

*MODELE D'INCLUSION ET D'ADAPTATION SCOLAIRE
BASE SUR LES ECRITS SCIENTIFIQUES POUR LES
ENFANTS PRESENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE
L'AUTISME*

Interventions spécifiques en pratique avancée de l'ergothérapie / Juin 2019

Perrelet Valentine

Supervision : Desrosiers Julie

RESUME

Ce document présente le processus d'élaboration d'un programme d'inclusion et d'adaptation scolaire pour les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Le programme proposé est une intervention transversale et interprofessionnelle qui promeut un modèle de scolarité inclusif. Le projet a été élaboré dans le contexte du Master en Sciences de la Santé (MscSa), formation conjointe entre la Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO) et l'Université de Lausanne (UNIL), en Suisse. Le cadre de référence utilisé pour le développement et l'évaluation est celui de Paquette et Chagnon (2000). Une revue de littérature a permis d'identifier les besoins et leur pertinence. La théorie du programme constitue un ensemble de méthodes retrouvées dans les écrits scientifiques.

Les TSA impliquent une variété de symptômes complexes, dont des déficits dans la communication et les interactions sociales qui entravent leur rendement scolaire et leur qualité de vie. Le modèle pédagogique traditionnel ne permet actuellement pas d'offrir une inclusion scolaire favorable à tous les enfants TSA, l'environnement est peu adapté, les intervenants manquent de formations spécifiques et les services sont peu coordonnés. Des conséquences importantes comme l'exclusion, le harcèlement ou le décrochage scolaire en découlent. Il en résulte que les personnes qui présentent un TSA ont un haut taux de dépression et de suicide, un accès restreint à la formation et l'insertion professionnelle, un faible niveau d'autonomie à l'âge adulte (institutionnalisation). De plus, des conséquences sur les proches sont souvent présentes : dépression, épuisement, troubles musculo-squelettiques, etc. Les intervenants et enseignants ont des difficultés à trouver des moyens pour appliquer les directives actuelles qui visent l'inclusion scolaire et se sentent faiblement soutenus.

Les objectifs de ce programme visent l'amélioration de l'adaptation sociale, l'adoption de stratégies de gestion du stress et du comportement, le renforcement du rendement scolaire, l'amélioration de la coordination des services et de la collaboration interprofessionnelle, l'augmentation de l'autonomie dans les activités quotidiennes et le développement de stratégies d'adaptation pour les activités informelles. Les composantes du programme se basent essentiellement sur les écrits scientifiques, elles intègrent l'approche universelle (dont l'adaptation de l'environnement, de l'activité et la modulation sensorielle), les modèles d'interprofessionalité et les approches centrées sur l'amélioration de la connectivité scolaire.

Mots clés : troubles du spectre de l'autisme ; inclusion scolaire ; adaptation scolaire ; pédagogie universelle ; connectivité scolaire, interprofessionalité.

Table des matières

1	VERIFICATION DU BIEN-FONDE.....	4
	Introduction	4
	Population cible	4
	Critères diagnostics	4
	Caractéristiques cliniques	5
	Pose du diagnostic	5
	Étiologie	5
	Prévalence	6
	Age du diagnostic	7
	Co-morbidités.....	8
	Trajectoire des clients	8
	Inclusion scolaire des enfants TSA	9
	Évolution des personnes présentant un TSA.....	11
2	EVALUATION DES BESOINS ET UTILISATION DES SERVICES	12
	Examen des ressources.....	12
	Contexte international	12
	Contexte fédéral.....	13
	Contexte cantonal	14
	Organisation des services de thérapie	16
	Évaluation des besoins	17
	Identifiés par les experts	17
	Identifiés par les politiques et établissements scolaires	17
	Identifiés par les professionnels du domaine santé-social	18
	Identifiés par les familles d'enfants TSA	18
	Identifiés par les enfants présentant un TSA	19
	Synthèse des besoins reconnus pour la scolarité des enfants TSA	20
3	THEORIE DU PROBLEME	24
	Définition de la problématique cible	24
	Facteurs associés à la problématique	24
	Les difficultés d'ajustement social	25
	La vulnérabilité au stress et l'anxiété	26
	La précarité du rendement scolaire	27
	Le manque de coordination des services	27
	Les difficultés à s'autonomiser dans les activités quotidiennes.....	28
	Les difficultés d'adaptation dans les activités informelles	29
	Ampleur du problème	30
4	ETAT DES CONNAISSANCES SUR LES SOLUTIONS	32
	Résumé du niveau d'évidence (par grade) des méthodes selon la HAS (2012)	33
	Interventions thérapeutiques et psychosociales	34
	Interventions centrées sur le comportement et les apprentissages.....	34
	Les traitements psycho-éducatifs et psychologiques.....	35
	Les interventions centrées sur l'enfant et sa famille	36
	Entraînement aux habiletés sociales et communication	37
	Intervention précoce.....	38
	Coordination et interventions multimodales	39
	Parcours de soin et soutien dans les transitions	39
	Adaptation de l'environnement.....	39
	Adaptations scolaires basées sur les écrits scientifiques	40
	Soutien et formation des parents	40
	Formation aux intervenants et professionnels	41
	Interventions auprès des pairs et du grand public.....	41
	Mesures pédagogiques.....	42
	Pédagogie universelle	42
	Connectivité scolaire	42

