important de prendre en compte les limites de ces services qui ne peuvent pas se substituer à un accompagnement pluridisciplinaire tel que recommandé par la HAS.

L'expérience acquise et les différentes publications faites sur cette thématique permettent d'orienter la réflexion des professionnels sur l'utilisation d'une guidance pour accompagner les parents à ajuster leurs pratiques éducatives. L'utilisation de la télé-santé peut être une modalité pertinente d'accompagnement car elle offre une plus grande flexibilité d'utilisation aux parents et peut permettre d'accompagner des familles isolées géographiquement.

## Valorisation

### Ce projet a fait l'objet de plusieurs présentations au niveau national et international :

- Une communication orale (conférence invitée) au Congrès International de Psychologie (ICP) à Yokohama en juillet 2016, qui a permis de présenter des résultats préliminaires ainsi que les réflexions autour de la question de l'intervention précoce en autisme :

Rogé, B., Arnaud, M., Guillon, Q., Kruck, J., Bouvet, L., & Baduel, S. (2016). Early intervention in autism: current knowledge and unresolved issues. *International Journal of Psychology*, 51, 83.

- Une présentation de l'ESDM ainsi que des résultats préliminaires a eu lieu à Pau en juin 2016 au cours du 6ème Colloque régional d'Autisme France :

Rogé, B. L'intervention précoce - programme Denver. *6ème Colloque régional d'Autisme France*. Juin 2016, Pau.

- Une communication affichée lors du Congrès d'Autisme Europe en septembre 2019, qui a permis de présenter les résultats sur l'évolution des enfants suivis par ces deux dispositifs :

Arnaud, M., Baduel, S., Guillon, Q. Rogé, B. Exploring variability and predictors of 12-month longitudinal Early Start Denver Model outcomes among children with ASD. 12 th Autism Europe, septembre 2019, Nice.

- Une communication affichée lors de la 12<sup>e</sup> Université d'Automne de l'ARAPI en octobre 2019, qui a également permis de communiquer les résultats de cette recherche :

Mado Arnaud, Baduel Sophie, Quentin Guillon, Bernadette Rogé (2019) Early Start Denver Model for Young Children with Autism : Developmental trajectories & Predictive factors, 15<sup>ème</sup> Université d'automne de l'Arapi, 9 Octobre 2019.

### Principaux séminaires ou colloques :

- Séminaire d'Introduction au modèle de DENVER - 18 avril 2016, Toulouse - Présentation du modèle de Denver (250 personnes) ;
- Séminaire d'Introduction au modèle de DENVER – 25 juin 2019, Pau - Présentation du modèle de Denver (250 personnes) ;
- Séminaire de formation à l'ESDM pour la certification de thérapeute ESDM – 26, 27 et 28 juin 2019 à Pau (5 personnes) ;
- Séminaire de formation à l'accompagnement parental des jeunes enfants avec TSA animé par Mado Arnaud et Sophie Baduel, 12 Université d'automne de l'ARAPI, octobre 2019, 11 octobre 2019, Le Croisic (45 personnes) ;
- Communication orale « Autisme et intervention médiatisée par les parents - limites et perspectives. » par Mado Arnaud, Journée d'étude Quand la difficulté d'être parent s'ajoute aux besoins spécifiques de l'enfant, 11 avril 2019, Université Jean Jaurès, Toulouse ;
- Symposium au congrès de l'association francophone de psychologie de la santé - 7, 8 et 9 juillet 2021, Approche écosystémique du trouble du spectre de l'autisme, Le vécu des parents dans le cadre d'un accompagnement précoce, Paris.

#### Par ailleurs :

- Mado Arnaud et Sophie Baduel ont animé une journée de formation à l'accompagnement des familles à destination des professionnels lors de la 12<sup>e</sup> Université d'automne de l'ARAPI.
- Bernadette Rogé a obtenu la certification de formation à l'ESDM et a déjà animé une session de formation à Pau (Juin 2019) et entamé le processus de certification pour 5 nouveaux professionnels. De prochaines formations et certifications sont prévues.
- Ce projet de recherche a également permis la traduction en français du manuel ESDM à destination des parents (disponible depuis 2016 chez Dunod) :

Rogers, S.J, Dowson, G & Vismara, L.A. [traduction de B. Rogé] L'intervention précoce en autisme pour les parents avec le modèle de Denver, Dunod, Paris.

- Une thèse intitulée « Intervention précoce en autisme : Trajectoires développementales, Prédicteurs de la progression et Vécu parental » a été soutenue en février 2019. Cette thèse a été financée par un contrat doctoral unique obtenu par Mado Arnaud.
- Un article a été publié dans la revue *Enfance* sur le vécu des parents des enfants accompagnés :

Arnaud, M., Baduel, S., Guillon, Q., & Rogé, B. (2019). Télésanté: les thérapies médiatisées par les parents. *Enfance*, (1), 99-118.

- Un chapitre d'ouvrage a également été publié :

Arnaud, M., Baduel, S., Guillon, Q., Rogé, B. (2019). Retour d'expérience sur un dispositif d'accompagnement des familles en Télésanté. In C. Derguy & E. Cappe, *Familles et Trouble du Spectre de l'Autisme* (p. 369-377). Malakoff: Dunod.

- Un article portant sur la progression des enfants dans les deux modalités d'accompagnement (ESDM PRO et P-ESDM) est en cours de publication.
- Une plateforme d'accompagnement en ligne a été développée pour faciliter à la fois la formation et l'accompagnement des familles suivis dans la modalité à distance. Le programme de formation pour les parents est aujourd'hui finalisé ainsi que la plupart des supports pédagogiques (vidéos explicatives, vidéos d'exemples, supports écrits, exercices pratiques). L'objectif de cette plateforme est de proposer aux parents un accompagnement dès le repérage des premiers signes d'alerte du TSA afin de les soutenir dans le quotidien et de leur fournir des informations sur les particularités et les besoins de leur enfant. Le programme de formation prévoit à la fois une formation complète au TSA et à l'intervention précoce à destination des parents ainsi que des séances de coaching pour répondre aux besoins quotidiens des parents et leur fournir un support personnalisé pour répondre aux besoins de leur enfant. Des recherches de financement sont en cours pour créer la plateforme numérique et le site internet dédié.

## Appel à projets « Autisme » 2014

### Implémentation d'un Kit de dépistage précoce et d'une Conduite à Tenir pour la prise en charge de l'Autisme en pédiatrie générale (KitCAT)

Durée du projet : 40 mois (recherche en cours)

Financement alloué : 148 952 €

**Coordonnatrice de la recherche : Stéphanie Mariginier**

Membres de l'équipe : Stéphanie Mariginier, Sandrine Sonie, Nathalie Touil et Sandrine Mardirossian<sup>18</sup> ; Hulya Halep et Meriem El Jani<sup>19</sup>.

#### 1. Présentation de la recherche

Les TSA représentent entre 0,9 % et 1,2 % des naissances, soit environ 7 500 bébés chaque année.

Les enjeux du repérage et du diagnostic précoce sont la mise en place d'interventions précoces afin d'aider les enfants à progresser et de faciliter leur scolarisation notamment.

Cette problématique de dépistage plus précoce des TSA s'inscrit dans le Schéma Régional de Santé : « Répondre à la demande des usagers en termes d'information, de coordination et d'éducation thérapeutique. Travailler sur un territoire sur les interfaces ville/hôpital/structures et services médico-sociaux pour structurer une offre équilibrée. Ce développement des coopérations interprofessionnelles, et intersectorielles (sanitaire, prévention et médico-social) doit permettre une meilleure fluidité des parcours du patient ».

La méthode la plus efficiente de dépistage testée aux Etats-Unis semble être une association entre les pédiatres et les spécialistes des TSA avec un taux de succès de 80%<sup>20</sup>.

Le dépistage précoce à proximité du domicile familial pour en faciliter l'accessibilité et pour favoriser les liens entre professionnels est indispensable pour les patients avec TSA. Le temps d'attente pour réaliser une évaluation ne devrait pas dépasser 6 mois. Ce projet cible les enfants pour lesquels aucun diagnostic n'est encore établi avec un dépistage par les médecins de première ligne puis un triage téléphonique.

L'objectif principal de ce projet est d'estimer la valeur prédictive positive d'un repérage par des questionnaires et d'un appel des neuropsychologues experts dans les troubles du neurodéveloppement (TND) : quel est le nombre d'enfants ayant un diagnostic de TSA confirmé à 36 mois parmi les enfants positifs au kit de dépistage précoce ?

Ce kit est composé : (1) des questionnaires M-CHAT-R et ITC remplis dans un premier temps par les parents d'enfants tout venant âgés de 16 à 24 mois venus en consultation chez les médecins de première ligne ou en crèches puis (2) d'une réévaluation téléphonique par un neuropsychologue pour les enfants considérés à risque d'un TND selon les questionnaires. Le résultat du kit est

---

<sup>18</sup> CRA Rhône-Alpes.

<sup>19</sup> Centre d'investigation Clinique de Lyon, Hospices Civils de Lyon, INSERM.

<sup>20</sup> Miller JS, Gabrielsen T, Villalobos M, Alleman R, Wahmhoff N, Carbone PS, et al. The each child study: systematic screening for autism spectrum disorders in a pediatric setting. *Pediatrics*. 2011 May;127(5):866-71. PubMed PMID: 21482605

considéré globalement comme positif si l'enfant est positif aux questionnaires M-CHAT-R et/ou ITC remplis par les parents et que ce résultat soit confirmé lors de l'appel par un neuropsychologue.

Une étude américaine similaire de dépistage précoce des enfants en associant pédiatres et spécialistes des TSA a mis en évidence un taux de succès de repérage de 80% : l'étude KitCAT permettra donc à la fois d'identifier les enfants confirmés à risque lors de la deuxième passation et de confirmer que 80% des enfants à risque à cette deuxième passation ressortent avec un diagnostic de TSA à V4.

Une cohorte prospective de 1700 garçons et filles âgés de 16 à 30 mois est en cours et le dépistage précoce est organisé en 3 étapes :

- **Phase 1 : distribution et complétion des questionnaires du kit de dépistage par les familles**

Les questionnaires M-CHAT-R et ITC sont transmis par le pédiatre, le médecin généraliste, les médecins des PMI (médecins de première ligne) et les professionnels de crèches. Les parents complètent une version papier de ces 2 questionnaires (V1).

- **Phase 2 : retour et cotation des questionnaires au centre commun de coordination**

Les questionnaires complétés sont renvoyés au centre commun de coordination afin d'être cotés par la neuropsychologue de la plateforme dédiée à l'étude KitCAT.

En cas de score positif à l'un des deux questionnaires, la neuropsychologue contacte le parent ayant complété le questionnaire et ayant renseigné ses coordonnées sur le questionnaire à remplir. Les deux questionnaires sont ainsi réalisés à nouveau : l'ITC dans son intégralité et le M-CHAT-R est réalisé via l'entretien de suivi défini selon la procédure de son auteur.

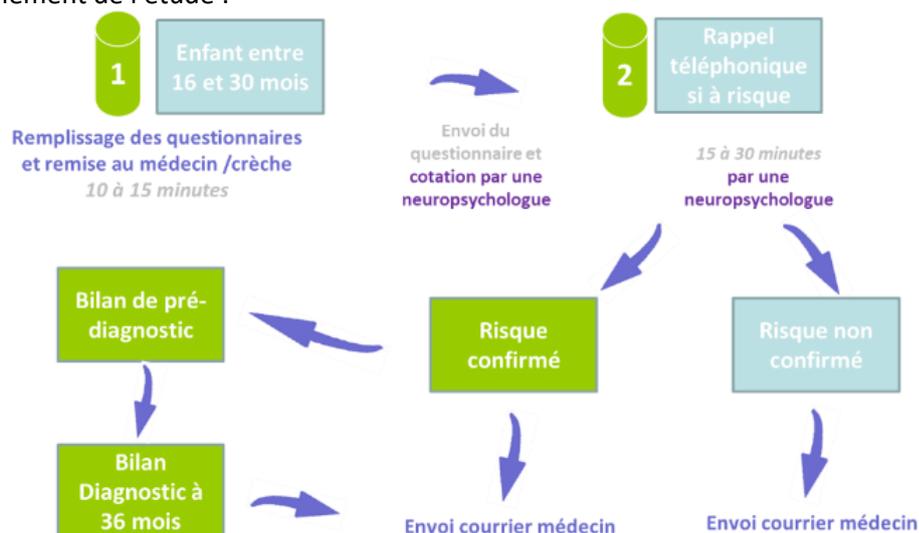
En cas de score à nouveau positif, un bilan diagnostic est programmé directement avec les parents.

- **Phase 3 : bilan diagnostic**

Une première consultation est proposée aux parents avec la neuropédiatre et la neuropsychologue de l'étude afin de réaliser les premiers tests diagnostiques : Vineland II et ADOS Toddler. Ce bilan s'organise sur trois rendez-vous.

Aux 36 mois de l'enfant, un bilan complémentaire permet de confirmer ou non le diagnostic au moyen des tests Vineland II, ADOS, échelle développementale ou psychométrie adaptée à l'âge.

Figure 1 - Déroulement de l'étude :



## 2. Résultat préliminaires

Entre avril 2018 et mai 2021, 974 questionnaires ont été complétés par les parents d'enfants venant en consultation chez des médecins de première ligne ou accueillis en crèches. Près de 24% des questionnaires cotés par une neuropsychologue ont été à risque et ont fait l'objet d'un appel téléphonique pour une nouvelle passation des questionnaires.

Le risque a été confirmé pour 20% des cas ; les enfants et leur parent ont alors été convoqués au bilan pré-diagnostic au sein du Centre de Ressources Autisme dans un délai moyen de 2 mois.

Les résultats préliminaires de l'étude se rapprochent de l'étude américaine qui avait conclu à la nécessité de rapprochement des médecins de première ligne et des spécialistes du TSA afin d'améliorer le repérage précoce.

Les professionnels participant à l'étude ont acquis un très bon niveau de compétence dans le repérage des enfants à risque. Certains s'impliquent même désormais dans la démarche diagnostique et la mise en place des interventions se fait en parallèle du diagnostic, grâce notamment à la création des PCO (plateformes de coordination et d'orientation). Le dépistage précoce a permis de proposer des places dans des dispositifs d'interventions précoces.

Nous nous attendons à favoriser d'une part, l'accès au dépistage précoce des TSA à proximité du domicile familial ainsi que d'autre part, les liens entre professionnels de l'enfance. A la fin de l'étude, la démarche de dépistage en utilisant les questionnaires sera rentrée en routine dans les pratiques des professionnels de première ligne. L'âge de 3 ans est encore précoce pour diagnostiquer certains des TND qui pourraient être associés au TSA, par exemple les troubles de l'attention ou déterminer si l'enfant présente une déficience intellectuelle, il serait intéressant de suivre la cohorte d'enfants dépistés par une nouvelle évaluation à 6 ans.

## 3. Retours d'expérience

Nos résultats initiaux ont montré une moindre prévalence de TSA d'où la nécessité de distribuer 1700 et non pas 1000 questionnaires, et d'élargir la population de distribution aux crèches et PMI.

Initialement, les questionnaires étaient distribués uniquement aux parents d'enfants entre 16 et 24 mois : l'âge d'inclusion a été reculé à 30 mois en cours d'étude afin de palier au problème de recrutement.

Ce projet a permis de mettre en évidence l'importance de la formation des médecins de première ligne en matière de dépistage des TSA. Les projets de recherche doivent plus impliquer ces professionnels afin de ne pas restreindre la recherche uniquement dans les hôpitaux et centres de ressources de l'autisme. La formation et l'implication de ces professionnels sont à la fois essentielles et nécessitent du temps.

## 4. Perspectives pour l'action publique

Ce projet permet de relancer la réflexion sur l'intérêt du dépistage en population générale versus dépistage ciblé : tous les enfants avec TSA confirmé ne présentent pas systématiquement un risque selon les professionnels de première ligne. De plus, le dépistage précoce de la population générale permet d'initier un parcours plus rapidement pour les enfants TSA ou porteurs d'un autre TND.

À partir de ce projet, les différents acteurs de l'autisme et surtout les professionnels de première ligne pourraient généraliser l'utilisation systématique de questionnaires parentaux de dépistage en soins courants afin d'initier rapidement un parcours de soin si nécessaire.

## Valorisation

Le protocole, ainsi que les résultats préliminaires, ont été présentés au Congrès EPA 2021 (29<sup>ème</sup> congrès Européen de Psychiatrie) en Avril 2021 : « Early screening of Autism Spectrum Disorder in general and pediatric practices, nurseries and early child care centers: KitCAT French study protocol using a two-stage procedures ».

## Appel à projets « Autisme » 2015

Programme d'accompagnement durant la grossesse des mères ayant déjà eu un enfant atteint de trouble du spectre de l'autisme et soutien à la relation précoce mère-bébé

Durée du projet : 36 mois (recherche en cours)

Financement alloué : 66 512 €

**Coordonnateur de la recherche : Richard Delorme**

Membres de l'équipe : Anita Beggiato, Sara Biasetto et Richard Delorme<sup>21</sup> ; Véronique Goussé<sup>22</sup>.