5	THEORIE DU PROGRAMME	44
	Théorie du changement.....	44
6	DETERMINATION DE LA LOGIQUE	45
	But ultime du programme	45
	Objectifs du programme	45
	Améliorer l'adaptation sociale	45
	Adopter des stratégies de gestion du stress	46
	Renforcer les mesures et les compétences pour favoriser le rendement scolaire	46
	Améliorer la coordination des services et la collaboration interprofessionnelle.....	47
	Augmenter l'autonomie dans les activités quotidiennes.....	48
	Développer des routines et stratégies d'adaptation pour les activités informelles	48
	Indicateurs de performance	49
	Adaptation sociale.....	49
	Gestion du stress.....	50
	Rendement scolaire	50
	Coordination des services	50
	Niveau d'autonomie.....	51
	Participation dans les activités informelles.....	51
	Mesures de résultat	51
	Instruments de mesure (SSIS-RS et SCM).....	51
	Carnet de route du programme	52
	Choix des moyens à utiliser selon le continuum de l'adaptation scolaire	52
	Composantes du programme	53
	Groupe de compétences socio-émotionnelles en classe	53
	Plan d'intervention commun.....	56
	Soutien à l'élève pendant les temps de classe.....	57
	Coaching et empowerment des intervenants scolaires	58
	Entraînement spécifique pour l'enfant TSA	59
	Adaptation de l'environnement.....	61
7	MODELE LOGIQUE DU PROGRAMME	64
8	PREPARATION DE LA MISE EN OEUVRE	69
	Climat organisationnel	69
	Ressources humaines	69
	Ressources matérielles	70
	Ressources financières	70
	Accès aux ressources.....	71
	Processus d'intervention	72
	Calendrier d'intervention	73
9	RESULTATS ATTENDUS (intermédiaires et terminaux)	74
10	CONCLUSION	76
	Discussion	76
	Forces et limites du programme	77
	Cohérence	77
	Vraisemblance.....	78
	Pertinence	78
11	REFERENCES	80
12	ANNEXES	99

1 VERIFICATION DU BIEN-FONDE

Introduction

Ce programme s'intéresse à l'adaptation scolaire et aux aménagements nécessaires à l'inclusion en milieu ordinaire des enfants en âge scolaire qui présentent un TSA. La première partie permet de déterminer les particularités de la population cible ainsi que du contexte du canton de Vaud en Suisse romande par rapport à cette problématique. Elle s'intéresse aux ressources et à l'accès à l'utilisation des services. Elle fait également état des besoins perçus par les acteurs des interventions auprès des enfants TSA en âge scolaire et définit la problématique. La deuxième partie identifie la relation entre les causes et les conséquences en distinguant six facteurs associés à la problématique. Elle fait état des solutions et pose des objectifs spécifiques au programme. Elle les met en parallèle aux écrits scientifiques et aux recommandations de pratique internationales. Elle évalue les composantes et anticipe les modalités de mise en œuvre.

Population cible

Critères diagnostics

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont classifiés par le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux le plus récent (DSM-V, 2013) comme un trouble du développement qui s'exprime à travers cinq critères (annexe A pour les critères détaillés) :

« A. *Déficits persistants de la communication sociale et des interactions sociales dans plusieurs contextes.*

B. *Caractères restreints et répétitifs des comportements, des intérêts ou des activités.*

C. *Symptômes présents dès les étapes précoces du développement (...).*

D. *Retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants.*

E. *Troubles non expliqués par un handicap intellectuel ou un retard global du développement. »*

(APA, 2013)

Depuis la publication du DSM-V (American Psychiatric Association [APA], 2013), les troubles du spectre de l'autisme ne sont plus différenciés avec le syndrome d'Asperger ou les troubles

envahissants du développement (TED). Les TSA couvrent une large variété de symptômes et une importante hétérogénéité de répercussions fonctionnelles (Frazier et al., 2012). Le DSM-V propose une classification des TSA en trois niveaux basés sur leurs besoins d'assistance au quotidien : (1) requiert du support, (2) requiert un support important, (3) requiert un support très important (APA, 2013). Les niveaux fonctionnels sont disponibles en annexe B pour plus de précision.