### 1. Présentation de la recherche

Les TSA sont un ensemble hétérogène d'anomalies du développement du système nerveux, caractérisé par un déficit touchant les interactions sociales et la communication verbale et non-verbale, ainsi que par la présence d'intérêts restreints, de comportements répétitifs et de manifestations sensorielles atypiques (American Psychiatric Association, 2013). Les TSA affectent approximativement 1% de la population générale (Elsabbagh et al., 2012). Les études sur les fratries des personnes atteintes montrent que les TSA sont présents dans 7 à 20% des puînés des familles où un enfant a eu un diagnostic de TSA (Sandin et al., 2014), et cette prévalence augmente si les enfants diagnostiqués sont deux ou plus. L'amélioration du diagnostic et le développement de nouvelles stratégies thérapeutiques forment ainsi un défi sociétal majeur. Un des enjeux en termes de santé publique est donc de développer et spécifier l'offre de soins afin d'améliorer la qualité de l'accompagnement des aidants naturels.

En effet, avoir un enfant ayant un TSA implique une perte de repères dans la fonction parentale ainsi que des ajustements concrets dans différents domaines de la vie quotidienne. Les parents rapportent ainsi des niveaux de stress particulièrement élevés, significativement supérieurs à ceux de parents d'enfants du même âge, avec un développement typique ou des parents d'enfants avec d'autres troubles du développement. Aussi, les mères exprimeraient des indicateurs du niveau de stress supérieurs par rapport aux pères.

Aujourd'hui, les soins pour les familles d'enfants avec TSA se concentrent principalement sur les besoins de l'enfant atteint et les stratégies de prise en charge visent à faciliter son développement cognitif, linguistique, physique ou social ou à gérer les troubles du comportement.

De ce fait, il existe un réel enjeu à proposer des mesures d'accompagnement non seulement axées sur les enfants qui ont un diagnostic de TSA, mais en adéquation avec l'ensemble des difficultés parentales identifiées.

Nous avons développé un programme dont l'objectif est celui d'accompagner la grossesse des mères ayant déjà un enfant avec TSA, qui ont donc un risque accru d'avoir un autre enfant atteint d'un TND. Ce programme d'accompagnement structuré (nombres et contenus thématiques des séances), pilote en France et en Europe, a pour but d'améliorer les connaissances et les pratiques des mères

---

<sup>21</sup> Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpital Robert Debré, Paris.

<sup>22</sup> Laboratoire de Psychologie Sociale, Université Aix-Marseille.

enceintes en termes de compétences d'adaptation psychosociale (gestion du stress, soutien social et familial, communication, expression émotionnelle) dès la période anté-natale.

Ce programme exploratoire, met en jeu plusieurs dimensions :

1. **Psychologique**, dans la prise en compte du vécu familial au cours d'une grossesse, qui représente à la fois un évènement de vie très positif mais également empreint de questionnement sur le futur, à la pensée d'un diagnostic qui pourrait se reproduire ;
2. **Pédagogique et comportementale** dans les informations données à ces mères sur les stratégies de stimulation du bébé ainsi que dans l'utilisation d'outils spécifiques de communication et d'interaction avec le nouveau-né, démontrées valides dans la réduction du risque de TSA.

Ce programme est proposé aux mères lors de leur grossesse. Il s'inscrit dans le cadre d'une étude plus globale de suivi des familles à risque d'avoir un enfant avec TSA et notre question de recherche est spécifiquement ciblée sur l'évaluation de l'impact d'un suivi structuré sur la qualité de vie maternelle et sur l'anxiété potentiellement généré par une nouvelle grossesse.

Cette étude est un essai exploratoire, contrôlé, longitudinal et monocentrique, réalisé au cours d'un programme de prise en charge de groupe de 6 séances, en soin courant, des mères d'un enfant avec un TSA, suivi dans le Service de Psychiatrie de l'enfant et adolescent de l'Hôpital Robert Debré, au cours d'une autre grossesse.

L'évaluation du programme porte sur la variable critère de mesure de qualité de vie des mères. L'impact de variables secondaires est également mesuré : variables cliniques de santé mentale (stress perçu, anxiété, dépression, comorbidités) ; engagement et satisfaction au sujet du groupe ; sévérité symptomatique du premier enfant atteint de TSA ; variables socio-économiques.

## 2. Résultats préliminaires

A confirmation de nos hypothèses, les résultats préliminaires étudiés sur 11 participantes qui ont complété les séances du groupe versus les 11 du groupe contrôle nous indiquent qu'un suivi des mères ayant un enfant avec TSA, réalisé pendant une nouvelle grossesse, réduit leur anxiété liée à la grossesse et qu'une prise en charge spécifique améliore, de plus, certaines variables de qualité de vie. En revanche, le fait d'avoir un enfant avec un TSA sévère représente un obstacle majeur à la participation. Ce projet exploratoire, indépendamment de la participation effective, a fait émerger l'existence d'une réelle demande de soutien à la parentalité pour cette population particulière.

Ce modèle de prise en charge semble tout à fait pertinent et novateur compte tenu des difficultés et des besoins identifiés chez les mères d'enfant ayant un TSA pendant une nouvelle grossesse. L'ensemble des programmes de soutien aux familles montre en effet que l'information pédagogique diffusée face à un ou des troubles ou maladies est une stratégie efficace de faire face à un stress possiblement très aversif.

Grace à ce projet, notre équipe a obtenu le financement PHRC Interrégional pour poursuivre l'étude sur un modèle multicentrique, en collaboration avec le Centre Ressources Autisme Île de France (CRAIF), les Services de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de Versailles, Bordeaux et Strasbourg, selon une méthodologie solide, un suivi de la famille jusqu'aux 20 mois du bébé, la prise en compte du couple parental et une meilleure faisabilité en termes de capacités de recrutement (prise en charge individuelle, à domicile).

### 3. Retours d'expérience

A partir de l'expérience réalisée dans le cadre de ce projet exploratoire, nous avons constaté que ces mères sont extrêmement demandeuses d'un accompagnement. Néanmoins, les difficultés logistiques liées à la garde et aux prises en charge de leurs enfants avec autisme, souvent lourdes et pluri-hebdomadaires, entravent la possibilité de trouver du temps pour elles-mêmes. Une autre problématique est liée à la prise en charge de groupe qui, pendant une période transitoire et imprévisible comme celle de la grossesse, est très difficile à organiser. Afin d'élargir notre panel de recrutement, nous avons cherché de donner plus de visibilité au projet, en partenariat avec le Centre Ressources Autisme Ile-de-France et le Service de Maternité et Gynécologie de l'Hôpital Robert Debré.

Cependant, au vu du contexte sanitaire, ô combien compliqué lié à la pandémie COVID-19, un certain nombre de difficultés supplémentaires a entravé la poursuite de ce projet.

Compte tenu du caractère innovant de cette étude pilote, son évolution dans l'essai contrôlé randomisé à début différé de type stepped-wedge multicentrique français, avec des séances individuelles et à domicile permettra de produire des résultats plus solides et généralisables.

### 4. Perspectives pour l'action publique

À l'heure actuelle il n'existe pas, à notre connaissance, de programme d'accompagnement reposant sur le modèle de l'éducation thérapeutique ciblant spécifiquement cette population et ces différents objectifs. La majorité des dispositifs se centre principalement sur l'amélioration du comportement de l'enfant avec un TSA en prenant peu en compte la globalité de la situation du parent et les enfants à risque. Les effets attendus de ce programme d'accompagnement concernent donc le bien-être de la mère, mais aussi, la dyade mère-nourrisson via la sensibilisation à la mise en place de meilleures stratégies d'interaction et de communication avec le nouveau-né et également le bien-être du deuxième parent, impliqué dans l'interaction. Il pourrait favoriser la mise en place du suivi précoce d'une population à haut risque pour un trouble du développement. En effet, un suivi précoce de la fratrie des enfants avec un TSA, permettrait de dépister la présence des signes d'un trouble de développement en bas âge et à les prendre en charge rapidement, avec des conséquences favorables au développement de l'enfant et au soutien de la famille.

A une plus large échelle, il pourrait permettre une amélioration de l'accompagnement des familles ayant un premier enfant avec TSA.

## Valorisation

### 1. Principaux livrables externes réalisés ou à venir :

- Goussé V., Amsellem F. & Delorme R. Dépistage précoce des troubles du spectre autistique : symptômes émergents et bio-marqueurs. *Bull. Acad. Natle Méd.*, 2016, 200(3), 415-422 ;
- Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires en Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (Session octobre 2019): *Stabilité du diagnostic précoce des troubles du spectre de l'autisme : étude à partir d'une cohorte française d'enfants*. (Docteur É. Humeau) ;
- Mémoire pour le diplôme de formation médicale spécialisée de Pédiatrie (Session septembre 2019) : *Diagnostic précoce des Troubles du Spectre Autistique chez la fratrie à risque d'âge préscolaire : étude rétrospective de cohorte*. (Docteur S. Antoun) ;
- Thèse pour le Diplôme d'État de Docteur en Médecine (Session octobre 2017) : *Diagnostic précoce des troubles du spectre autistique chez l'enfant d'âge préscolaire : étude rétrospective de cohorte*. (Docteur L. Huard).

## **2. Principaux séminaires ou colloques**

- 1<sup>er</sup> Colloque Anniversaire du Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS) Autisme et Troubles du neurodéveloppement : bilan et perspectives (2 novembre 2020. Évènement en ligne) ;
- 11<sup>ème</sup> Congrès Français de Psychiatrie (Palais des Congrès. Nice. 4-7 décembre 2019): *Les troubles de la communication sociale chez les enfants de moins de 2 ans : nouveaux outils diagnostiques, nouvelles stratégies thérapeutiques, prévention* ;
- ANDREW 1 (Autism and NeuroDevelopment Research Workshop 1) organisé par le GIS Autisme et TND (CHU Robert Debré, Paris. 15 octobre 2019): *Evaluation of a therapeutic education program for pregnant women having a first child diagnosed with Autism Spectrum Disorder* ;
- 15<sup>ème</sup> semaine du Réseau Mères-Enfants de la Francophonie (CHU Sainte JUSTINE, Montréal, Québec. 19- 23 JUIN 2017) : *Troubles du neurodéveloppement et dépistage précoce.*

## **3. Autres éléments de valorisation :**

- Financements supplémentaires obtenus : PHRC Interrégional 2019 (366K euros) "Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique destiné à des femmes enceintes ayant un premier enfant diagnostiqué avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) - *AUTMER*". Projet multicentrique français ;
- Déploiement d'un site internet dédiées à l'accompagnement de la parentalité : <https://www.clepsy.fr>

## Appel à projets « Autisme » 2016

### Impact d'une intervention précoce intensive sur la scolarisation des enfants avec un trouble du spectre autistique à moyen terme (IDEA-scolarisation)

Durée du projet : 36 mois (recherche en cours)

Financement alloué : 102 547 €

#### **Coordonnatrice de la recherche : Marie-Maude Geoffray**

Membres de l'équipe : Marie-Maude Geoffray, Lucie Jurek, Saadia Soualah, Matias Baltazar, Marie-Luce Jolly-Monge, Flavia Mengarelli et Sara Dochez<sup>23</sup> ; Pauline Occelli, Sandrine Touzet, Angélique Denis, Laurie Hermann et Amélie Zelmar<sup>24</sup> ; Marie-Joelle D'Oreve et Justine Lavagne<sup>25</sup> ; Mario Speranza et Stéphane Bahrami<sup>26</sup> ; Emilie Florence et Carmen Schröder<sup>27</sup>.

### 1. Présentation de la recherche

Il est actuellement recommandé dans les TSA d'intervenir précocement de façon intensive avec des thérapies telles que le modèle de Denver (Early Start Denver Model - ESDM). Il existe peu d'études sur l'efficacité sur les signes autistiques et l'autonomie de l'enfant à long terme de ces thérapies alors même que c'est l'enjeu. Il est important de savoir que les interventions précoces ont un effet à court terme (c'est-à-dire après la fin de l'intervention) mais le but recherché est bien d'améliorer la trajectoire développementale de l'enfant à long terme. IDEA-SCOLARISATION vise à évaluer l'efficacité à long terme de l'intervention Denver, sur la scolarisation et sur les signes autistiques, 3 ans après la fin de la thérapie, conduite 12 heures par semaine pendant 2 ans. L'étude IDEA-SCOLARISATION est un projet à long terme puisque le suivi total pour chaque enfant après son inclusion initiale dans l'étude randomisée dure 5 ans.

Notre hypothèse est que l'intervention Denver précoce sera efficace à court terme, c'est-à-dire sur un suivi des 2 années. Que cette hypothèse soit confirmée ou non, il est indispensable de savoir si l'intervention peut avoir un effet à plus long terme, c'est-à-dire 3 ans après la fin des 2 ans d'interventions ou 5 ans après l'inclusion initiale dans l'étude contrôlée randomisée IDEA. Quels que soient les résultats de IDEA, les résultats de IDEA-SCOLARISATION légitimeront ou non, au près des financeurs l'intérêt de ce type d'intervention comportementale et développementale intensive précoce chez les enfants avec TSA.

IDEA-2 SCOLA a pour objectifs d'évaluer l'efficacité de la thérapie ESDM sur la sévérité de l'autisme, sur la scolarisation de l'enfant, le développement de la communication et du langage et son autonomie, mesurée 5 ans après l'initiation de la thérapie.

Quelle efficacité de la thérapie Denver sur la sévérité de l'autisme, sur la scolarisation, le développement de la communication et du langage et son autonomie, à long terme ? Quel parcours

---

<sup>23</sup> Centre hospitalier le Vinatier.

<sup>24</sup> Hospices civils de Lyon.

<sup>25</sup> DIPEA (Dispositif d'intervention précoce en autisme) Versailles.

<sup>26</sup> Université de Versailles.

<sup>27</sup> CHU Strasbourg.

de soins dans cette cohorte d'intervention précoce en France ? Quels coût-conséquence des thérapies précoces et intensives type Denver ?

IDEA-SCOLA est l'étude de suivi d'une étude initiale appelée IDEA.

L'étude IDEA initiale était une étude multicentrique (5 centres en France et 1 centre en Belgique), contrôlée randomisée en ouvert, avec un design de Zelen adapté. 180 enfants avaient été inclus dans cette étude et ont terminé leur suivi en mars 2021. Parmi ces enfants, 60 enfants ont reçu une intervention Denver 12 heures par semaine (groupe intervention Denver) et 120 ont reçu des interventions proposées habituellement (groupe contrôle).

L'étude IDEA-SCOLARISATION prolonge le suivi des enfants inclus dans l'étude IDEA jusqu'à 5 ans après l'initiation de la thérapie. Il n'y a pas de thérapies spécifiques proposées lors de ce suivi des enfants à l'issue de la thérapie ESDM autres que celles habituellement proposées par les professionnels sollicités par les parents (orthophonie, psychomotricité, etc.). L'étude IDEA-SCOLARISATION ne comporte que des évaluations cliniques répétées pour suivre l'évolution des enfants. Les patients inclus dans IDEA-SCOLARISATION doivent réaliser 2 visites : T2, qui est la dernière visite de l'étude IDEA et permet l'inclusion dans IDEA –SCOLARISATION et T3, qui se déroule 3 ans après.

Lors de l'inclusion dans IDEA-SCOLARISATION, des examens complémentaires sont à réaliser pour entrer dans cette étude de suivi en plus de ceux réalisés dans le cadre de l'étude IDEA. En effet, les enfants évoluent et nécessitent donc des outils d'évaluation différents avec le temps. Les évaluations suivantes sont réalisées au temps T2 et T3 : ADOS, VINELAND, bilan psychométrique ainsi que des questionnaires relatifs à la scolarisation, au parcours de prise en charge et aux données socio démographiques. Les données recueillies avec ces évaluations permettront de mesurer l'évolution des enfants qui avaient reçu l'intervention Denver versus ceux qui ne l'avaient pas reçue à l'âge de 2-3 ans.

## 2. Résultats préliminaires

Cet essai est en cours avec 140 enfants inclus. La population étudiée est répartie sur 4 centres français : 2 centres lyonnais, 1 centre à Paris et 1 centre à Strasbourg.

Les résultats de cette étude de suivi sont très importants. Ils permettront de répondre à la question de l'impact d'une intervention comportementale et développementale intensive de type Denver précoce, sur le développement de l'enfant et sur sa scolarisation à long terme (5 années de suivi des enfants). Les résultats d'IDEA-SCOLARISATION permettront des études de parcours de soin personnalisé car l'ensemble des interventions reçues ont été monitorées. Ils permettront aussi de répondre à la question du coût-conséquence de ce type d'étude.

Les résultats de l'étude IDEA sont en cours d'analyse. Une étude avec la cohorte IDEA-Scolarisation à l'inclusion dans IDEA-scolarisation sera publiée à la suite. Elle permettra de montrer le niveau de scolarisation entre les 2 groupes, l'autonomie, le développement de la communication et du langage.

Cette étude est une étude attendue sur le plan international et sera la première dans le champ ayant inclus autant d'enfants avec une intervention aussi intensive, avec un modèle recommandé de type comportemental et développemental et avoir poursuivi le suivi des enfants 5 ans en tout.

L'évaluation économique abordera la question de l'efficacité et des perspectives de généralisation de cette thérapie, qui font l'objet d'un nombre croissant de travaux (Piccinini et al. 2017), en mettant en perspective les coûts et conséquences sur 5 ans.

### 3. Retours d'expérience

La principale difficulté rencontrée dans la mise en œuvre du projet a été le calendrier de l'étude. En effet, L'étude IDEA a eu un retard important dans les inclusions, retardant le début de l'étude IDEA-SCOLARISATION qui est l'étude de suivi de IDEA.