Caractéristiques cliniques

Les caractéristiques cliniques des enfants présentant un TSA se traduisent par des comportements comme le fait d'éviter le regard des autres, de préférer les activités solitaires ou de ne pas répondre à leurs prénoms après l'âge de 12 mois (Wetherby et al., 2018). Les moments de transition et les changements mêmes minimes peuvent induire des difficultés comportementales (Chabane, 2016). Leurs particularités sensorielles les font réagir fortement ou très faiblement à certains stimuli : bruits, odeurs, textures, etc. (Falkmer, Granlund, Nilholm, & Falkmer, 2012). Ils présentent souvent un retard dans l'acquisition du langage, du pointage et de l'autonomie (Chabane, 2016). Les enfants présentant un TSA ont un retard dans l'acquisition du jeu symbolique et du jeu partagé, ils jouent en alignant, classant et catégorisant les objets (Rogers & Vismara, 2008). Ils choisissent des jeux répétitifs et portent une attention accrue sur un nombre limité d'activités ou de sujets (Leaf et al., 2012). Le langage non verbal et l'identification des émotions sont particulièrement difficiles à saisir (Shields, Synnot, & Kearns, 2015). Certains comportements comme le « flapping » ou d'autres stéréotypies peuvent apparaître (Falkmer et al., 2012).

Pose du diagnostic

La pose du diagnostic de TSA se réfère principalement à l'observation clinique multidisciplinaire puisque les troubles du spectre de l'autisme ne peuvent à l'heure actuelle être identifiés par un marqueur biologique (Jammet, Linder, & Skuza, 2019). Le dépistage communautaire, l'expertise des évaluateurs et la multidisciplinarité sont les éléments reconnus pour produire un service diagnostique de bonne qualité (Jammet, Linder, & Skuza, 2019).

Étiologie

Les troubles du spectre de l'autisme sont un groupe de troubles neuro-développementaux caractérisé par des difficultés persistantes dans la communication et les interactions sociales ainsi que des schémas de comportement restreints et répétitifs (Modabbernia, Velthorst, & Reichenberg, 2017). L'étiologie précise des troubles du spectre de l'autisme reste inconnue à l'heure actuelle et ne peut pas être expliquée par un phénomène isolé (Baxter et al., 2015). L'origine de l'autisme serait probablement corrélée à des facteurs génétiques associés à un

fonctionnement neuro-biologique atypique et des facteurs environnementaux (Modabbernia, Velthorst, & Reichenberg, 2017). Les parties du cerveau impliquées dans la cognition sociale et le langage ont un fonctionnement irrégulier alors que la croissance cérébrale globale serait plus importante que la moyenne dans les 24 premiers mois de vie (Baxter et al., 2015).

Les écrits scientifiques identifient des facteurs de risque multiples pour le développement d'un TSA, ceux-ci ont des niveaux de preuves différents (Michelle, Montigny, Ofner, & Minh, 2017). Les facteurs environnementaux les plus étudiés sont les facteurs physiologiques (ex : âge des parents, obésité ou diabète chez la mère, prématurité, jaunisse à la naissance, petit poids de naissance, complications de grossesse) et chimiques (ex : polluants liés à la qualité de l'air et au trafic ; produits chimiques liés à l'agriculture) (Michelle, Montigny, Ofner, & Minh, 2017). Le sexe de l'enfant (environ quatre fois plus de garçons présentent un TSA), ainsi que les antécédents familiaux sont également des facteurs de risques associés positivement aux TSA (Modabbernia, Velthorst, & Reichenberg, 2017). Concernant le sexe les recherches visent encore à comprendre si les filles sont moins diagnostiquées pour des raisons d'attentes sociales ou s'il s'agit d'un facteur de risque génétique établi (Emberti Gialloreti et al., 2019). Les facteurs nutritionnels, sociaux et liés au statut de migrant de la mère sont des pistes explorées par les recherches actuelles mais nécessitent plus d'études pour conclure d'une relation (Michelle, Montigny, Ofner, & Minh, 2017). Les vaccinations ont fait l'objet de beaucoup d'études et ne semblent pas être corrélés avec un risque de développer un TSA (Michelle, Montigny, Ofner, & Minh, 2017).

Prévalence

Le trouble du spectre de l'autisme est un diagnostic dont la prévalence a beaucoup augmenté dans les trente dernières années (Hansen, Schendel, & Parner, 2015). Les différentes recherches épidémiologiques internationales ne s'accordent pas sur un chiffre exact. L'observatoire de l'autisme indique dans un rapport de 2013 qu'il n'existe pas de chiffre officiel concernant la prévalence en Suisse à leur connaissance (Thommen & Baggioni, 2013). Cette constatation est encore valable dans un rapport du Département de la Santé et de l'Action Sociale [DSAS] en 2016. Sur plus de 30 000 personnes inscrites en 2016 aux registres de l'Assurance Invalidité (AI) en Suisse, près de 10% présentent un TSA (Sapin & Thommen, 2016). Une revue systématique (Williams, 2005) indique que la variation importante retrouvée dans les études est due aux critères diagnostics utilisés, à l'âge des échantillons d'enfants ainsi qu'aux différentes locations des études (Hansen, Schendel, & Parner, 2015). Par exemple, une étude de l'institut de santé national de Grande-Bretagne identifie que l'autisme touche environ une personne sur cent (Brugha, Cooper & McManus, 2012). Aux États-Unis, la prévalence a été évaluée jusqu'à 2.6% (Hansen, Schendel, & Parner, 2015). La majorité

des études s'entendent sur une prévalence d'environ 1% (Elsabbagh et al., 2012 ; Frazier et al., 2012 ; Williams, 2005). L'augmentation du nombre de cas répertoriés s'explique par plusieurs facteurs environnementaux ou génétiques et notamment par la délimitation plus étroite des critères diagnostics (Hansen, Schendel, & Parner, 2015). En Suisse, l'enquête de l'Observatoire-TSA a repéré 695 enfants de 3 à 19 ans présentant un TSA et recevant le soutien de l'enseignement spécialisé (Thommen et al., 2017). D'après ces données, la prévalence estimée par les auteurs de l'enquête (pour les cantons de Berne, Fribourg, Jura, Neuchâtel, Tessin et Vaud) est de 42 sur 10 000 (Thommen et al., 2017). La répartition des bénéficiaires de l'AI avec un diagnostic d'autisme varie largement en fonction des régions en Suisse (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2016) :

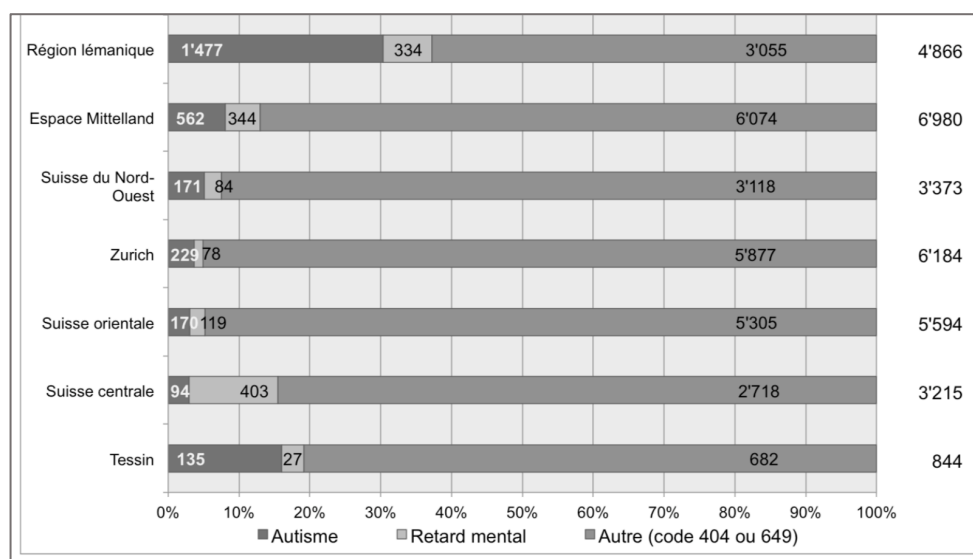


TABLEAU 1 : NOMBRE DE BÉNÉFICIAIRES AI PAR GRANDE RÉGION (N=31'056)

Données utilisées : fichier de données de l'AI pour les années 2011, 2012 et 2013 ; chaque personne n'est prise en compte qu'une seule fois (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2016).

Nous observons une prévalence globalement plus faible que dans les recherches européennes et internationales. Les experts font un constat important suite à cette recherche de grande envergure : la prévalence trouvée en Suisse ne représente pas l'ensemble du spectre de l'autisme considéré dans la littérature internationale (Thommen et al., 2017).

Age du diagnostic

Le diagnostic précoce est une recommandation internationale mise en avant par les guides de bonne pratique européens (Centre Fédéral d'Expertise [CFE], 2014 ; Fuentes-Biggi et al., 2006 ; Haute Autorité Française [HAS], 2012 ; NICE 2013). Il permet de mettre en place des stratégies et interventions efficaces pendant les premières années de vie, moment où la plasticité cérébrale est maximale (Chabane, 2016). En Suisse, le centre cantonal de l'autisme

(CCA) indique que l'obtention du diagnostic précoce est encore tardive malgré le fait que les premières inquiétudes des parents soient estimées à l'âge de 18 mois environ (Chabane, 2016). Actuellement, le diagnostic est posé entre la quatrième et la cinquième année de vie en moyenne chez l'enfant (Chabane, 2016). Les TSA ayant un début graduel, il est conseillé de ne pas poser de diagnostic avant 6 mois, les écrits scientifiques montrent que dès 18 mois, le diagnostic reste stable dans la grande majorité des cas (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2013). Les bonnes pratiques concernant l'âge du diagnostic sont reconnues, cependant les faits montrent que celui-ci est encore posé tardivement (NICE, 2013). En Suisse, l'Office Fédérale des assurances sociales (OFAS, 2018) indique que les diagnostics posés dans la petite enfance sont en augmentation.