Une autre difficulté rencontrée concerne l'impossibilité de mettre en place IDEA-SCOLARISATION dans le centre de Bruxelles par manque de financement pour ce centre.

L'étude est particulièrement appréciée des familles qui avaient précédemment réalisées tout le suivi dans l'étude initiale IDEA. Cette étude permet à leurs enfants d'avoir une mesure du quotient intellectuel et réévaluation complète sur les centres d'évaluations à l'âge où l'enfant rentre à l'école primaire.

La recherche en SHS dans le cadre de méthode d'intervention est longue à réaliser surtout dans ce type de population avec un handicap chronique. Il est donc important que les financements soient également sur une durée suffisamment longue.

### 4. Perspectives pour l'action publique

Cette étude sera majeure pour guider la politique de santé en France dans le champ de l'intervention précoce dans l'autisme. Pour mémoire, il avait été recommandé par l'HAS des interventions de 20 à 30 heures par semaine en individuelle chez les moins de 3-4 ans en 2010. Il commence à il y avoir des preuves fortes de l'efficacité d'intervenir précocement (Pickles, 2016). Le nombre d'heure optimal et la thérapie la plus adaptée ne sont pas connus. La littérature a tendance à soutenir que les enfants qui ont reçus le plus grand nombre d'heure d'intervention sont ceux qui évoluent le plus en moyenne (Rogers, 2019). Le groupe contrôle est fortement hétérogène dans toutes ces études et rarement décrit de façon précise. Cela sera fait dans cette étude et permettra de discuter de l'intérêt de ces interventions innovantes versus ce qui est habituellement proposé (ex : orthophonie, psychomotricité etc.).

Si les résultats de l'étude démontrent une efficacité de la thérapie ESDM sur l'autisme et la scolarisation à long terme, les acteurs du champ de l'autisme pourront recommander et rendre systématique l'application de thérapies précoces et intensives dans l'autisme.

Nous sommes en train de rénover entièrement l'offre de soin sur le centre hospitalier le Vinatier à Bron. A partir des moyens des hôpitaux de jour, nous avons la possibilité de mettre en place une offre différente.

Il n'est pas possible à ce jour de prendre la décision d'augmenter les places Denver sur des données scientifiques. Les fonds mis dans l'intervention précoce sont très élevés et c'est autant de fonds que l'on ne pourra pas mettre dans du diagnostic précoce et des interventions à l'école par exemple quand besoin en urgence.

Dans l'immédiat, sur le centre hospitalier le Vinatier, à la suite de réunions de réflexions avec les agents et des parents dont les enfants avaient eu du Denver, nous avons ré-ouverts seulement un faible de nombre de Denver en plus car les parents ont préféré que l'on puisse être plus facilement disponible tout au long du parcours de l'enfant et notamment intervenir à l'école si besoin pour faciliter l'inclusion. Ce résultat obtenu à partir de la discussion avec quelques parents sera de nouveau interrogé lors d'une étude qualitative chez les parents de la cohorte IDEA/ IDEA-2.

## Valorisation

Cette étude donnera lieu à une publication majeure en 2023 concernant la scolarisation et la sévérité des signes autistiques 5 ans après une intervention comportementale et développementale de type Denver d'une durée de 2 ans.

Cette étude donnera également lieu à une autre publication majeure en 2023 en termes de coûts conséquence à long terme d'une intervention intensive précoce réalisée par Stéphane Bahrami et son équipe.

Un article est en cours de rédaction afin de publier les données de la cohorte à l'inclusion de cette étude (T2) et présenter des évaluations complémentaires de l'étude IDEA (étude descriptive) et une étude qualitative.

Cette étude est longue et pourra donner lieu à des séminaires ou colloques à partir de 2022 avec la publication de la cohorte initiale.

De nombreuses études ancillaires et qualitatives sont réalisables avec cette cohorte et permettent d'accueillir plusieurs masters et thésard sur le service.

Une partie des données qualitatives permettra également des partenariats avec des étudiants de dernière année d'école d'ingénieur pour les traiter en text-mining.

## Appel à projets « Autisme » 2016

Analyse des parcours de vie des personnes présentant un trouble du spectre autistique suivies par le dispositif SCATED (Situations Complexes en Autisme et Troubles Envahissants du Développement) en Ile de France depuis sa création

Durée du projet : 24 mois (recherche en cours)

Financement alloué : 140 550 €

**Coordonnatrice de la recherche : Claudine Laurent Levinson**

Membres de l'équipe<sup>28</sup> : Claudine Laurent Levinson, Jean-Yves Barreyre et Anne-Sophie Pellen<sup>29</sup> ; Lydie Gibey, Patricia Fiacre, Anny Bourdaleix et Nadia Ghazal<sup>30</sup> ; Nicolas Bodeau<sup>31</sup>.

### 1. Présentation de la recherche

Les objectifs de cette recherche sont de mieux caractériser le parcours d'individus avec TSA, accompagnés au sein des unités du dispositif SCATED. Le dispositif SCATED est composé des unités mobiles d'intervention (UMI) d'Île-de-France et de l'Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence (USIDATU). Cette recherche s'intéresse tout particulièrement aux situations de vie des personnes, quel que soit le niveau de sévérité des TSA, en repérant des facteurs de vulnérabilité liés au contexte social, familial, institutionnel et à l'état de santé. La recherche a été conduite par deux équipes : les CREAI d'Île-de-France et le GRC 15 – PSYDEV de Sorbonne Université.

La méthodologie de notre étude comporte trois phases.

Dans une première phase, nous avons exploité les données existantes au cours des années 2018 et 2019. Avec deux principales sources d'information : d'une part l'enquête nationale auprès des établissements et services (ES) de 2014 sur les enfants et adultes avec autisme accueillis dans les services et les établissements. D'autre part, nous avons étudié les études des rapports d'activités des unités mobiles interdépartementales entre 2015 et 2018 en collaboration avec les UMIs. L'ensemble de ces données nous a permis de constituer une fiche de collecte des données (Case Report Form) établie après des réunions de concertation avec les UMIs. Nous avons ainsi établi une liste des différentes variables que nous voulions renseigner.

La seconde partie de l'étude a pris place entre 2019 et 2020 où les données ont été collectées et analysées dans une population de 452 situations réparties sur huit départements en Île-de-France et tirées au sort sur 1200 individus accompagnés par le dispositif SCATED. Les fiches de recueil des données ont été complétées pour chacun des individus/situations ce qui nous a permis de construire une base de données pérenne avec des éléments de parcours de vie et d'accompagnement, sociaux démographiques, des éléments cliniques et des données fonctionnelles.

---

<sup>28</sup> Avec la participation collaborative des UMIs et de l'USIDATU (Drs M. Assouline, V. Guinchat, C. Cravero, M. Giannitelli).

<sup>29</sup> Médecine Sorbonne Université, GRC15/PSYDEV (Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière).

<sup>30</sup> CREAI Ile-de-France.

<sup>31</sup> Consultant.

La phase trois **en cours** consiste en l'analyse de 12 situations diversifiées réparties sur les 3UMIs. Le recueil se fait par des entretiens avec les familles, les intervenants impliqués dans les situations incluant les professionnels de santé ou non gravitant autour de l'individu. Chacune des 12 situations sera analysée afin d'en extraire des processus de complexification ou de résolution des situations avec pour objectif d'avoir une meilleure compréhension des facteurs de transformation des troubles du comportement en comportement liés aux TSA, en comportement posant problème aux aidants familiaux comme aux institutions chargées d'accompagner les personnes.

## 2. Résultats préliminaires

La population concernée présente les caractéristiques suivantes : parmi les 452 individus, 80 % sont des garçons, 55 % de la population est représentée par des individus âgés de 13 à 26 ans. Au moins 76 % ont une déficience intellectuelle dont au moins 34 % une déficience sévère ou profonde ; 96 % ont des troubles du langage, 72 % ont des comorbidités somatiques et 43 % des comorbidités psychiatriques. Enfin, on retrouve une forte prégnance des troubles du comportement. L'hétéro agressivité, l'intolérance à la frustration et agitation psychomotrice qui sont les troubles du comportement principalement décrits.

Les analyses descriptives montrent un **processus délétère de cumul et de renforcement des vulnérabilités**. On observe ainsi dans la population étudiée 81 % de vulnérabilité d'origine familiale, 78 % de vulnérabilité d'origine clinique, 56 % de vulnérabilité liée à une inadéquation de l'offre et enfin 38 % de vulnérabilité liées à l'environnement. Si l'on combine la fréquence de ces types de vulnérabilité, on retrouve une association de :

- vulnérabilités familiales et cliniques dans 76 % des cas soient chez 321 sujets ;
- une vulnérabilité familiale et de l'offre dans 56 % des cas soit chez 234 sujets ;
- et enfin une vulnérabilité familiale, clinique et de l'offre dans 42 % des cas soit 178 sujets.

Ce qui finalement rend une situation avec autisme "vulnérable" c'est la conjugaison des troubles, de la déficience et de comorbidités dans plus de 70% des cas. Les ruptures familiales et l'épuisement des ressources familiales sont à la fois le résultat et la résultante de la vulnérabilité des personnes avec TSA. La précarité économique et la vulnérabilité sociale contribuent également à cette vulnérabilité dans 53 % des cas. Le sont aussi les environnements inadaptés et les ruptures institutionnelles dans 42 % des cas et enfin la faiblesse des coopérations entre les institutions sanitaires et médico-sociales. Le rôle des UMIs est de faire du lien, de coordonner les acteurs, de faciliter les réseaux d'action coordonnée, de faire tiers en cas de désaccord et enfin d'apporter une expertise. Les troubles du comportement sont l'un des motifs de consultation le plus fréquent du dispositif SCATED.

Que cache l'appellation « troubles du comportement » ? Il existe de nombreux descriptifs de ces troubles du comportement et une nécessité de mieux les caractériser d'un point de vue critériologique/catégoriel, de sévérité....

Le glissement de troubles du comportement propres aux TSA en comportement à problème reste à caractériser. Les troubles du comportement se sont-ils intensifiés et ont-ils franchi un seuil de tolérance de l'environnement ? Des troubles du comportement s'aggravent-t-ils par eux-mêmes lorsqu'il existe une difficulté à communiquer ?

Afin d'éclairer la lecture des troubles du comportement inhérent aux TSA avant qu'ils ne deviennent des comportements problèmes, il apparaît nécessaire de mettre en œuvre une évaluation globale et partagée, alliant des observations sociales et médicales, afin de définir les origines de la problématisation des troubles et de déterminer une stratégie globale d'intervention partagée.

Comment définir un projet qui correspond aux besoins du point de vue des différents acteurs ?

### 3. Retours d'expérience

Il est trop tôt pour établir un retour d'expérience (la recherche n'est pas terminée). La difficulté principale de la recherche a été liée à la situation sanitaire en 2020 et 2021.

### 4. Perspectives pour l'action publique

Nous travaillons avec l'ARS Ile-de-France sur la question de l'orientation suite à des retours de Belgique et sur la cohérence globale des réponses diversifiées sur le territoire (évaluation, coordination, communauté 360, accueil inconditionnel et unités résidentielles pour les situations très complexes, etc.)

Y-a t'il des préalables en termes de méthode, d'organisation, d'environnements physiques matériels, de formation à « l'inconditionnalité de l'accueil » ?

Quelle est la place du dispositif SCATED dans l'ensemble des dispositifs territoriaux de coordination, d'orientation, et de réponses ? Comment utiliser la grille de recueil revisitée au cours de la recherche dans le cadre d'un dispositif régional cohérent ?

Peut-on penser un observatoire régional (pérenne et continu) des situations complexes ?

## Valorisation

Plusieurs articles sont en préparation en direction de revues à comité de lecture (français/anglais) ; un premier séminaire régional est en préparation; plusieurs communications seront effectuées dans le cadre de colloques, séminaires.

## Appel à projets « Autisme » 2016

Intervention pour enfant avec un trouble du spectre autistique conduite par les parents, formés et accompagnés par visioconférence : Facilitateurs et obstacles pour les parents (IFPAD-Parents)

Durée du projet : 36 mois (recherche en cours)

Financement alloué : 70 595,50 €

**Coordonnatrice de la recherche : Sandrine Touzet**

Membres de l'équipe : Marie-Maude Geoffray, Lucie Jurek et Pauline Auphan<sup>32</sup> ; Sandrine Touzet, Olivia Febvey-Combes, Amélie Zelmar, Laurie Herman et Angélique Denis<sup>33</sup>.

### 1. Présentation de la recherche

L'un des enjeux actuels est de détecter précocement les enfants à risque TSA pour pouvoir initier rapidement une intervention globale et coordonnée entre les différents intervenants, professionnels et parents, autour de l'enfant<sup>34</sup>. De telles interventions sont encore peu développées en France et leur accessibilité encore réduite en dehors des grands centres urbains. Les déplacements avec des enfants en bas âge sont souvent coûteux et laborieux, qui-plus-est dans le contexte sanitaire actuel. L'étude IFPAD<sup>35</sup> propose de former les parents d'enfants avec TSA par visio-conférence à des techniques d'intervention comportementales, développementales et relationnelles, pour qu'ils puissent les appliquer et intervenir au quotidien auprès de leur enfant. Cette démarche conduite par les parents co-acteurs, en partenariat « distanciel » avec les professionnels experts, favoriserait l'accessibilité des familles éloignées des centres urbains aux interventions précoces recommandées. L'efficacité de ce type d'intervention dépend de nombreux facteurs (qualité de la formation initiale, caractéristiques de l'enfant, type d'intervention, etc.) mais aussi de l'adhésion des parents au programme d'intervention, indispensable et centrale, dans une intervention conduite par les parents eux-mêmes.

Ainsi, le volet IFPAD-parents, vise à évaluer l'adhésion des parents à cette intervention dont ils sont co-acteurs. L'objectif principal est de décrire et d'analyser les obstacles et facilitateurs à l'adhésion d'une intervention précoce conduite par les parents pendant 12 mois, formés et accompagnés par visioconférence.

Cette évaluation sera mixte :

1. Evaluation quantitative par une échelle de fidélité cotée à partir de vidéos répétées dans le temps d'interaction parents-enfants jouant naturellement ;
2. Evaluation qualitative à partir d'entretiens duels semi-structurés, à 12 mois de l'inclusion auprès de parents et de professionnels, afin de croiser leurs perspectives sur l'intervention, les facilitateurs de l'adhésion à l'intervention et les obstacles à l'adhésion à l'intervention.

---

<sup>32</sup> CEDA du Centre Hospitalier Le Vinatier.

<sup>33</sup> Pôle de Santé Publique des Hospices Civils de Lyon.

<sup>34</sup> Troisième Plan Autisme (2013-2017)

<sup>35</sup> Impact Formation Parentale à Distance

## 2. Résultats préliminaires

La préparation de l'étude et plus particulièrement de son volet IFPAD-parents, a nécessité plusieurs longues et indispensables étapes spécifiques, menées conjointement par les deux équipes impliquées :

- Choix des outils d'évaluation pour l'approche quantitative : revue de la littérature des outils d'évaluation ; discussion avec l'expert en science de l'éducation ; élaboration d'un protocole d'une étude pilote pour tester les outils choisis ;
- Rédaction des procédures de l'étude pour chaque étape du déroulement, dont les procédures de réalisation des vidéos d'interaction parents-enfants jouant naturellement, réalisées à domicile par les parents, et à partir desquelles sera cotée la fidélité des parents à l'intervention ;
- Formation et certification des équipes à l'intervention, sur l'ensemble des centres associés ;
- Constitution d'un groupe de réflexion sur les particularités d'une intervention par visioconférence, par rapport au modèle en présentiel (CEDA de Lyon et équivalent à Manchester<sup>36</sup>) ;
- Elaboration du guide d'entretien parents et du guide d'entretien professionnel pour l'approche qualitative : conduite d'une revue systématique de la littérature sur l'expérience des parents ayant bénéficié d'une intervention médiée par les parents (article en cours); discussions avec le groupe de réflexion; test des guides au cours de l'étude pilote décrite ci-dessous ;
- Revue systématique de la littérature qualitative (avec méta-synthèse par méta-agrégation) sur l'expérience des parents ayant bénéficié d'une intervention médiée par les parents pour leur enfant avec un diagnostic d'autisme, qui a permis d'analyser 21 études qualitatives, présentant l'expérience de 320 parents d'enfants avec autisme ayant participé à une intervention dite médiée par les parents. Ces résultats seront prochainement publiés dans un journal spécialisé.
- Conduite d'une étude pilote de formation parentale en visioconférence (9 familles incluses de mai 2019 à septembre 2020) : évaluation de la faisabilité (technique) de l'intervention en visioconférence, de la réalisation des vidéos parent-enfant à domicile ; tests des outils :
  - Les analyses de la partie quantitative de cette étude sont terminées et le rapport est en cours d'écriture, il sera soumis à publication dans un journal spécialisé dans les TSA une fois la partie qualitative terminée. Cette étude pilote nous a permis de mettre en évidence une bonne faisabilité technique du PACT (Pediatric Autism Communication Therapy) en visioconférence. Neuf familles ont pu bénéficier de cette intervention et 95 % des enregistrements des séances en visioconférence ont obtenu un score élevé de faisabilité (note globale évaluant la qualité audio et vidéo de la visioconférence, le partage de vidéo permettant d'appliquer la technique du video-feedback avec le parent, la longueur de la séance).
  - Toutes les familles ayant débuté une thérapie PACT dans le cadre de cette étude sont allés au bout des 18 séances prévues. Des vidéos d'interaction parents-enfants ont pu être envoyées aux thérapeutes avant chaque session de PACT grâce aux outils mis en place sur le centre d'étude.
  - L'évolution des enfants au cours de la thérapie est présentée dans le rapport abrégé. De façon moyenne, l'évolution des enfants au cours de la thérapie est positive avec une diminution des signes autistiques mesurées par l'échelle BOSCC et la CGI ainsi qu'une augmentation de la synchronie parents-enfants mesurée par l'échelle DCMA. L'objectif de cette étude étant d'apprécier la faisabilité, aucun test statistique n'a été réalisé pour évaluer l'efficacité du modèle PACT en visioconférence et les résultats aux différentes échelles est présenté à titre indicatif.