Co-morbidités

Les troubles du spectre de l'autisme sont souvent associés à d'autres pathologies ou troubles mais ne peuvent être expliqués par ceux-ci (APA, 2013). L'épilepsie est présente chez environ 30% des enfants présentant un TSA (Chabane, 2016). Les pathologies les plus fréquemment associées avec un TSA sont le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) (environ 30%), les troubles obsessionnels compulsifs (TOC) (environ 37 %), ainsi que les troubles anxieux (environ 40%) (Chabane, 2016 ; OFAS, 2018). Le TSA est associé dans 10 à 25% des cas à des troubles neurologiques ou génétiques comme la sclérose tubéreuse, la neurofibromatose, le syndrome de l'X-fragile, le syndrome d'Angelman ou d'autres anomalies neurobiologiques (Chabane, 2016). Le taux de troubles psychiatriques est plus élevé chez les personnes présentant un TSA que dans la population générale, en particulier pour les TSA associés à un retard cognitif (Chabane, 2016). Près de 70% des enfants présentant un TSA ont une comorbidité psychiatrique et environ 30% d'entre eux en ont plus d'une (Chabane, 2016). D'après les données issues de l'AI, plus de la moitié des personnes présentant un TSA en Suisse auraient un retard mental et plus de 85% auraient des comorbidités associées au TSA (Sapin & Thommen, 2016). La prise en compte des troubles associés aux TSA par les intervenants est indispensable pour assurer des soins adaptés et de bonne qualité (Chabane, 2016). Le projet d'étude longitudinale de l'autisme en Europe (LEAP) démontre que les personnes présentant un TSA isolé ont un meilleur pronostic fonctionnel que lorsque des comorbidités sont présentes, en particulier lors d'un retard mental associé (Charman et al., 2017).

Trajectoire des clients

De manière générale, les données sur la trajectoire des personnes présentant un TSA en Suisse sont limitées, il n'existe pas de statistiques officielles pour le canton de Vaud (DSAS,

2016). La trajectoire clinique de l'enfant TSA en Suisse dépend encore largement de l'initiative personnelle des parents (OFAS, 2018). La consultation unique multidisciplinaire (CUM) à Genève fait le constat que depuis l'entrée en vigueur du DSM-V, les professionnels du milieu de l'autisme font face à une incertitude par rapport à la pose du diagnostic et à l'organisation des interventions (Jammet, Linder, & Skuza, 2019). L'OFAS (2018) confirme cette observation en dénonçant une orientation parfois fragmentaire de l'organisation des services destinés aux familles (par ex. : réseau peu coordonné et informations inexacts ou inaccessibles). Selon leurs observations, les familles se sentent faiblement soutenues, car les aides sont dispersées, peu spécifiques et les professionnels collaborent peu les uns avec les autres (OFAS, 2018). En Suisse, la trajectoire de santé des enfants présentant un TSA est encore dépendante de conseils ponctuels par des acteurs qui ne disposent pas de toutes les connaissances sur les services de soutien existants (OFAS, 2018). Les offres en matière d'aide et de thérapie sont rarement centralisées et les intervenants changent très régulièrement. Or, les moments de transition sont particulièrement difficiles à gérer pour les personnes présentant un TSA et leurs familles (OFAS, 2018). Les délégations thérapeutiques proposées aux familles d'enfants présentant un TSA à des acteurs compétents dépendent souvent de l'initiative personnelle d'un organisme ou d'un médecin (Sécurité sociale Suisse, 2015). Le manque de coordination conduit les parents à devoir assumer une part importante de la cohérence de la trajectoire de soin. Cet investissement peut se révéler être la source d'un épuisement, il a des répercussions sur la santé et le bien-être de toute l'entité familiale (DSAS, 2016).

Les personnes présentant un TSA sont celles qui accèdent le plus tôt aux prestations de l'AI. En moyenne, environ 75% des enfants présentant un TSA bénéficient des services de l'AI avant l'âge de 7 ans (Sapin & Thommen, 2016). La gravité des troubles influence probablement l'octroi des prestations de l'AI, environ 30% des enfants diagnostiqués par les services de pédopsychiatrie n'entrent pas, selon l'AI, dans la catégorie des personnes affectées par un TSA (Sapin & Thommen, 2016).

Inclusion scolaire des enfants TSA

En Suisse, l'accès à une école adaptée, à la formation professionnelle et au marché de l'emploi sont particulièrement difficiles pour les personnes TSA (Veyre, Baggioni, & Thommen, 2019). Les experts identifient le manque de scolarisation inclusive comme une des raisons à ce constat (CDIP, 2007 ; LHand, 2003 ; OFAS, 2018). De plus, les écoles spécialisées ne répondent pas aux exigences du marché de l'emploi (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2015). En école ordinaire, les enfants présentant un TSA bénéficient seulement partiellement des ressources nécessaires à l'adaptation scolaire et à la personnalisation du programme d'apprentissage (Veyre, Baggioni, & Thommen, 2019). Il s'agit d'une population à haut risque

de décrochage scolaire (Poirier & Vallée-Ouimet, 2015). Les aides et appuis scolaires ne sont pas généralisés à l'ensemble du pays malgré l'efficacité de quelques projets pilotes dans certains cantons (Sécurité sociale Suisse, 2015). Le rapport de recherche d'Eckert et al. (2015) explique que l'intensité du soutien spécialisé apporté par des professionnels spécialisés dans les établissements ordinaires en Suisse ne dépend pas des besoins de l'enfant mais de la disponibilité des professionnels et des moyens financiers des communes. Les faibles moyens mis en place compromettent l'intégration scolaire des enfants qui présentent un TSA (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2015).