---

<sup>36</sup> Pr Jonathan GREEN, pédopsychiatre et Dr Catherine ALDRED, directrice du groupe IMPACT (Interaction Method for Paediatric Autism Communication Therapy).

- Une partie qualitative est en cours et vise à mieux comprendre les obstacles et facilitateurs de l'intervention PACT en visioconférence afin de pouvoir ajuster au mieux l'intervention pour l'étude IFPAD.

### 3. Retours d'expérience

La crise de la COVID-19 est venue ralentir la phase préparatoire du projet. D'importants délais de livraison du matériel d'évaluation ont décalé une partie des formations des intervenants. Nous avons également été confrontés à des ruptures de stock et des délais de livraison allongés dans la confection des 700 kits jouets standardisés. Ces différents retards se sont ensuite répercutés sur la mise en place de l'étude dans les centres investigateurs. Les évaluations des familles sur site, bien que peu nombreuses dans le cadre de l'étude, ont également dû être reportées durant le premier confinement, décalant ainsi les premières inclusions. Les mois suivants ont été marqués par des problèmes de programmation des évaluations du fait de la réticence de certaines familles à se rendre sur un centre hospitalier.

Une difficulté est également rencontrée dans le screening des enfants visés par l'étude qui sont hors du secteur habituel de prise en charge (à plus de 40 minutes des centres). Ceci a nécessité la mise en place de nouveaux partenariats, et de réfléchir au circuit et aux supports d'information. Nous avons dû faire un travail initial de communication pour une mise en réseau avec des acteurs du domaine de l'autisme inhabituels, et renouveler régulièrement la communication sur l'étude. Généralistes, pédiatres, centres médico-psycho-pédagogiques, orthophonistes, psychomotriciens et autres professionnels impliqués dans le repérage précoce d'enfants avec TSA ont été contactés individuellement pour qu'ils puissent avoir connaissance de l'étude et adresser rapidement les enfants éligibles.

Les ouvertures des centres participants se font selon l'avancement de la phase préparatoire de chaque équipe associée. Ainsi Lyon a pu ouvrir en juin 2020, Bordeaux et Montpellier en fin d'année 2020, Toulouse et Versailles viennent tout juste d'ouvrir. Strasbourg est toujours en cours de préparation. Le calendrier de l'étude IFPAD ayant été repoussé, les premières inclusions d'enfants n'ont démarré qu'en juin 2020. De ce fait, le recueil de données pour le volet « parents » n'a pas encore débuté. Il est prévu de réaliser des entretiens avec environ 30 parents (groupe intervention) ainsi que tous les professionnels formateurs à l'intervention dans le cadre de l'étude. A ce jour, 16 enfants ont été inclus dans l'étude IFPAD et plusieurs enfants sont en cours de screening dans les différents centres associés. Etant donné le retard pris dans les inclusions, nous amendons le protocole pour prolonger la phase d'inclusion de 12 mois et recherchons activement des centres supplémentaires pour renforcer les centres actuels.

La technique de la métasynthèse utilisée ici de façon préliminaire à l'étude IFPAD, sorte de méta-analyse de la recherche qualitative, nous a permis d'améliorer l'applicabilité externe des résultats de multiples études qualitatives. Cette technique permet, à partir de plusieurs études qualitatives décrivant des expériences localisées, d'extrapoler les résultats à une population plus conséquente. Elle peut permettre d'aider à la réalisation de recommandations de santé publique, en se basant sur l'expérience des personnes concernées et devrait être considérée dans le champ de la recherche en SHS.

### 4. Perspectives pour l'action publique

Le volet qualitatif de l'étude IFPAD, permettra pour la première fois d'analyser les obstacles et les facilitateurs à l'adhésion à ce type d'intervention. Une meilleure connaissance de ces facteurs permettra d'améliorer ce type d'intervention chez les jeunes enfants. Ceci permettra également de développer ultérieurement un questionnaire d'adhésion à ce type d'intervention. La généralisation de ces résultats à une intervention conduite par les parents auprès de personnes avec un TSA plus âgées pourra être discutée. Enfin, proposer une intervention en distanciel est une démarche

novatrice, qui pourra correspondre à un nouveau mode de fonctionnement, dont l'utilisation en population générale s'est accélérée avec la crise sanitaire.

Les étapes préliminaires de ce projet et notamment la revue systématique de la recherche qualitative ont permis de mettre en évidence les obstacles et facilitateurs de l'intervention médiée par les parents mais également de prendre en considération leur besoin de soutien, tout au long du diagnostic et des interventions. Cette revue nous a permis de souligner l'importance d'associer des groupes ou thérapies de soutien pour les parents d'enfant avec autisme, même lorsqu'ils bénéficient déjà d'une formation à une intervention pour soutenir le développement de leur enfant.

L'importance de sessions de psychoéducation, soutien post-diagnostique, a ainsi été prise en compte dans l'étude IFPAD qui propose des rendez-vous réguliers après le diagnostic, peu importe le groupe d'inclusion dans l'étude.

## Valorisation

### 1. Publications :

- Efficacy of parent-mediated communication-focused treatment in toddlers with autism (PACT) delivered via videoconferencing: a randomised controlled trial study protocol. Lucie Jurek, Pauline Occelli, Angélique Denis, Anouck Amestoy, Thierry Maffre, Tom Dauchez, Marie-Joelle Oreve, Amaria Baghdadli, Carmen Schröder, Agathe Jay, Amélie Zelman, Anne-Revah Levy, Natacha Gallifet, Catherine Aldred, Jonathan Green, Shruti Garg, Sandrine Touzet, Marie-Maude Geoffroy, the IFPAD study group. *BMJ Open*. 2021 Apr 7;11(4):e044669. doi: 10.1136/bmjopen-2020-044669.
- From “caregiver” to “therapist”: parental experience of parent-mediated intervention for children with ASD. A systematic review and qualitative evidence synthesis. Lucie Jurek, Kathy Leadbitter, Sandrine Touzet, Marie-Maude Geoffroy. (*article en cours de finalisation, soumission prévue au Lancet Child and Adolescent Health ou à Pediatrics*).
- Feasibility of a parent-mediated intervention for toddler with autism delivered via videoconferencing: a pilot mixed-method study. Lucie Jurek, Maeva Bourgeois, Natacha Gallifet, Marie-Maude Geoffroy. (analyses des résultats en cours, soumission prévue à Autism Research).

### 2. Séminaires :

Journée de création du Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS) Autisme, 01/10/2019, Paris.

### 3. Autre :

Une thèse de science en santé publique est en cours. Elle porte sur l'optimisation de la recherche qualitative par des méthodes de synthèse et des techniques automatisées (text-mining), notamment dans le champ des troubles du neurodéveloppement. L'étude IFPAD-parent et particulièrement le cheminement autour de la partie qualitative sera un exemple d'application.

## Appel à projets « Autisme » 2015 puis 2017

Evolution des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme scolarisés dans des unités d'enseignement en maternelle : suivi développemental sur 3 ans (DEVSCOL)

Durée du projet : 12 mois (recherche terminée)

Financement alloué : 50 000 €

**Coordonnatrice de la recherche : Marie-Hélène Plumet**

### **Suite du projet DEVSCOL :**

Parcours de scolarisation et trajectoires de développement d'enfants avec TSA : Suivi longitudinal comparatif dans et après les UEM et dans d'autres dispositifs (AUTISCOL)

Durée du projet : 36 mois (recherche en cours)

Financement alloué : 136 630 €

**Coordonnatrice de la recherche : Sandrine Le Sourn-Bissaoui**

Membres de l'équipe : Sandrine Le Sourn-Bissaoui, Marie-Hélène Plumet, Gaïd Le Maner-Idrissi et Virginie Dardier<sup>37</sup> ; Laurie Attinger, Tanguy Seveno, Sinoma Badic, Nicolas Leverche ; Sophie Michelet<sup>38</sup> ; Caroline Abel<sup>39</sup> ; Jean-Louis Adrien, Emilie Cappe, Françoise Morange-Majoux, Edy Veneziano et Marion Wolff<sup>40</sup> ; Sonia Pignot, Jean-Pierre Malen, Nihel Ben Hamadi et Marc Devys.

### **1. Présentation de la recherche**

Le projet AUTISCOL se situe dans le prolongement du projet DEVSCOL dans le cadre d'une collaboration établie de longue date entre l'équipe de Rennes 2 et de Paris. Sous l'impulsion du 3<sup>ème</sup> plan autisme, en 2014, des unités d'enseignements en maternelle (UEM) ont été mises en place en France pour permettre aux enfants avec 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. Associer dès sa mise en place ce dispositif à un protocole de recherche évaluative de ses effets a été une priorité soulignée par le ministère de la santé. Dans ce cadre, les deux programmes de recherche collaboratifs ont permis de suivre des cohortes d'enfants avec un TSA scolarisés dans de tels dispositifs en Ile-de-France et en Bretagne.

---

<sup>37</sup> Université Rennes, LP3C (Laboratoire de Psychologie, Cognition, Comportement, Communication).

<sup>38</sup> ADAPEI 46 (Association Départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales).

<sup>39</sup> EPSMS (établissements publics sociaux ou médico-sociaux) Vallée du Loch.

<sup>40</sup> Université de Paris, LPPS (Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé).

L'étude vise à évaluer, au sein d'un protocole longitudinal, l'évolution d'enfants avec TSA durant leur scolarisation à l'UEM et durant les deux années post-UEM. Grâce aux données déjà recueillies sur plusieurs cohortes, nous pourrions mener de front :

- 1) l'évaluation de la transition après l'UEM dans les nouveaux lieux de scolarisation et/ou d'accueil de ces enfants ;
- 2) l'inclusion de nouvelles cohortes UEM, tout en introduisant des groupes comparatifs (enfants avec TSA pris en charge dans d'autres type de structures).

Dans la continuité du premier projet (DEVSCOL), le second projet (AUTISCOL) a pour objectif d'étudier l'évolution des trajectoires de développement cognitif, communicatif, et socio-émotionnel à l'aide d'outils standardisés et d'observations fonctionnelles en classe ainsi que l'évolution des apprentissages scolaires attendus en cycle 1 de l'école maternelle et en cycle 2 de l'école élémentaire.

**Hypothèse Générale** : Nous nous attendons à ce que les enfants progressent, sur les plans cognitif, social et comportemental, au cours de leur scolarisation selon des rythmes d'évolution qui peuvent toutefois différer en fonction de plusieurs paramètres dont il s'agira de mieux comprendre l'impact (exemple : niveaux de départ, intensité du syndrome, modalités de mise en œuvre des dispositifs d'accompagnement...).

## 2. Résultats préliminaires

Les résultats obtenus portant sur les deux premières années de suivi longitudinal des nouvelles cohortes confirment des tendances observées lors du programme précédent (DEVSCOL. Plumet et al., 2017) : diminution dès la 1<sup>ère</sup> année de l'intensité des troubles symptomatiques autistiques et meilleure régulation sensorielle pour les enfants avec réactivité perceptive perturbée ; progression chez tous des niveaux de développement cognitifs, sociaux et moteurs, mais à des rythmes différents. En effet, nous pouvons distinguer les effets observés au niveau du groupe des effets observés au niveau individuel. Ainsi, au niveau du groupe, nous constatons une amélioration constante du niveau de développement global, des compétences cognitives (que ce soit au niveau de la cognition verbale/préverbale ou du fonctionnement intellectuel non-verbal), de la communication et de l'imitation. Au niveau individuel, une importante variabilité interindividuelle est néanmoins constatée. D'ailleurs, plusieurs types de profils d'évolution ont été identifiés pour chacun de ces domaines de développement. L'évolution des compétences sociales en situation écologique apparaît également plus lente. De plus, bien qu'une amélioration soit observée après deux ans de suivi sur ces deux dimensions, elle ne concerne pas tous les enfants. L'ampleur des progrès réalisés sur le plan du développement global semble associée à l'âge et au niveau de fonctionnement intellectuel des enfants. L'ampleur des progrès réalisés sur le plan du fonctionnement intellectuel non-verbal semble corrélée à l'âge, au niveau de fonctionnement intellectuel, au niveau de langage et à l'intensité des comportements autistiques. L'ampleur des progrès réalisés sur le plan de la communication semble associée à l'âge, au niveau de fonctionnement intellectuel et au niveau de langage. Par ailleurs, l'ajout de nouvelles mesures dans le programme AUTISCOL a permis également de voir des progressions encourageantes au plan du contrôle exécutif et des prémisses de la théorie de l'esprit. La variabilité interindividuelle demeure importante au plan de la communication en classe et de la latéralisation motrice.

## 3. Retours d'expérience

Pour certaines UEM, de nombreux changements de personnels au sein de l'équipe de professionnels (psychologues, éducatrices, directeur et médecin rattaché) ont perturbé par moments le recueil de données. Ces changements ont donc nécessité que les équipes de recherche viennent à plusieurs

reprises présenter de nouveau l'étude et son avancement aux équipes (de l'école, de l'UEM) et aux familles afin d'assurer davantage de continuité. Pour l'ensemble des UEM, la crise sanitaire (COVID-19) a interrompu la scolarisation de tous les enfants le 17 mars et pendant au moins 2 mois et demi. Une reprise progressive partielle se met en place depuis fin mai. Cependant, il est à craindre que cela impactera les évaluations : données manquantes d'enfants qui ne reviendront pas, difficultés à réaliser les bilans et les films en classe avec le respect des conditions restrictives sanitaires, perturbation de la trajectoire de développement des enfants liés à ces bouleversements du rythme de vie quotidienne... Nous avons malgré tout, en concertation avec les équipes et les familles, programmé autant que possible ces évaluations en conditions aménagées. Pour les deux régions, le recrutement des groupes de comparaison est encore en cours. Ce recrutement s'avère plus compliqué car peu d'enfants d'âge maternel sont diagnostiqués dès 3 ans et suivis dans d'autres dispositifs pour un suivi développemental en parallèle (le recrutement est en cours).

#### 4. Perspectives pour l'action publique

Globalement, malgré une diversité des orientations de sortie et des trajectoires évolutives hétérogènes entre enfants, les progrès effectués semblent se poursuivre durant le parcours post-UEM à plus de 8 mois et plus de 16 mois. Les analyses préliminaires des profils individuels suggèrent que ce parcours de scolarisation après l'UEM pourrait être associé au tableau clinique initial des enfants. L'étude des trajectoires individuelles et la mise en évidence des facteurs de protection et de vulnérabilité doit permettre d'éclairer les acteurs du diagnostic et de l'accompagnement sur les dispositifs de scolarisation à proposer aux jeunes enfants avec un TSA. Par ailleurs, à la lumière de la variabilité de la mise en œuvre des dispositifs pédagogique selon les classes, les résultats permettront d'affiner la formation autour des gestes professionnels pour tenir compte du soutien des capacités d'initiatives (et pas seulement de réponses des enfants) et de flexibilité, et d'adapter l'étayage des interactions et de la communication sociale entre pairs.

### Valorisation

7 articles publiés, 4 articles soumis, 2 chapitres d'ouvrage, 18 communications dans des colloques internationaux ou nationaux.

#### 1. Valorisation sous forme d'articles scientifiques ou de chapitres d'ouvrage (extraits de références principales) :

- Briet, G., Le Maner-Idrissi, G., Le Marec, O., Seveno, T., & Le Sourn-Bissaoui, S. (sous presse). Developmental follow-up of children with autism spectrum disorders enrolled in inclusive units in France: outcomes and correlates of changes. *International Journal of Disability, Development and Education*.
- 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.
- Briet, G., Peri, M., & Le Sourn-Bissaoui, S. (2019). *L'intervention d'un psychologue du développement au sein d'un dispositif d'inclusion scolaire pour enfants avec un trouble du spectre de l'autisme*. Dans P. Brun & D. Mellier (Eds), 12 interventions en psychologie du développement (p. 169-197). Paris : Dunod.
- Briet, G., Le Sourn-Bissaoui, S., Le Maner-Idrissi, G., Peri, M., Blanco, C., Le Marec, O., & Seveno, T. (2018). La tablette tactile : une interface numérique pour favoriser les interactions sociales à l'école chez deux enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Education et Formation*, (e-311), 15-30.
- Plumet, M. H., Briet, G., Le Sourn-Bissaoui, S., Le Maner-Idrissi, G., Marie, M., Koch, A., ... & 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.  
<https://doi.org/10.4074/S0013754517004232>.

- Voiseux, C., Plumet, M.H., & Cappe, É. (2019). Attentes, besoins et perceptions des parents et des professionnels : Trois années de scolarisation d'enfants présentant un Trouble du spectre de l'autisme, dans une Unité d'enseignement maternelle. *La nouvelle revue - Éducation et Société Inclusive*, 86, 173-193.
- 2. Valorisation sous forme de communication dans des colloques internationaux ou nationaux (extrait) :**
- Briet, G., Le Sourn-Bissaoui, S., & Le Maner-Idrissi, G. (2021). La tablette tactile comme outil de médiation sociale au service de l'inclusion des enfants avec autisme. 8e Colloque International en Éducation, Montréal, Canada (Mai 2021).
  - Briet, G., Le Sourn-Bissaoui, S., Le Maner-Idrissi, G., Tsamitrou, S. & Plumet, M.H. (2019). Cognitive and social development of ASD children attending new inclusive classrooms in French preschools : a 3 years follow-up. , 12<sup>e</sup> Congrès International d'Autisme-Europe, Nice, France (13 - 15 sept. 2019). [Comm. orale dans un symposium].
  - Briet, G., Le Sourn-Bissaoui, S., & Le Maner-Idrissi, G., Peri, M., Blanco, C., Le Marec, O., & Seveno, T. (2018, septembre). Mé diation par les pairs en situation de jeu : exemple d'une stratégie pour favoriser l'inclusion scolaire des enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme. 59ème Congrès annuel de la Société Française de Psychologie, Reims, France.
  - Briet, G., Le Sourn-Bissaoui, S., & Le Maner-Idrissi, G., Peri, M., Blanco, C., Le Marec, O., & Seveno, T. (2018, juin). Favoriser l'inclusion scolaire d'enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme à travers la médiation par les pairs : exemple d'une intervention mise en œuvre dans différents contextes. 11e colloque international du RIPSYDEVE, Lille, France.
  - Le Sourn-Bissaoui, S., Plumet, M.H., Briet, G., Cappe, E. (2018). Dispositifs scolaires inclusifs pour enfants TSA. 2<sup>ème</sup> journée d'étude du CRA Bretagne, novembre 2018, MSHB, Rennes. Morange ;
  - Majoux, F. & Plumet, M.H. (2018). Spécificités du développement de la motricité fine et de la latéralité manuelle chez des enfants TSA : Stratégies motrices adaptatives ou trouble sensori-moteur ? 11<sup>e</sup> Colloque Ripysdeve: Psychologie du Développement: Environnements, Innovations, Lille, 31 mai-1 juin 2018.
  - Plumet, M.H., Briet, G., Le Sourn-Bissaoui, S., Le Maner-Idrissi, G., Seveno, T., Malen, J.P., & Adrien, J.L. (2018, septembre). Evolution développementale des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme scolarisés en Unité d'Enseignements en Maternelle : suivi sur 3 ans. 59ème Congrès annuel de la Société Française de Psychologie, Reims, France.
  - Tsamitrou S. & Plumet M. H (2020). Le développement des interactions sociales des enfants avec TSA scolarisés dans des Unités d'enseignement en maternelle. 13e colloque international RIPSYDEVE (Nancy, 8-9 octobre 2020). (Communication orale ; Actes publiés).
  - Tsamitrou, S. & Plumet, M.H (2019). Communication development in children with ASd attending inclusive preschool classrooms: a 3 years follow up, 12<sup>e</sup> Congrès international d'Autisme-Europe, Nice, France (13 -15 sept. 2019). [Comm. orale dans un symposium].

## Appel à projets « Autisme » 2017

Regards croisés sur la « filière belge ». Parcours de vie de personnes avec autisme et organisation des prises en charge en France et en Belgique

Durée du projet : 36 mois (recherche en cours)

Financement alloué : 150 000 €

**Coordonnatrice de la recherche : Isabelle Ville**

Membres de l'équipe : Isabelle Ville et Louis Bertrand<sup>41</sup> ; Nicolas Marquis<sup>42</sup>.

### 1. Présentation de la recherche

Bien qu'il ne soit pas nouveau, le phénomène qualifié d'« exil » des populations handicapées vers la Belgique ou encore de « filière belge », a été fortement publicisé au cours des dernières années, sous l'impulsion d'associations de familles, relayées par les médias, et fait aujourd'hui l'objet d'une mise à l'agenda politique. Ces positionnements mettent en avant d'un côté les déchirements d'un exil forcé, le mauvais accueil dans certains services, les transferts de fonds publics français à l'étranger et la délocalisation des emplois, mais d'un autre l'excellente qualité de certains services belges. Ils questionnent l'organisation de la prise en charge du handicap en France, notamment de l'autisme. Les prises en charge de personnes handicapées en Belgique avec des financements français concerneraient environ 8200 personnes, en majorité des adultes (6800), bon nombre d'entre elles présentant des TSA.

À distance du débat passionné, en investiguant de part et d'autre de la frontière, le projet vise trois objectifs, centrés sur la prise en charge de personnes adultes porteuses de TSA :

- 1/ Retracer la genèse de ce phénomène et ses transformations ;
- 2/ Analyser les processus qui conduisent au départ vers la Belgique ;
- 3/ Examiner la réalité et la diversité des prises en charge en Belgique.

Les questions que nous nous posons ont trait :

- à la transformation de l'offre médico-sociale : comment l'offre de services évolue-t-elle ? En réponse à quels problèmes, quelles attentes ?
- aux visions de l'institution : qu'est-ce qu'une « bonne institution » ? Y'en a-t-il une ? Comment ces conceptions évoluent ?
- aux relations entre les personnes en situation de handicap, leurs proches et les institutions : comment ces différents « pôles » interagissent, quels sont leurs attentes, comment des frictions peuvent-elles apparaître ?

Pour mener notre recherche, nous avons :

---

<sup>41</sup> Centre d'étude des mouvements sociaux (CEMS) (CNRS-EHESS-INSERM).

<sup>42</sup> USL-B, Casper (centre d'anthropologie, sociologie, psychologie – études et recherches, de l'Université Saint-Louis de Belgique).

- mené une enquête ethnographique dans trois établissements belges de statuts différents : observations répétées sur place, entretiens, collecte de documents...
- effectué une analyse statistique du relevé d'information sur les résidents français en situation de handicap pris en charge en Belgique, originaire d'un département francilien.

Nous souhaitons encore mener une enquête par questionnaires et entretiens biographiques pour reconstituer les parcours de prise en charge de personnes accueillies en Belgique.

## 2. Résultats préliminaires

L'accueil en Belgique dans les institutions auprès duquel nous avons pu enquêter au long cours est marqué par une très grande souplesse, qui permet un accueil très personnalisé. Cette souplesse se manifeste dans la prise en compte des intérêts et besoins des personnes, les formes d'accueil ou la relative indistinction des tâches entre professionnels, un moindre attachement à des prérogatives attachées à un poste donné comparé aux pratiques des institutions françaises.

L'analyse statistique montre que les voies d'accès à la prise en charge en Belgique diffèrent selon la provenance des personnes : secteur médico-social et psychiatrie. Les personnes sortant du secteur médico-social français arrivent plus jeunes, en sortie des institutions pour enfants, avec une orientation plutôt en foyer de vie. Les arrivées en provenance de la psychiatrie sont plus diverses en ce qui concerne l'âge, avec des orientations plus fréquentes en maison d'accueil spécialisée.

En ce qui concerne l'évolution du nombre d'institutions, on constate que si certaines institutions sont anciennes, avec des racines au début du 20ème siècle, les dernières années ont vu une augmentation très forte du nombre de places offertes comme du nombre d'établissements concernés.

Nos recherches permettent d'avoir des éléments plus précis sur la qualité de l'accueil dans des établissements repérés comme « exemplaires » et à terme sur l'expérience des proches.

Nos recherches permettent d'alimenter les réflexions sur les institutions et les perspectives de « désinstitutionnalisation » ou de transformation de l'offre médico-sociale.

Ce projet pourra éclairer le débat au moment de la mise en place d'un moratoire sur les départs en Belgique, et sur la transformation de l'offre en France.

## 3. Retours d'expérience

Les mesures de confinement prises en réaction à la pandémie du nouveau coronavirus ont fortement impacté la recherche. L'accès aux établissements belges étudiés dans le cadre du volet ethnographique a été suspendu début mars 2020 et il reste problématique en 2021. Cela a empêché de poursuivre les observations et de consulter ou de collecter certains documents dans les établissements concernés. De la même manière, l'accès aux MDPH partenaires et aux proches de personnes accueillies en Belgique n'était pas possible. La période de confinement a cependant été mise à profit pour mener les premières analyses statistiques. La suite de la recherche, et les perspectives de travail présentées seront tributaires des évolutions des mesures sanitaires, concernant notamment l'accès aux établissements et aux MDPH, la réalisation d'entretiens...

Ce projet a misé sur une démarche ethnographique sur plusieurs sites, avec une présence au long cours dans les établissements, au-delà de visites ponctuelles. Cette démarche permet à la fois de connaître en profondeur les fonctionnements des services étudiés tout en n'étant pas focalisé sur une seule structure.

#### 4. Perspectives pour l'action publique

Notre projet s'insère dans les réflexions sur les transformations des institutions et la prise en charge de personnes plus ou moins autonomes ou dépendantes. De manière frappante, la demande d'un « moins d'institution » prend place dans un contexte où la demande de prise en charge amène à continuer à créer des places en institution.

Les départs en Belgique questionnent fortement la prise en charge en France. Notre recherche peut éclairer sur les besoins non pourvus et les manières d'y répondre, sur les parcours des personnes concernées et ce qui a pu leur poser problème.

#### Valorisation

La recherche donnera lieu à un rapport de recherches, à des articles académiques, etc.

Principaux séminaires ou colloques :

- Présentation de la recherche au séminaire du CEMS (Centre d'étude des mouvements sociaux), 18/04/2019 à Paris ;
- Webinaire organisé par l'IReSP et la CNSA, 15/04/2021 « L'évolution du soutien de la recherche sur l'autisme : vers une structuration de la recherche en SHS » ;
- Séminaire interne du projet AutonomiCap à Bruxelles, 27/04/2021, réflexions sur la désinstitutionalisation.

Des échanges sont envisagés avec les institutions qui nous ont accueillis et avec les associations de parents qui leurs sont liés, avec les MDPH étudiées et leurs partenaires.

## Appel à projets « Autisme » 2017

Parcours inclusif du jeune enfant ayant un trouble du spectre autistique scolarisé dans les Unités d'Enseignement Maternelle : quelle articulation entre le milieu spécialisé et le milieu ordinaire ? (UEMA)

Durée du projet : 36 mois (recherche en cours)

Financement alloué : 80 831 €

**Coordonnateur de la recherche : Amaël André**

Membres de l'équipe : Amaël André, Michèle Lemeunier Lespagnol, Diane Bedoin, Pascale Deneuve, Despois Julien, Philippe Brun, Matthieu Laville et Richard Wittorski<sup>43</sup> ; Leslie Amiot et Julie Brisson<sup>44</sup> ; Maxime Tant<sup>45</sup> ; Laurent Maire<sup>46</sup> ; Philippe Tremblay<sup>47</sup>.

### 1. Présentation de la recherche

Les UEM créées en 2014 visent à permettre aux jeunes enfants avec un TSA orientés vers un établissement médico-social, de bénéficier progressivement et de façon adaptée d'une scolarisation en classe ordinaire de maternelle. Ces dispositifs s'inscrivent ainsi dans le cadre de l'école inclusive (MEN, 2005) qui vise la reconnaissance et la réussite de tous les élèves quelle que soit leur différence (Plaisance *et al.*, 2007).

Les résultats de deux recherches interdisciplinaires menées précédemment en crèche et à l'école maternelle ont révélé à la fois les effets contrastés de l'accueil en milieu ordinaire sur le développement social de l'enfant (particulièrement pour les enfants avec TSA), les difficultés rencontrées par les professionnels et l'importance de la coordination inter-institutionnelle et du rôle des parents dans le parcours d'inclusion de ces enfants (Bedoin, Guirimand & Janner-Raimondi, 2015 ; Thouroude, 2012). Il apparaît dès lors intéressant de réinterroger ces résultats dans le cadre des UEM qui reposent sur une articulation inédite entre le milieu spécialisé et le milieu ordinaire mais aussi sur un partenariat entre des professionnels du médico-social et ceux de l'éducation nationale en lien avec les spécificités de l'autisme

L'objectif de la présente recherche est d'étudier les freins et les leviers au parcours inclusif des enfants avec TSA scolarisés dans les UEM à deux niveaux : celui de la classe et celui de l'école. Concernant le premier niveau, il s'agit d'étudier les effets des UEM sur le développement cognitif, social et émotionnel des enfants avec TSA et d'identifier les conditions susceptibles de favoriser ce développement lors des transitions entre le milieu spécialisé et le milieu ordinaire. Quel développement peut être observé chez les enfants TSA au sein des UEM en fonction de leurs caractéristiques de départ ? Comment les transitions affectent-elles la dynamique interactive enseignant-élève ainsi que celle entre pairs ? Quel est l'impact de ces transitions sur le

---

<sup>43</sup> CIRNEF (Centre interdisciplinaire de Recherche Normand en Education et Formation), Université de Rouen.

<sup>44</sup> CRFDP (Centre de Recherche sur les Fonctionnements et Dysfonctionnements Psychologiques), Université de Rouen.

<sup>45</sup> CIREL (Centre interuniversitaire de recherche en éducation de Lille), Université de Lille.

<sup>46</sup> Rectorat de Normandie, Éducation Nationale.

<sup>47</sup> Université Laval, Québec (Canada).

développement cognitif et émotionnel des enfants ? Quelles sont les conditions de possibilités des interactions sociales dans le contexte de l'inclusion en classe et en UEM. Concernant le second niveau, il s'agit d'étudier l'articulation de l'activité des différents professionnels et de mieux comprendre la place des parents dans ce parcours d'inclusion. Comment les différents acteurs s'engagent-ils dans un travail partenarial dans le cadre des UEM (agent territorial spécialisé des écoles maternelles, accompagnants d'élèves en situation de handicap, psychologue, psychomotricienne, enseignants) ? Quels sont les facteurs favorisant la mobilisation des enseignants dans une inter-professionnalité entre milieu éducatif et secteur médico-social ? Au-delà, ces initiatives sont-elles propices à un rapprochement des habitudes et cultures professionnelles initialement différentes et peu mises en relation ? L'inter-activité, quand elle est observée, est-elle le signe du développement d'une nouvelle professionnalité, de nouveaux métiers ? Comment l'enseignant développe-t-il la relation avec la famille ? Quels sont les freins et les leviers à l'inclusion du jeune enfant dans les UEM ? La famille est-elle reconnue dans ses compétences, dans la connaissance du développement de son enfant et de la prise en compte de ses besoins ? Comment s'articulent les savoirs « experts » de l'enseignant et du parent ?

Deux UEM de la région Normandie ont constitué le terrain de la recherche. Cette recherche empirique s'étendait sur une année scolaire (2018-2019). Quatre enfants avec TSA (deux enfants par structure) aux profils variés ont été observés une matinée par mois pendant l'année scolaire dans plusieurs activités (accueil, regroupement, atelier, motricité, goûter). Au cours de l'année, les enfants ont été filmés dans trois dispositifs successifs : l'UEM (regroupement des enfants avec autisme dans un espace spécifique), l'inclusion inversée (regroupement d'enfants typiques et avec TSA dans l'espace de l'UEM) et l'inclusion en classe ordinaire (accueil de l'enfant avec TSA dans une classe ordinaire). L'observation a porté sur : (1) l'engagement de l'enfant, ses interactions avec les adultes (modalités de guidage de l'adulte) et avec les pairs ; (2) la régulation cognitive et émotionnelle de l'enfant et l'accompagnement de son apprentissage par l'adulte. Des entretiens semi-directifs ont été également menés avec 13 professionnels comprenant ceux du secteur médico-éducatif et ceux de l'éducation nationale. Enfin, les rencontres entre deux familles et les enseignants ont été filmées trois fois dans l'année et des entretiens d'auto-confrontation avec les enseignants portant sur ces films ont été menés. Parallèlement un groupe d'experts d'usage était amené à échanger sur les vidéos.

## 2. Résultats préliminaires

### 1. Développement social, cognitif et émotionnel :

- Les observations filmées des quatre enfants avec TSA au sein de deux UEM nous montrent des progrès dans le développement social, cognitif et émotionnel, davantage d'engagement autonome de ces enfants dans les activités proposées et également davantage de maintien dans la tâche, de rapidité d'entrée dans la tâche et de flexibilité lors des changements de tâche ; l'engagement « isolé » de ces enfants évolue progressivement vers un engagement « à côté des autres enfants » et plus rarement « en même temps que les autres » ; une meilleure gestion de leurs émotions avec des modes d'expression plus adaptés tant du point de vue du contexte que de l'intensité.
- Les analyses montrent également que ces progrès sont à mettre en lien avec une évolution de l'accompagnement des adultes (passage d'un guidage individuel à un guidage partagé ; stratégies émotionnelles « données » par l'adulte à « choisies » par l'enfant, etc.).
- Le passage de ces enfants de l'UEM vers le dispositif d'« inclusion inversée » confirme les progressions des élèves et l'impact de l'UEM sur leur autonomisation croissante (continuité entre l'espace du dispositif et celui de la classe au niveau des modalités de guidance comme des situations d'apprentissage). En revanche, l'analyse du passage à l'« inclusion ordinaire » révèle des résultats plus contrastés et questionnent sur les conditions permettant d'offrir des repères

stables (modalités de guidage, situations d'apprentissage proposées, interactions entre pairs) dans des environnements pour répondre aux besoins des enfants TSA.