Les résultats de l'Observatoire de l'autisme indiquent que la majorité des enfants avec un TSA fréquente une école spécialisée dans le canton de Vaud (Thommen et al., 2017) :

Tableau 3. Type de scolarisation.

Type d'établissement fréquenté	N
Spécialisé	475
Ordinaire	145
Spécialisé + ordinaire	75
Total	695

TABLEAU 2 : TYPE DE SCOLARISATION DES ENFANTS TSA DANS LE CANTON DE VAUD

Il est important de noter que cela ne semble pas dépendre de leur niveau de développement. Environ la moitié des enfants qui ont un haut niveau fonctionnel (besoin d'assistance quotidien faible selon le DSM-V : APA, 2013), pas de déficience intellectuelle associée, peu de troubles du comportement et de bonnes compétences langagières suivent leur scolarité dans un établissement spécialisé (Thommen et al., 2017). Les pratiques en Suisse ne respectent actuellement pas les recommandations internationales qui tendent vers l'école inclusive lorsque les capacités de l'enfant sont suffisantes (Thommen et al., 2017). De plus, la scolarisation en classe spécialisée entraîne peu de diplomation, ce qui réduit de manière drastique les possibilités d'insertion professionnelle (Rousseau, Tétreault, Bergeron, & Carignan, 2007). Elle tend également à fixer l'enfant dans un parcours spécialisé et hors du circuit communautaire (Rousseau, Tétreault, Bergeron, & Carignan, 2007). En Suisse, les personnes avec un TSA qui présentent un bon niveau fonctionnel sont souvent dirigées vers une attestation fédérale de formation professionnelle (AFP), le taux de chômage est largement plus élevé pour les titulaires de ce type de diplôme que pour les personnes qui obtiennent un certificat fédéral de capacité (CFC) (Veyre, Baggioni, & Thommen, 2019). Ceux qui présentent des difficultés de comportement ou un retard cognitif sont dirigés vers des ateliers protégés hors du marché du travail dans un système non inclusif (Veyre, Baggioni, & Thommen, 2019).

Évolution des personnes présentant un TSA

Les documents scientifiques Suisses sur la situation de vie et les interventions proposées aux personnes présentant un TSA sont encore trop peu nombreux (Sécurité sociale Suisse, 2015). Selon une enquête qualitative menée par le groupe de travail autisme, environ 30% des résidents des institutions vaudoises auraient un diagnostic d'autisme, enfants et adultes confondus (DSAS, 2016). Les personnes présentant un TSA effectueraient pour la plupart des séjours prolongés dans les structures d'accueil (plus de dix ans) (DSAS, 2016). La majorité des résidents auraient un retard mental associé au TSA, environ la moitié sont évalués au troisième niveau de fonctionnalité (requièrent un support très important) selon le DSM-V (DSAS, 2016). A l'âge adulte, une grande partie des personnes présentant un TSA habitent avec au moins un de leurs parents (Poirier & Vallée-Ouimet, 2015). Les études longitudinales indiquent que moins de 10% des personnes présentant un TSA deviennent indépendantes à l'âge adulte (Charman et al., 2017). La majorité d'entre eux a besoin d'un accompagnement spécialisé tout au long de la vie. Environ 25% ont un niveau d'autonomie et de socialisation qui nécessite un accompagnement léger (Chabane, 2016). La majorité des adultes présentant un TSA n'obtiennent pas de diplôme reconnu et beaucoup d'entre eux sont sans emploi (Veyre, Baggioni, & Thommen, 2019). Une étude québécoise sur la trajectoire des familles avec un enfants présentant un TSA indique que certains adultes TSA travaillent mais la rémunération est souvent minimale (Poirier & Vallée-Ouimet, 2015).

2 EVALUATION DES BESOINS ET UTILISATION DES SERVICES

Examen des ressources

Contexte international

Le comité des droits de l'enfant des Nations Unies (ONU) a formulé des recommandations pour les interventions concernant les TSA en Suisse (OFAS, 2018). Il demande une prise en compte des besoins spécifiques des enfants atteints de TSA pour favoriser leur intégration dans tous les domaines de la vie sociale et spécifient que cela comprend également les activités culturelles et de loisir (OFAS, 2018). Selon le comité, la Suisse doit mettre en place les ressources nécessaires pour prioriser l'éducation inclusive et adaptée à leurs besoins en évitant au maximum l'éducation et les services de garde spécialisés (OFAS, 2018). Cela passe par la mise en place de trajectoires de détection et intervention précoce ainsi que de formations professionnelles adaptées (OFAS, 2018). Il est également demandé à la Suisse de s'assurer que les enfants qui présentent un TSA bénéficient effectivement de programmes de développement précoce fondés sur les évidences scientifiques (OFAS, 2018). La Suisse montre une implication dans l'application des directives internationales pour la promotion de la participation sociale des personnes présentant des TSA (Thommen, 2013). L'application de programmes et services spécialisés aux TSA en adéquation avec les écrits scientifiques récents est une priorité nationale (Thommen, 2013). Les guides de pratique européens régulièrement utilisés pour orienter les pratiques en Suisse sont : (1) celui de la Haute Autorité Française [HAS] ; (2) du ministère de la santé et de la consommation en Espagne ; (3) du centre fédéral d'expertise des soins de santé en Belgique [CFE] et (4) de l'institut national pour l'excellence dans les soins et la santé [NICE]. Ces derniers s'accordent sur quatre directives prioritaires : (1) le diagnostic et l'intervention doivent impérativement être précoces ; (2) l'intervention doit être personnalisée et contextualisée ; (3) l'intervention doit inclure la famille, l'école et le milieu de vie naturel de l'enfant ; (4) l'intervention doit être basée sur plusieurs méthodes de traitement et stratégies (CFE, 2014 ; Fuentes-Biggi et al., 2006 ; HAS, 2012 ; NICE, 2013). Chacun des guides a publié des recommandations spécifiques à l'adaptation scolaire. Le conseil national de l'éducation spécialisée d'Irlande (NCSE, 2016) propose un guide de pratique pour le soutien scolaire des étudiants présentant un TSA. Selon eux (NCSE ; 2016), les politiques doivent centrer leurs efforts sur 4 points : (1) des écoles inclusives avec du personnel de santé qualifié à disposition ; (2) une meilleure compréhension des TSA de la part de tout le personnel et des autres étudiants de l'école ; (3) des ressources pour prodiguer un environnement scolaire adapté ; (4) un soutien national plus important pour la coordination des soins.

Contexte fédéral

En 2018, le Conseil fédéral Suisse publie un rapport qui vise à promouvoir l'intégration des personnes présentant un TSA dans la société (OFAS, 2018). Ce rapport est précédé par un premier postulat déposé au Conseil des états par M. Hêche en 2012 visant l'examen de la situation des personnes atteintes de troubles envahissants du comportement et de leurs familles (Hêche, 2012). En 2015, suite à une recherche menée dans toute la Suisse (OFAS, 2015), le Conseil fédéral a chargé l'OFAS de formuler des recommandations, celles-ci figurent dans le rapport de 2018 (OFAS, 2018). Ce document met en évidence les besoins de conseiller et de coordonner les services. Il relève un manque d'offres appropriées et le peu de diversité de structures disponibles, selon les cantons. Le rapport indique également que les périodes de transition (scolarité, entrée dans le monde professionnel, etc.) sont particulièrement difficiles et qu'elles devraient être soutenues par une même personne ou organisme (OFAS, 2018). Il spécifie que l'adaptation scolaire est une tâche cantonale en indiquant que l'intégration scolaire pour les enfants TSA n'est pas satisfaisante dans la majorité des cantons, les ressources humaines et financières mises à disposition par ceux-ci ne permettant pas de garantir un système scolaire inclusif et efficace (OFAS, 2018).

La confédération Suisse adopte la loi fédérale sur l'élimination des inégalités concernant les personnes handicapées (LHand) en 2003 (LHand, 2003). Elle a pour but d'améliorer la participation sociale de toute personne présentant des besoins spécifiques à tout âge (LHand, 2003). En 2007, suite à la conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP) est publié l'accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée qui indique aux cantons des directives pour optimiser la formation, la scolarisation et les interventions pour les enfants présentant un handicap (CDIP, 2007). L'ensemble des écrits politiques et juridiques cités mettent en avant l'importance de l'évolution vers la scolarisation inclusive et indique cette mesure comme une priorité lorsque cela permet de répondre aux besoins de l'enfant (CDIP, 2007 ; LHand, 2003 ; OFAS, 2018). Le rapport de recherche d'Eckert et al. (2015) met en évidence des disparités intercantionales en particulier entre les cantons de Suisse romande et de Suisse allemande. En Suisse Romande, la psychothérapie est souvent prescrite alors que les prestations de type éducatives devraient être prioritaires et sont moins accessibles (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2015). Les auteurs du rapport expliquent que ces faits peuvent être expliqués par la vision psychanalytique du trouble du spectre de l'autisme encore présente dans les régions suisses d'influence latine. Ils évoquent le besoin de réexaminer les mesures psychothérapeutiques pour lesquelles la Suisse romande dépense 4.4 millions de francs par année (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2015).

De manière plus générale, la reconnaissance des besoins spéciaux par l'AI est plus avancée en Suisse Romande qu'en Suisse Allemande (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2015). Elle n'a pas encore lieu assez tôt pour accéder à une intervention précoce efficace recommandée dans les standards internationaux (CFE, 2014 ; Fuentes-Biggi et al., 2006 ; HAS, 2012 ; NICE, 2013). Les thérapies ne sont pas accessibles à la majorité des enfants présentant un TSA en Suisse et l'intensité proposée est insuffisante (Thommen et al., 2017). La plupart des méthodes évaluées comme efficaces pour les TSA doivent être administrées entre 20 et 40h par semaine (Maurice, 2006).