## **2. Collaboration entre professionnels et relations école-familles :**

### **a. Collaboration entre professionnels :**

Les entretiens réalisés auprès des professionnels de l'éducation nationale (enseignants spécialisés et généralistes) et du médico-social (éducatrices, psychologues, etc.) ont permis de rendre compte d'un élargissement de leur professionnalité respective. Le recours à de nouvelles ressources et à des savoirs enrichis s'appuie sur une collaboration étroite, balisée par des réunions hebdomadaires prévues dans l'organigramme des deux UEM. Conformément aux recommandations du cahier des charges, les enseignantes spécialisées pilotent la mise en œuvre de l'UEM. Notre analyse fait également apparaître une division du travail horizontale entre les coordinatrices et les professionnels du secteur médico-social. Le travail d'équipe semble d'ailleurs propice à l'enrichissement mutuel des cultures des professionnels issus de l'Éducation nationale et hors Éducation nationale. Néanmoins, il apparaît que cette collaboration qui demeure très présente dans l'UEM reste plus limitée au sein des classes ordinaires.

### **b. Relations école-familles :**

Les analyses qualitatives des données font ressortir deux résultats principaux. Tout d'abord, la co-construction de savoirs entre familles et professionnelles se manifeste lors de quatre séquences types de communication :

1. Nous observons systématiquement une séquence introductive dans laquelle professionnelle et parent échangent ensemble à propos du comportement scolaire de l'enfant ;
2. une seconde séquence initiée par le parent permet de comparer le comportement de l'enfant au domicile avec celui qu'il donne à voir à l'école ;
3. on retrouve également des séquences « pédagogiques » durant lesquelles la professionnelle explicite le comportement de l'élève, et enfin ;
4. les échanges se terminent souvent par une séquence « prospective » sur le comportement scolaire de l'enfant avec TSA.

Dans un second temps, la co-construction de savoirs s'articule autour de six thématiques de discussions entre parents et professionnelles. Trois thématiques concernent le profil de l'élève avec TSA à savoir les apprentissages scolaires (discussions autour de l'usage d'outils mutualisables, les adaptations pédagogiques significatives pour l'enfant, ...), le comportement d'« élève » (échanges à propos de la fatigabilité, des ressources attentionnelles, du respect des règles scolaires, ...), et la question de l'orientation (discussion sur une poursuite de scolarité en classe ULIS – Unité localisée pour l'inclusion scolaire, en classe primaire avec accompagnants d'élèves en situation de handicap, ...). Enfin, trois autres thématiques concernent le profil de l'enfant TSA à l'école à savoir la socialisation de l'enfant (échanges à propos des relations avec les pairs, la gestion des manifestations émotionnelles...), sa vie quotidienne (discussions concernant l'hygiène, l'alimentation, le sommeil...) ainsi que le réseau de soins (échanges sur l'intérêt pour l'enfant de suivis éducatifs et psychologiques) mis en place par la famille. Ces résultats illustrent l'intérêt d'envisager l'inclusion en lien avec des principes de co-éducation entre familles et école.

## **3. Retours d'expérience**

### **1. Les échanges interdisciplinaires :**

Afin de faciliter le travail interdisciplinaire, chaque sous-axe a d'abord défini ses fondements théoriques et ses outils méthodologiques. Puis, ces éléments ont été partagés au sein de rencontres par axe puis inter-axes. Ces échanges ont été très riches et permettent d'appréhender la complexité

du processus d'inclusion avec différents regards. Par exemple, le projet a imposé une gestion transdisciplinaire de l'analyse des données vidéos. Ainsi, lorsque le visionnage transdisciplinaire des observations filmées est effectué dans le respect des données « personnelles » des différents acteurs (famille et professionnels), ce visionnage génère des questionnements éthiques qui supposent des postures scientifiques particulièrement heuristiques.

## **2. La recherche coopérative à partir d'une observation de l'activité filmée enseignant-parent :**

Dans la perspective d'aborder la co-construction des savoirs entre école et famille, la constitution d'un groupe d'experts (personne avec TSA, professionnels, membres d'associations de parents d'enfant avec TSA et universitaires) ayant pour tâche d'apprécier la qualité des échanges entre enseignantes et parents a permis de décloisonner et de confronter les regards parentaux et professionnels de ceux du monde de la recherche et des usagers. Ainsi, ce contexte pluriel d'analyse a favorisé la formulation d'une réflexion de pratiques des différents acteurs du champ de l'autisme.

## **3. Des démarches administratives parfois difficiles :**

Les délais de réponse des autorisations des responsables institutionnels ont été longs, retardant le début de la recherche empirique. Par ailleurs, les demandes du comité d'éthique concernant les autorisations à produire ont pu paraître complexes et alourdissant la procédure.

## **4. L'émergence d'un dispositif d'apprentissage singulier :**

Les dispositifs d'inclusion inversée sont apparus prometteurs pour assurer une transition entre le dispositif UEM et la classe ordinaire.

## **4. Perspectives pour l'action publique**

L'UEM constitue une réelle plus-value sur le développement social, cognitif et émotionnel des enfants avec TSA et des familles. Ce dispositif offre aux enfants l'opportunité de construire progressivement une plus grande autonomie dans les situations d'apprentissage. A l'instar de la majorité des élèves avec développement typique, l'école sous sa déclinaison UEM est une modalité qui peut permettre aux enfants avec TSA de développer une posture identitaire d'élève. Ce dispositif a également le potentiel pour assurer une continuité entre le dispositif spécialisé et la classe ordinaire. Dans cette optique, le dispositif d'inclusion inversée semble être une transition très intéressante. Toutefois, cette continuité vers la classe ordinaire mérite d'être interrogée au regard :

- a. des modalités de guidage des adultes et notamment du guidage partagé entre parents et professionnels ;
- b. des situations d'apprentissage proposées notamment du point de vue des interactions sociales qu'elles sollicitent ;
- c. des collaborations entre professionnels de l'éducation nationale et du médico-social qui mériteraient d'être plus approfondies, en favorisant le partage d'expériences professionnelles notamment à travers des formations conjointes.

Ces résultats sur l'autisme gagneraient à être transférables à d'autres champs pédagogiques et éducatifs, grâce à la reconnaissance de l'ensemble des professionnels en tant que personnes ressources non seulement pour les élèves avec TSA ne relevant pas systématiquement de l'UEM mais aussi plus largement pour tous les élèves à besoins spécifiques.

## Valorisation

- Création de ressources vidéo à destination des étudiants en master MEEF (Métiers de l'Enseignement, de l'Éducation et de la Formation) et des enseignants permettant d'identifier les conditions de l'inclusion des élèves avec TSA en classe.
- Diffusion régionale : journée d'étude à destination des professionnels (automne 2021).
- Colloque international : autisme à l'école maternelle (hybride) (automne 2022).
- Réflexion sur une offre de formation conjointe entre tous les professionnels intervenant dans le champ de l'autisme et du handicap en général (rentrée 2023, voir projet PIA3).
- Réflexion sur le développement d'un pôle régional de ressources éducatives et pédagogiques pour la scolarisation de jeunes enfants avec TSA.
- Articles scientifiques et ouvrage grand public.

### Difficultés d'Inclusion des Élèves avec TSA : Attitudes et Comportements des enseignants (DIETACE)

Durée du projet : 36 mois (recherche en cours)

Financement alloué : 132 499 €

**Coordonnateur de la recherche : Mickaël Jury**

Membres de l'équipe : Mickaël Jury, Kamilla Khamzina et Marie-Christine Toczek-Capelle<sup>48</sup> ; Caroline Desombre<sup>49</sup> ; Patrick Chambres<sup>50</sup>.

#### 1. Présentation de la recherche

En France, l'inclusion des élèves en situation de handicap dans le système éducatif ordinaire est encore aujourd'hui particulièrement difficile à mettre en œuvre, particulièrement pour les élèves porteurs d'un TSA.

Pour tenter de mieux comprendre cette situation et ainsi mieux accompagner les enseignants face à celle-ci, le présent projet s'est proposé, dans deux axes de recherche, d'examiner les attitudes des enseignants français face à l'inclusion des élèves avec TSA, et d'investiguer la compatibilité de la politique inclusive avec les autres missions du système éducatif français, notamment sa fonction de sélection. En effet, si l'École doit transmettre des savoirs à tous les élèves (c'est-à-dire, assurer une fonction de formation), elle doit aussi permettre l'identification, parmi l'ensemble des élèves, de celles et ceux qui sont les plus aptes à obtenir les diplômes en se basant sur le mérite (c'est-à-dire, assurer une fonction de sélection. Autin et al., 2015 ; Darnon et al., 2009). Dans ce projet, nous faisons spécifiquement l'hypothèse que devoir identifier les élèves les plus performants sur la base de leur mérite individuel n'est pas compatible avec une politique reconnaissant que le mérite n'est pas suffisant pour réussir dans le système académique (c'est-à-dire, la démarche inclusive reconnaît explicitement que certains élèves ont besoin de « plus »).

Les travaux menés dans ces deux axes de recherches ont mobilisé des ancrages théoriques issus de la psychologie sociale de l'éducation et des sciences de l'éducation, et ont été menés grâce à des outils issus de la méthodologie qualitative (par exemple : entretiens) et de la méthodologie quantitative (par exemple : questionnaires en ligne, expérimentations).

#### 2. Résultats préliminaires

→ **Axe 1 :**

Dans cet axe, plusieurs études ont été menées afin d'examiner les attitudes envers l'inclusion des élèves avec TSA. L'objectif était notamment de mieux comprendre les réticences des enseignants touchant l'accueil de ce public en particulier. Nous en présentons une sélection.

---

<sup>48</sup> ACTÉ (Activité, connaissances, transmission, éducation) , INSPÉ de Clermont-Ferrand.

<sup>49</sup> PSITEC (Psychologie : Interactions, Temps, Emotions, Cognition), INSPÉ de Lille.

<sup>50</sup> LAPSCO (Laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive) CNRS UMR 6024, Université Clermont Auvergne.

La **première étude** qualitative s'intéressait à ce que les enseignants pensent et disent de l'inclusion des élèves avec TSA. Ainsi, dix-huit enseignants du premier et second degré (école primaire et collège-lycée) ont été interviewés sur l'inclusion de ces élèves (par exemple : « Selon vous, y-a-t-il des spécificités à l'inclusion des élèves avec trouble du spectre de l'autisme ? »). Le discours des enseignants met en lumière une attitude majoritairement négative à l'égard de l'inclusion des élèves avec TSA, notamment en raison d'une représentation négative du comportement en classe de ces élèves. Par exemple, l'un des répondants indiquait : « [l'inclusion d'un élève avec TSA] C'est le cas le plus angoissant pour un enseignant. Un autiste si le petit bout est vraiment réfractaire au contact avec les copains, s'il a peur, s'il est en crise tout ça c'est très très dur à gérer, à canaliser sans aide humaine (...). ». Ces premiers résultats ont servi de base aux études 2 et 3.

L'objectif de la **seconde étude**, quantitative, était d'examiner les attitudes des enseignants (ordinaires et spécialisés) à l'égard de l'inclusion d'élèves avec TSA comparativement à celles à l'égard de l'inclusion d'élèves présentant des troubles des fonctions cognitives (TFC) ou une déficience motrice. Dans cette étude, 311 enseignants (dont 245 enseignants ordinaires) ont répondu à un questionnaire en ligne où les participants devaient exprimer leur degré d'accord avec un certain nombre de phrases portant sur l'inclusion des élèves avec TSA (par exemple : « Je crois que les élèves avec TSA devraient suivre leur scolarité dans des établissements spécialisés »), l'inclusion des élèves en situation de handicap moteur et l'inclusion des élèves avec TFC. Les résultats ont révélé que les attitudes à l'égard de l'inclusion des élèves avec TSA étaient les plus négatives par comparaison avec celles à l'égard des élèves avec TFC ou en situation de handicap moteur. Bien que les enseignants spécialisés expriment des attitudes plus positives à l'égard des élèves avec TSA que les enseignants ordinaires, ils manifestent eux aussi des attitudes plus négatives à l'égard de l'inclusion de ces élèves par comparaison aux autres élèves.

Enfin, la **troisième étude**, quantitative également, avait pour but de mieux comprendre ces attitudes négatives et identifier ce qui pouvait expliquer celles-ci. Sur la base de la littérature et des résultats de l'étude 1, nous avons proposé que le frein le plus important était celui de la difficulté comportementale. Ainsi, dans cette étude, les attitudes des enseignants face à l'inclusion d'élèves avec TSA ont été mesurées en mobilisant différents profils d'élèves avec TSA (par exemple, avec difficulté comportementale, mais sans difficulté cognitive ; avec les deux types de difficultés). Les données récoltées auprès de plus de 1000 enseignants du second degré (collèges-lycées) ont permis de confirmer le poids très fort que jouent les difficultés comportementales sur les attitudes des enseignants à l'égard de l'inclusion des élèves avec TSA.

Les résultats de ces trois études ont permis de confirmer des ressentis de terrain en traduisant une réticence persistante des enseignants face à l'inclusion des élèves avec TSA. En outre, ils ont permis de confirmer que celle-ci trouverait majoritairement son origine dans les difficultés comportementales que peuvent rencontrer certains de ces élèves. Davantage de détails sur ces travaux peuvent être trouvés dans le chapitre de Perrin et al. (à paraître – voir partie valorisation).

#### → **Axe 2 :**

Plusieurs études avaient pour but d'examiner l'influence du système éducatif sur les attitudes et comportements des enseignants. Comme évoqué précédemment, nous suggérons une incompatibilité entre la fonction de sélection et l'éducation inclusive qui amènerait les enseignants à avoir des attitudes et comportements peu inclusifs.

La **première étude** qualitative avait pour but (en plus d'étudier les perceptions d'inclusion des élèves avec TSA, étude 1, axe 1 ci-dessus) d'investiguer le discours des enseignants face à ces politiques de sélection et inclusion. Si cette étude met en évidence que certains participants avaient des attitudes plutôt négatives à l'égard de la fonction de sélection, elle tend néanmoins à soutenir l'idée que lorsqu'un enseignant est favorable à la sélection, il n'est pas favorable à l'inclusion et vice-versa, confirmant ainsi une certaine incompatibilité.

Les **études 2 et 3** visaient à « quantifier » cette incompatibilité. Pour ce faire, 351 (étude 2) et 524 enseignants (étude 3) ont participé à des collectes de données en ligne. Dans les deux études, les participants devaient remplir un questionnaire visant à mesurer leurs attitudes à l'égard de l'inclusion des élèves à besoins éducatifs particuliers (par exemple : « Je crois qu'une école inclusive est une école qui permet la progression de tous les élèves, indépendamment de leurs capacités ») et un questionnaire mesurant leurs croyances en la fonction de sélection du système (par exemple : « Le système éducatif vise à repérer qui parmi les élèves d'une classe sont ceux qui sont le plus aptes à poursuivre leur cursus»). En outre, dans l'étude 3, leurs croyances en la méritocratie scolaire étaient également mesurées (par exemple : « À l'école, quand il y a une volonté, il y a un chemin »). Les résultats de ces deux études tendent à soutenir notre hypothèse en montrant que plus les enseignants croient dans la fonction de l'école de sélection, moins favorables ils sont envers l'éducation inclusive (étude 2) et que cela s'expliquerait notamment par le fait que cette dernière contrevient à la méritocratie scolaire (étude 3).

Enfin, **l'étude 4** avait pour but de s'intéresser davantage aux comportements des enseignants à travers le recours à du matériel pédagogique adapté aux besoins d'un élève en situation de handicap (et notamment avec TSA). En raison de l'incompatibilité décrite plus haut, notre hypothèse était que si les enseignants seraient plutôt favorables pour utiliser ce type de matériel lors des leçons, cela serait moins le cas pour l'évaluation des compétences. Afin de tester cette hypothèse, 600 enseignants du premier degré (école primaire) ont participé à une étude dans laquelle ils devaient choisir un support pertinent pour travailler (pour la leçon) et évaluer (phase d'évaluation) une compétence spécifique. Le résultat principal de cette étude révèle que bien que les participants indiquent une plus grande intention de choisir le matériel adapté par comparaison au matériel non adapté, cette différence apparaît bien plus faible pour l'évaluation. Autrement dit, lorsque les enseignants doivent identifier les compétences des élèves, ils seraient moins enclins à avoir des gestes professionnels inclusifs.

Les études de cet axe confirment notre hypothèse sur l'incompatibilité en indiquant que la perspective de sélectionner les élèves semble avoir un effet plutôt négatif sur les attitudes et intentions des enseignants à inclure des élèves en situation de handicap. Davantage de détails sur ces travaux peuvent être trouvés dans le chapitre de Jury et al. (à paraître – voir partie valorisation).

### 3. Conclusion et perspectives pour l'action publique

Les études menées dans le cadre ce projet de recherche permettent d'avancer dans la compréhension des barrières à l'éducation inclusive et ouvrent des perspectives de recherches, mais aussi d'actions auprès des professionnels de l'éducation.

Tout d'abord, en confirmant le poids des représentations touchant les élèves avec TSA (notamment en termes de difficultés comportementales) sur les attitudes des enseignants (axe 1), les résultats nous invitent à mettre davantage en évidence la diversité des situations que rencontrent les élèves avec TSA et à ouvrir la réflexion quant à l'utilisation systématique de ce label pour parler de ces élèves (dans le contexte scolaire ou en formation initiale ou continue). Par ailleurs, en mettant en évidence la difficile articulation entre sélection et inclusion (axe 2), nos résultats traduisent aussi l'existence de freins idéologiques inscrits dans le fonctionnement de nos institutions et invitent à poursuivre nos réflexions et travaux pour mieux accompagner également les décideurs politiques.

Pris ensemble, ces résultats traduisent encore de nombreux obstacles qu'il nous faudra dépasser afin de rendre notre École pleinement inclusive.

## Valorisation

### 1. Publications dans des revues à comité de lecture (acceptées, en préparation ou soumises) :

- **Axe 1, étude 2** : Jury, M., Perrin, A.-L., Rohmer, O., & Desombre, C. (2021). Attitudes towards inclusive education: An exploration of the interaction between teachers' status and students' type of disability within the French context. *Frontiers in Education*, 6, 146, <https://doi.org/10.3389/educ.2021.655356>
- **Axe 1, étude 3** : Jury, M., Perrin, A.-L., Desombre, C & Rohmer, O. (2021). Teachers' attitudes toward the inclusion of students with autism spectrum disorder: Impact of students' difficulties. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 83, 101746, <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101746>
- **Axe 1- Non présenté ici** : Jury, M., Khamzina, K., Perrin, A. L., Serour, N., & Guichardaz, E. (2021). What does the French public think about inclusive education? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-8. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1863773>
- **Axe 2, études 1 à 3** : Khamzina, K., Jury, M., Ducreux, E, & Desombre, C. (2021). The (In)compatibility of inclusive education with the selection function in the minds of teachers. *Manuscript under revision in Teaching and Teacher education*.
- **Axe 2 - Non présenté ici** : Khamzina, K., Menge, S., Desombre, C., & Jury, M. (en préparation). Conception du handicap des enseignants et recours aux adaptations pédagogiques dans le contexte français : quels liens?

### 2. Chapitres d'ouvrage (à destination notamment des professionnels de l'éducation) :

- **Axe 1** : Perrin, A.L., Serour, N., Khamzina, K., Guichardaz, E., Desombre, C., Rohmer, O., & Jury, M. (à paraître). Mieux comprendre les attitudes à l'égard de l'éducation inclusive : Rôle du type de handicap de l'élève, du statut de l'enseignant et de la familiarité. In O. Rohmer, M. Jury, & M. Popa-Roch (Eds), *Apports de la psychologie sociale à la question de l'inclusion scolaire*. Presses Universitaires de Bruxelles.
- **Axe 2** : Jury, M., Khamzina, K., Aelenei, C., Stanczak, A., Pironom, J., Desombre, C., Toczek-Capelle, M.-C., & Rohmer, O. (à paraître). La réussite des élèves à besoins éducatifs particuliers à l'épreuve de la sélection et du backlash. In O. Rohmer, M. Jury, & M. Popa-Roch (Eds), *Apports de la psychologie sociale à la question de l'inclusion scolaire*. Presses Universitaires de Bruxelles.

### 3. Communications lors de journées d'étude ou de congrès internationaux (sélection) :

- Jury, M., Khamzina, K., Ducreux, E., Desombre, C. (2021, Août). *Inclusive education and assessment: Teachers' intentions to use an accommodate teaching material* [Paper presentation]. EARLI 2021 – Online.
- Khamzina, K., Jury, M., Ducreux, E., Desombre, C. (2021, Avril). *Select or include: Links between selection function and teachers' attitudes toward inclusive education* [Paper presentation]. American Educational Research Association Annual Meeting, Orlando, USA (en ligne).
- Jury, M., Khamzina, K., Ducreux, E., Desombre, C. (2020, Août). *The incompatibility between selection and inclusive education* [Paper presentation]. SIG 15 Conference 2020 – Virtual Conference.
- Khamzina, K., Jury, M., Ducreux, E., & Desombre C. (2020, Juillet). *L'incompatibilité entre la fonction de sélection du système éducatif et l'école inclusive* [Poster presentation]. 13<sup>ème</sup> Congrès International de Psychologie sociale en Langue Française, Lisbonne, Portugal.
- Jury, M. (2019, Octobre). *Étude des freins et leviers à la scolarisation inclusive : Apports de la psychologie sociale*. Communication présentée à la Fabrique des Ateliers Académiques (CSEN), Clermont-Ferrand, France.

- Jury, M. (2019, Juin). *Les attitudes des enseignant-es vis-à-vis de l'inclusion des élèves avec TSA : rôle des facteurs personnels et contextuels*. Communication présentée à la Journée d'études « Inclusion des élèves avec troubles du spectre autistique. Où en sommes-nous ? Que savons-nous ? », Lille, France.

Retour d'expérience de Karen Buttin suite au webinaire du 15 avril 2021 « L'évolution du soutien de la recherche sur l'autisme : vers une structuration de la recherche en SHS »<sup>51</sup>

Autrices et auteurs : Karen Buttin<sup>52</sup>, Priscilla Buttin<sup>53</sup>, Jean-Yves Barreyre<sup>54</sup>, Benoit Eyraud<sup>55</sup>.

Document publié sur le site internet de l'IReSP le 17 juin 2021.

### Les faits

L'Institut pour la Recherche en Santé en Santé Publique (IReSP) et la Caisse Nationale Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) ont organisé un colloque en Webinaire afin de présenter les recherches en cours ou terminées sur l'autisme, recherches financées dans les appels à projets « Autisme » (2014-2017) du programme Autonomie. L'IReSP a demandé à Karen Buttin, personne autiste et en formation à l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), d'être « discutante » de la séance de présentation des recherches financées par l'IReSP aux côtés de Pierre Ancet. Malgré la bienveillance, l'écoute et les préventions des organisatrices du Webinaire, la rencontre s'est construite autour de normes de la rencontre qu'on pourrait qualifier de construction neurotypique de la réalité sociale et a mis en difficulté (pour le moins) la discutante de séance. Celle-ci a demandé et obtenu que soit joint aux actes de ce Webinaire un « retour d'expérience ». Jean-Yves Barreyre, qui a participé à la séance du Webinaire, a écrit l'introduction du texte de Karen Buttin, texte suivi de deux « rebonds », celui de Priscilla Buttin, psychologue clinicienne et sœur de l'autrice, et celui de Benoit Eyraud, sociologue et membre fondateur de Capdroits.

### Introduction par Jean-Yves Barreyre, sociologue, président du Conseil scientifique de Santé Mentale France

Depuis plus de vingt ans que je travaille et réfléchis avec des personnes en situation de handicap ou de vulnérabilité, et plus particulièrement avec des personnes autistes, je me suis aperçu

---

<sup>51</sup> Le replay et l'ensemble des informations concernant le webinaire sont disponibles sur le site internet de l'IReSP, [en cliquant ici \(nouvelle fenêtre\)](#).

<sup>52</sup> Karen Buttin est membre du Conseil pour les questions sémantiques, sociologiques et éthiques du CNCPH pour l'association handi-Voice, think tank d'autoreprésentants, membre de Personnes autistes pour une autodétermination responsable et innovante (PAARI), membre de l'Association de recherche sur l'autisme pour la prévention des inadaptations (ARAPI), experte d'usage et expérimentielle (en autisme) et étudiante à l'EHESS.

<sup>53</sup> Priscilla Buttin est psychologue clinicienne, praticienne et superviseur EMDR-Europe. Elle est la sœur de Karen Buttin.

<sup>54</sup> Jean-Yves Barreyre est sociologue et Président du Conseil scientifique de Santé mentale France.

<sup>55</sup> Benoit Eyraud est sociologue et membre fondateur de Capdroits.

(heureusement !) que les conditions d'une éthique de la discussion, telles que définies par J. Habermas, n'étaient quasiment jamais réunies pour que ces échanges soient pertinents, fructueux, symétriques et enrichissants pour tous. Les colloques et séminaires de recherche sont particulièrement exemplaires d'une construction neurotypique de la rencontre : la construction des espaces de discussion, les supports d'intervention, les modes de communication, les règles interactionnelles, l'organisation et le séquençage du temps sont conçus dans un moule unique correspondant à un type singulier de rapport à l'existence et au monde social, et régis par un apprentissage et une discipline qui visent à privilégier une forme tout à fait singulière d'expression et de communication... et à « écraser » de ce fait tout autre forme d'intelligence du monde. C'est regrettable, tragique souvent, et cela empêche surtout depuis des lustres l'émergence d'autres modalités d'intelligence collective.

Et pourtant, de mon point de vue, à partir de ce qui m'a construit et de mon cheminement parfois difficile et douloureux dans ces territoires de la pensée, je ne sais rien. Je ne sais pas, seul, comment transformer ce que je constate depuis des années. Je perçois bien sûr dans mes interactions avec des personnes différentes, des malaises, des zones blanches chez mes interlocuteurs qui se manifestent par des mouvements disruptifs et qui se mélangent (heureusement encore) par des moments fulgurants et décalés de communication créative.

Et je découvre avec vous ce que dit ci-après Karen Buttin. J'apprends, ce que je n'ai pas réussi à comprendre jusque-là.

Et il aura fallu l'organisation d'un Webinaire sur la question de l'autisme, c'est à dire une forme paroxystique d'un espace de discussion neurotypique (malgré les attentions bienveillantes des organisatrices) et l'acceptation par l'IRESP et la CNSA de ce retour d'expérience, pour que nous puissions bénéficier de cet éclairage. Oui, «la disruption autistique», comme le dit Karen Buttin, «doit être valorisée à des fins heuristiques». Ces apports, comme ceux de Florian Forestier, tracent le début d'un cheminement commun, sans doute escarpé et aventureux pour chacun, mais c'est le meilleur service qu'on peut rendre à la connaissance et aux sciences humaines et sociales en particulier.

## Retour d'expérience de Karen Buttin, experte d'usage et expérientielle

L'intervention de personnes dites concernées ou d'experts d'usage suppose, nous le savons, des moyens adaptés dans la réciprocité et une temporalité propre. Lorsque cette opportunité se présente, leur participation ne peut aujourd'hui bien souvent se réaliser que dans une forme de décalage ou dans certains cas de façon conflictuelle. Ces étapes sont néanmoins cruciales car elles marquent l'avènement d'une participation effective.

L'IRESP et la CNSA m'ont invitée au 3ème rendez-vous de l'IRESP « L'évolution du soutien de la recherche sur l'autisme : vers une structuration de la recherche en SHS » qui s'est tenu le 15 avril de 9h30 à 15h30 en visioconférence, en tant que discutante sur deux projets de recherche (appel à projets 2016 et 2017) et participante à la table ronde. Les travaux de recherche évoqués sont « Caractérisation des parcours de vie de personnes avec un troubles du spectre de l'autisme et en situation complexe – Données du dispositif SCATED d'Ile-de-France » porté par C. Laurent-Levinson, J-Y. Barreyre, N. Bodeau, A-S. Pellen, L. Gibey et P. Fiacre présenté par C. Laurent-Levinson et « Regards croisés sur la "filière belge", Parcours de vie de personnes avec autisme et organisation

des prises en charge en France et en Belgique » d'Isabelle Ville, présenté par Louis Bertrand. Cette journée avait pour objectif de discuter des nouvelles orientations de soutien à la recherche dans le champ de l'autisme porté par la CNSA, en lien avec les nouvelles orientations de la Stratégie, orientations qui s'incarnent dans l'appel à projets « Autisme et sciences humaines et sociales » de l'IRéSP : structurer une communauté de recherche en sciences humaines et sociales, notamment en intégrant des chercheurs venus d'autres champs, favoriser des pratiques de recherche participative, renouveler les thématiques de recherche.

Avant de poursuivre, je tiens à remercier Virginia Ozkalp-Poincloux (IRéSP/INSERM) et Claudia Marquet (CNSA) qui ont été mes interlocutrices dans le cadre de la préparation de cette intervention et m'ont autorisé à émettre un retour d'expérience public. Toutes deux ont absolument tout mis en œuvre avec les moyens qui étaient les leurs afin que ma participation soit la plus effective et la plus heureuse possible. Plus important et plus précieux, leur acceptation de la disruption autistique a permis ce retour d'expérience. En effet, les personnes autistes étant plus sensibles aux dysfonctionnements, leurs partenaires doivent être en mesure d'accepter l'émergence d'attitudes disruptives qui interrogent leurs pratiques. Nos échanges qui se sont inscrits dans un contexte de grande fatigabilité et fragilité émotionnelle dues à mon niveau de travail élevé, sans ressource ni reconnaissance et le plus souvent dans l'adversité depuis des années, n'ont pas suffi à garantir ma participation au niveau qui satisfait à mon exigence. Notons que ces circonstances s'enracinent à leur tour dans les premières suspicions d'autisme qui m'ont propulsée il y a une dizaine d'années dans un espace tendu d'efforts constants pour être au monde tout en demeurant autant que possible une meilleure version de moi-même. Comment être soi-même en tant que personne issue de la diversité cognitive et perceptive dans un monde où tout est construit, pensé dans et par la neuro-normativité? Dans le même temps, s'ajoute bien entendu les difficultés d'application des droits pour le sujet identifié vulnérable. Ainsi, l'expertise d'usage n'étant peu ou pas reconnue, et donc le plus souvent non rémunérée, ces conditions de travail doivent être impérativement évoquées car elles participent précisément de l'expertise qui est la mienne en tant que composantes d'un processus de production du handicap et potentiellement de l'invalidation de cette même expertise.

Concrètement, dès le début du webinaire, je suis consciente en raison précisément de mon expérience, des enjeux de cette intervention et je n'en suis pourtant pas moins très vite dissociée, comme en-dehors de mon corps, désorientée dans un mouvement vital. Les problèmes d'intéroception des personnes autistes ne me permettent en effet pas d'anticiper cette bifurcation où je perçois trop tardivement que je « glisse ». Notons que le terme « intéroception », dans le domaine de la physiologie, se réfère à l'information afférente des viscères (cœur et le tractus gastro-intestinal) mais aussi des systèmes respiratoires et génito-urinaire, qui affecte la cognition ou le comportement d'un organisme avec ou sans prise de conscience. En revanche, le savoir expérientiel étant en propre cette connaissance intime que l'on a de soi-même et de sa spécificité par la reconnaissance des déclencheurs de retrait autistique, je déduis malgré ce contexte, que ma fatigue et l'ultra perception de dysfonctionnements va très vite amenuiser mes ressources pour faire du contrôle cognitif. Quand celui-ci n'est plus exécuté, il n'y plus de filtre, intervient alors soit un mouvement d'inhibition soit d'exhibition. Pour interrompre ce processus, je fais le choix contraint de me concentrer dans l'objectif d'une participation la plus effective possible en interrompant tout autre moyen de communication dont celui qui avait pourtant été mis en place en commun accord avec Virginia Ozkalp-Poincloux et Claudia Marquet, puisqu'il avait été convenu qu'en cas de difficultés je communiquerais avec Pierre Ancet avec qui j'ai l'habitude de travailler (double

modération). Cette interruption a pour vocation de me stabiliser urgemment. Toutefois, demeure en moi la volonté ferme de ne pas occulter le fait que ma participation ne doit en aucun cas se soustraire à la réalité primaire qui est celle de l'expertise d'usage dans le contexte actuel. Et c'est afin de faire passer au premier plan ce contexte que je rentre dans ce que l'on pourrait qualifier être un tunnel autistique « anecdotique » puisque volontaire. Ce tunnel ne durera que le temps de mon intervention telle que je l'ai préparée dans l'excès émotionnel, cognitif et perceptif à l'écoute des intervenants le matin même. D'un point de vue général, en tant que personne autiste, on peut rentrer malgré soi dans un tunnel autistique dans la satisfaction par exemple d'un centre d'intérêt ou bien parfois pour atteindre un plaisir sensoriel spécifique. Ce tunnel autistique qui fait abstraction de l'environnement et de l'entourage et qui permet d'apporter à la personne autiste repos et satisfaction, peut durer des heures, des mois, des années. Dans le cas du webinaire, le tunnel évoqué est court et consciemment activé, ce pourquoi nous l'aurons compris, il est décrit comme « anecdotique ». Ce tunnel est en quelque sorte un aménagement nécessaire à un seuil d'anxiété et de fatigabilité trop haut qui va m'obliger et donc paradoxalement permettre un discours linéaire et vécu comme sensible afin de faire ressortir dans l'énaction les dysfonctionnements inconsciemment perçus. C'est donc bien dans l'action et la mixité, qu'advient le savoir expérientiel. Notons que même dans la co-construction, il ne nous aurait pas été possible d'anticiper ce temps qui s'impose par l'avènement même de ce savoir d'expérience. Pour ces raisons, nous pourrions presque employer ici le terme d'accession en opposition à celui d'accessibilité. Au-delà du « rendu possible », quelque chose s'élève. Et c'est d'ailleurs plus précisément dans l'échec de son avènement que ce savoir marque son commencement dans la collectivité. Or, que signe une participation espérée effective pour une personne autiste à la cognition incarnée dans le cadre d'un webinaire accueillant mais d'une neurodiversité non admise ? Quelles doivent en être les priorités ?

Cette conscience et ce contexte de travail intense ont fait que des reviviscences de vécus traumatiques ont été déclenchées par certains propos d'intervenants dont le discours (associé à une plateforme de visioconférence à laquelle je n'ai pas l'habitude) ne m'était plus audible. Ces vécus traumatiques sont inhérents à des moments de vie où tout à coup l'on n'est plus considéré comme sujet mais comme objet, objet de soin, objet de recherche. Par le prisme de l'objectivation scientifique, en tant que personne concernée, je me retrouve fatalement réifiée et assignée à une place éloignée de la place que je désire en tant que personne et en tant qu'experte. Je ne suis pas un objet, je me reconnais comme sujet et c'est à ce titre que je n'autorise quiconque ni aucune science à m'asservir de la sorte. Parce que l'objectivation en sciences humaines et sociales normalise et provoque une inertie, une percée significative du savoir expérientiel est aujourd'hui, nous le savons, nécessaire. En effet, cette objectivation participe du discours actuel qui consiste à opposer frontalement neurodiversité et neurotypie et qui implique naturellement une hiérarchisation ascendante de personnes neurotypiques à autistes dans la réassurance des professionnels et des chercheurs, détruisant ainsi toute possibilité réelle de complémentarité des savoirs. Celle-là même que nous défendons pourtant et que nous invoquons constamment. La première vocation de l'expertise d'usage n'est-elle d'interroger les postures ? Cette question primordiale en implique nombre d'autres. Quelles limites les sciences humaines et sociales doivent-elles poser pour comprendre cet objet qu'est l'autisme (normalisation) ? Que dit-on des manières d'enquêter ? Toutes les disciplines doivent-elles se mobiliser ? Qu'est-ce que l'autisme va apporter à ces disciplines, aux gens qui les portent, aux autres situations de handicap ou aux situations lui étant associées ? Finalement, s'impose indubitablement la question de l'objectivité scientifique mais, par le

truchement expressif de la neurodiversité au travers des questions suivantes elles encore élémentaires : comment définir l'expérience autistique en des termes neurotypiques sans la dénaturer ? L'autisme viendrait ainsi graduellement interroger certaines limites scientifiques quelles que soient les disciplines et il faudrait l'accueillir comme l'opportunité de tout repenser. De fait, l'idée qu'il y a rupture par la présence d'une personne concernée, plus exactement par la présence de son corps, devient par l'intermédiaire de cette problématique ainsi que des objectifs de toute recherche en sciences humaines et sociales sur l'autisme, une opportunité pour les autres dès lors identifiés et assignés comme neurotypiques. Et partant du postulat que tout chercheur a un effet sur le sujet qu'il étudie, se pose à l'expert d'usage en autisme la question suivante : comment faire rentrer mon expérience qui s'exprime dans la neurodiversité, dans un contexte de neurodiversité non admise, l'autisme (du moins à un certain degré) étant invisibilisé dans le milieu académique et plus généralement dans la société ? Il y a donc dans ce mouvement vital autistique, le refus d'être assignée à une place pathologisante et dégradante identifiée comme un support discriminatoire. Puis dans cette continuité, s'impose l'exigence supplémentaire de la mise en œuvre d'une bonne gestion émotionnelle. Il y a ainsi une injonction contradictoire à la participation : même si on est dans un environnement plutôt capacitant, cette injonction place en difficulté la personne dite concernée dans l'exercice de son expertise tant les conditions de reconnaissance et de production de celle-ci sont occultées. Mon niveau d'expertise fondée sur l'étude de soi, elle-même ancrée dans une conscience socio-autobiographique collective suppose la capacité forte à partager dans la transparence cette expérience dissociative afin d'en comprendre les facteurs de telle façon que ceux-ci soient à l'avenir placés à l'étude. La disruption autistique doit être valorisée à des fins heuristiques.

Ainsi, quitter le costume de discutante dans un contexte où la prise de parole revêt pour moi un enjeu singulier ne peut faire sens que dans un effort de réflexivité par l'entremise de ce retour d'expérience, qui place le fonctionnement autistique cognitif et perceptif à même hauteur de performance que le fonctionnement neurotypique. Cette réparation précède le rétablissement qui, lui, intervient dans les situations plus complexes inscrites dans un temps long. Par conséquent, les travaux de recherche à discuter auraient naturellement exigé un travail en amont fondé sur une méta-étude dans la complémentarité des savoirs. Qu'est-ce à dire ?

En donnant une direction clairement fixée par la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), cette valeur accordée à l'expertise d'usage et à l'auto-représentation prend dans une certaine mesure sens par la présence de Florian Forestier et moi-même à ce webinaire. Pour autant comme nous l'avons démontré, les conditions requises par la mise en place de repères forts pour une participation effective n'étant pas possibles, cette valeur demeure déclarative. A titre indicatif et en bref, j'ai été mise en lien avec Virginia Ozkalp-Poincloux le 2 avril, date à laquelle j'ai confirmé être favorable à une double modération avec Pierre Ancet. Le 6 avril, j'annonce que je ne pourrais pas être présente le matin. Le 7 avril, je reçois une première présentation du travail d'Isabelle Ville puis le 9 avril, les PPT (powerpoints) de Claudine Laurent-Levinson et de Louis Bertrand (qui présentera le travail d'Isabelle Ville). Le 12 avril seulement soit 3 jours avant le webinaire, je reçois les présentations détaillées des travaux à discuter. Le 14 avril, je suis enfin en mesure de fournir à Virginia Ozkalp-Poincloux ne serait-ce que ma présentation ainsi que je confirmerai finalement ma participation à la table ronde. Nous échangerons à ce sujet oralement rapidement avec Claudia Marquet ainsi qu'une réunion avait été prévue pour tester la plateforme. Par la présentation de cet enchaînement, nous comprenons à quel point les préparatifs ne m'ont pas permis de me préparer comme j'aurais aimé le faire. Il est aussi évident que lorsque l'on ne se sent

pas légitime, on a besoin de bien se préparer. Et, c'est donc finalement à l'heure du déjeuner le 15 avril, jour même du webinaire, et après avoir échangé avec Pierre Ancet que j'ai pris conscience de la gêne occasionnée par mon intervention du matin. J'ai alors immédiatement contacté Claudia Marquet. Cette discussion a marqué une amorce. Ce qui m'a aidé à faire une intervention durant l'après-midi tout à fait dans l'esprit du webinaire, grâce notamment à la prise de parole préalable de Florian Forestier qui m'a cette fois permis d'être plus à l'aise. Par la suite, j'ai choisi de rédiger ce retour d'expérience car l'écrit, en cas de difficulté, est plus adapté aux dispositions affectives, cognitives et temporelles qui sont celles de la personne autiste. Au terme d'un premier temps de rédaction, j'ai envoyé un premier texte à Jean-Yves Barreyre tant M. Barreyre s'était montré soutenant et enthousiaste en fin de journée du webinaire. Celui-ci a immédiatement proposé le texte introductif qui figure ci-dessus.

En conclusion, ce retour d'expérience s'inscrit dans le refus d'incarner notre incapacité à tous à produire les conditions nécessaires pour une réelle émergence du savoir expérientiel en tant qu'expérience transformationnelle et de confondre autisme et santé mentale. Nous avons toutes et tous une santé physique et mentale plus ou moins fragile en fonction du contexte. Par ailleurs, ce retour d'expérience montre à quel point, nous souffrons du paradoxe de Salomon en ce qui concerne la participation des personnes dites concernées, qui consiste à recommander aux autres ce que l'on ne s'applique pas à soi-même. Pour cette raison, il doit y avoir un débat sur les conditions d'évaluation de la participation des personnes concernées par des personnes concernées et compétentes dans la complémentarité des savoirs avec des chercheurs. Comment communiquer ce savoir expérientiel si sensible avec des formes académiques alors que les savants ont transformé ce vécu sensible en objet d'étude lointain ? Les personnes dites concernées doivent être disposées à travailler en alliance et dans la réciprocité avec des chercheurs. Pour ce faire, les outils techniques d'évaluation issus tant du savoir expérientiel que du savoir scientifique doivent être co-construits. Au même titre, les chercheurs ainsi que les professionnels dans leur façon de se positionner doivent être conscients que face à eux, ils ont des actrices, des acteurs faibles (dépourvus de moyens logistiques et financiers) et qui font face à des organisations. Autrement dit, les conflits doctrinaux et les rapports de pouvoir dans tout écosystème doivent être pensés et gérés afin de minimiser les empiétements et afin de renforcer le cadre adapté aux besoins de la bonne marche de tout projet participatif. Je remercie l'IRESP et la CNSA qui ont donné carte blanche à ce succinct retour d'expérience à un moment où les retours d'expérience sont impératifs et rendus la plupart du temps impossibles par les organisations. Je souligne enfin qu'il n'a pas été possible de traduire ce texte en langage adapté ou dans une forme plus accessible à tous comme je l'aurais initialement souhaité. Tous mes remerciements à Marc Bianciotto pour sa relecture attentive de ce texte ainsi que sa constance.

## 1er rebond par Priscilla Buttin, psychologue clinicienne, praticienne et superviseur EMDR-Europe, elle est la sœur de Karen Buttin

L'expérience que souligne ici Karen Buttin, ma sœur me semble fondamentalement riche de sens et de compréhension à la fois des limites mais aussi des promesses de dialogue sincère qu'offre cette dimension et cette place d'expert d'usage et expérientiel, statut en devenir que je découvre avec elle au gré de ses interventions. A l'exemple de ce retour d'expérience si détaillé et fouillé, il me semble important d'émettre quelques prudences et d'accompagner l'émergence des récits expérientiels

avec certaines précautions. Plus particulièrement, ici Karen pose la question de comment trouver un accordage entre deux façons d'être au monde afin que, de ce contexte de rencontre, l'émergence d'une plongée intime et sensorielle de l'autisme ne se transforme pas en apposition froide de savoirs. Mais bien au contraire, l'enjeu ici est d'ouvrir au dialogue sincère permettant aux uns et aux autres de percevoir ce qui se passe en l'autre. Duel ou alliance, les conditions de cette rencontre sont déterminantes afin d'ouvrir la seconde voie. Comment jouer lorsque les règles du jeu sont toujours édictées par l'autre et ce, avec aucune ou si peu d'évidence pour celui, autiste, qui tente de sortir du brouillard sensoriel dessinant une expérience afin d'en faire émerger un sens transmissible. Je retrouve ici ma sœur Karen prise dans un paradoxe terrifiant, « enfin s'exprimer telle quelle (reconnaissons l'apport précieux du statut balbutiant d'expert d'usage à la condition qu'il soit écouté) mais toujours avec les mots de l'autre ». Ici pour Karen, le passé n'est pas si loin du présent, les vulnérabilités d'autrefois s'accrochent à ce discours de soi qui sort de terre et réveille ce qui à mon sens et depuis toujours sont les souffrances d'une sœur autiste, dont le masking a été efficace, salvateur peut être mais immensément coûteux.

Karen, ainsi nécessairement et volontairement surexposée lors du webinaire a été, comme elle le souligne si bien, déclenchée sur ses propres expériences du passé ou de près ou de loin, elle a vécu réification, humiliation, incompréhension ou rejet. Alors, les réflexes prennent le pas sur la raison, les cognitions se tassent sur une perception de soi négative visitée et revisitée à chaque rendez-vous avec des productions de savoirs académiques. Les sensations s'altèrent jusqu'à une sensation de paralysie, l'intérieur se gèle alors que l'extérieur bouillonne. Ici, Karen traverse un épisode dissociatif durant lequel la mentalisation devient alors impossible. Le cerveau face à un sentiment de menace prend les rênes de façon réflexe et défensive, il réduit le champ des mentalisations alors qu'à cet instant précis Karen doit mentaliser sous forme d'un savoir expérientiel. De nouveau, le passé douloureux et traumatique du fait d'être une personne autiste qui a toujours circulé à ciel ouvert dans un univers sculpté par le neurotypicité rejaillit. Et, n'oublions pas que derrière un adulte autiste aussi bien inséré soit-il, il y a un enfant autiste ayant vécu des exigences de collectivité, des rendez-vous médicaux, des expériences à l'autre demeurant énigmatiques et parfois effrayantes autrement dit des relations à la norme autrefois insupportables. Ce passé guide les réactions du présent jusqu'à se solutionner dans ce qu'elle a nommé ce geste disruptif. Ce mouvement, cette cassure se produit et dénonce par le corps et la rupture, cette surexposition nécessaire de l'expert d'usage. Karen dans cette posture, se place ainsi volontairement mais est aussi placée au cœur d'un paradoxe, qui est de parler avec une réelle authenticité mais ceci à un tel point que la phénoménologie du trouble la rattrape tout en contribuant à la construction d'un savoir sensible dans des conditions réelles et actuelles.

Ici, la clinicienne que je suis pourrais nommer ce recours dissociatif, cette stratégie défensive employée par le psychisme lorsque le monde interne risque de s'effondrer sous le poids d'un stress intense qui ré-engage des vécus de panique et des douleurs intenses du passé. Nous le savons, le psychisme n'est que l'hôte du cerveau, ainsi en dehors de toute volonté, le cerveau engage ses réponses physiologiques, émotionnelles et comportementales apprises face à l'expérience de menace. La dissociation est un mécanisme de protection mais dont l'expression est probablement amplifiée et singularisée en fonction des tendances perceptives de la personne autiste ainsi que ses particularités sensorielles. C'est ce qu'elle nomme « tunnel autistique ». Le champ de conscience se rétrécit, l'ancrage corporel se dissout et les sensations difficilement synthétisables produisent un

étourdissement. Ceci permet de percevoir probablement ici, le refuge que devient chez un autiste l'exercice de son centre d'intérêt restreint qui a pour avantage de ne pas le surprendre.

Alors comment faire émerger un témoin public du monde autistique sans le faire vaciller dans la sensorialité de ce qui l'a jusqu'alors terrifié ? Quelle éthique pourrait garantir de porter un regard à la fois curieux, ajusté à l'autre et respectueux ? A nous, neurotypiques et autistes de dessiner les bonnes limites afin que la relation reste constructive et humanisante. Cette co-construction demande probablement d'un peu plus intégrer les aménagements dont nécessite une personne autiste pour s'exprimer en toute sécurité émotionnelle, le savoir expérientiel deviendra alors un savoir transmissible.

## 2nd rebond par Benoit Eyraud, sociologue et membre fondateur de Capdroits

A mon tour de réagir à cette expérience de participation à laquelle je n'ai pas participé directement, pour en dire ma compréhension, un retour sans l'expérience directe, mais à travers un intérêt partagé pour la co-présence des savoirs.

Ne pas savoir d'abord dans quelle mesure l'expérience de vécu autistique est proche ou lointaine de mon expérience de vie ; savoir en revanche que ma vie n'a pas été transformée, consciemment et socialement du moins, par une expérience de vécu autistique, et qu'elle reste en cela, à bien des égards, fort typique. Ne pas vouloir trop savoir à quel types de femmes et d'hommes conviennent les normes académiques, bien conscient d'avoir su me montrer compétent, jusqu'à un certain point, dans l'apprentissage et l'usage de ces normes, qui relèvent si souvent d'opérations de classement, de distinction et de hiérarchisation ; être convaincu que les expériences transformationnelles qu'évoquent avec justesse Karen Buttin constituent une condition du vivre ensemble en même temps que la source d'une énergétique indissociablement morale et vitale ; ne pas trop préjuger de cette tradition académique, qu'il serait certainement injuste de ne considérer que de l'ordre d'une forme cognitive excluante alors qu'elle recèle aussi en son sein un idéal d'émancipation par le savoir à construire en commun.

Accompagner et participer à cette percée du savoir expérientiel, convaincu que dans toute forme de savoir une origine expérientielle se dissimule, qui se révèle parfois avec évidence. Se rappeler que l'expérience seule se consume et s'épuise ; qu'elle se traverse, se transmet et se dépasse grâce à la vie sociale, et à ses savoirs partagés, qui nous font tenir et persévérer. Considérer qu'inlassablement l'intelligence et la coopération collectives nous permettent de revisiter l'intensité de compréhension des premières fois dont le mot expérience constitue une interprétation toujours renouvelée. Accompagner et participer à cette percée du savoir expérientiel avec l'intense conviction que cette compréhension immédiate qui précède l'expérience est la condition d'un agir créatif qui puisse faire place avec toujours plus d'exigence à la diversité des allures humaines de vie. Savoir aussi, par expérience, ou expertise, je ne sais plus, que cette compréhension immédiate est amenée à traverser de bien nombreux tunnels, qu'ils soient entourés de magmas, de glace, ou plus souvent de paysages routiniers et insaisissables. Savoir gré à Karen Buttin de conduire une percée et l'assurer d'être encore là, à ses côtés, quand il faudra tenir des positions, ou plutôt participer à des nouvelles compositions.



## Crédits

Les résumés des projets ont été rédigés par les membres des équipes.

Le retour d'expérience a été rédigé par Karen Buttin, Priscilla Butin, Jean-Yves Barreyre et Benoit Eyraud.

Coordination par Virginia Ozkalp-Poincloux.

Relecture par Marion Scheider-Yilmaz, Marion Cipriano et Mélanie Simony.

Publié le 04 octobre 2021.

Pour toutes précisions sur les projets, contactez le pôle Autonomie : [autonomie.iresp@inserm.fr](mailto:autonomie.iresp@inserm.fr)