Contexte cantonal

En 2016, le groupe de travail « Autisme » de la commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA) du canton de Vaud exprime une volonté de coordination des services au travers de l'identification des acteurs clés de la prise en charge de l'autisme dans le canton de Vaud (DSAS, 2016). Les acteurs du champ médical, de l'enseignement spécialisé, de l'accompagnement socio-éducatif, de la formation professionnelle et de la recherche ainsi que les acteurs étatiques et les associations de familles et proches aidants y sont répertoriées (DSAS, 2016). Toutes les formations qui concernent le domaine de l'autisme de près ou de loin sont également mentionnées dans le document qui montre une volonté régionale d'amélioration de l'intervention globale pour la population des TSA (DSAS, 2016). Dans certaines régions de Suisse romande, en particulier dans le canton de Vaud et de Genève, une compréhension erronée persiste chez certains professionnels par rapport à l'étiologie et la compréhension des particularités neurologiques des TSA (Thommen et al., 2017). Des recommandations sur les types de méthodes d'intervention adaptées ont été établies : les méthodes de type comportementales, développementales et celles qui s'appuient sur l'éducation structurée permettent de prendre en considération les besoins spécifiques des personnes qui présentent un TSA (CFE, 2014 ; Fuentes-Biggi et al., 2006 ; HAS, 2012 ; NICE, 2013 ; Thommen, 2010). Dans les écoles spécialisées, ces méthodes d'interventions sont utilisées dans 56% des situations recensées par l'enquête de l'Observatoire TSA (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2015). Elles sont souvent combinées avec des méthodes non spécifiques aux TSA et parfois non recommandées. En école ordinaire, 25% des enfants qui présentent un TSA ne bénéficient d'aucune intervention particulière et 15% des accompagnants ne semblent pas connaître l'existence de méthodes spécifiques aux TSA (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2015). Le soutien spécialisé apporté à l'école ordinaire lorsque celle-ci accueillent un enfant qui présente un TSA est encore insuffisant. Une importante variabilité des mesures de soutien et de leur intensité est observée. Le soutien d'un enseignant spécialisé correspond à 4.4 heures par semaine en moyenne, ce qui s'avère souvent insuffisant (Thommen et al., 2017). L'enquête de l'Observatoire-TSA

indique que 67% des enfants qui présentent un TSA bénéficient de mesures de soutien spécialisé (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2015).

Loi sur l'enseignement obligatoire et spécialisé (LEO et LES)

La loi sur l'enseignement obligatoire adoptée dans les écoles du canton de Vaud en 2013 prévoit que le type de formation soit adapté à chaque situation (Grand conseil du canton de Vaud, 2013). Des prestations octroyées par le canton sont prévues pour les enfants nécessitant des mesures particulières : (1) le renfort pédagogique spécialisé ; (2) les classes de développement ; (3) les classes officielles d'enseignement spécialisé (COES) ; (4) un placement dans des institutions spécialisées. L'aide à l'intégration ainsi que le service de psychologie, de psychomotricité et de logopédie (PPLS) sont également des solutions dont disposent les écoles, les centres préscolaires et parascolaires (Grand conseil du canton de Vaud, 2015). Ces mesures d'enseignement spécialisé doivent favoriser l'autonomie, les apprentissages, les habiletés relationnelles, le développement de la personnalité pour garantir à l'enfant la participation sociale la plus satisfaisante possible (Grand conseil du canton de Vaud, 2015, art. 2). La qualité et l'accès à ces prestations est parfois remise en doute par des experts, le rapport national sur l'autisme de la revue suisse de pédagogie spécialisée indique que les concepts scolaires cantonaux et régionaux devraient faire l'objet d'un examen critique en regard des écrits scientifiques actuels (Sapin & Thommen, 2016). Il est important de noter que l'ergothérapie ou d'autres interventions spécifiques aux TSA ne sont pas prévues par le financement dans l'enseignement spécialisé à l'heure actuelle.

Concept cantonal de coordination des mesures spécifiques

En mars 2019, le canton de Vaud a publié un rapport visant la mise en œuvre et la coordination des mesures spécifiques pour les élèves des établissements scolaires ordinaires rédigé par le département de la formation, de la jeunesse et de la culture (DFJC), la direction générale de l'enseignement obligatoire (DGEO), le service de l'enseignement spécialisé et l'appui à la formation (SeSaf) et le service de protection de la jeunesse (SPJ) (DFJC, 2019). Les modifications récentes (2013 et 2015) des lois sur l'enseignement obligatoire et spécialisé (LEO et LES) engagent les établissements scolaires publiques à intégrer les enfants à besoins particuliers dans les écoles ordinaires. Les services de soutien mis en place pour donner la possibilité aux écoles d'intégrer ces enfants se révèlent peu spécifiques et parfois insuffisants pour les enseignants qui sont confrontés à de grands groupes d'élèves dont les capacités sont hétérogènes (DFJC, 2019). Cependant, le nombre d'élève par classe reste relativement stable depuis les années 2000 (Office Fédéral de la Statistique [OFS], 2018). L'augmentation du nombre d'élèves qui présentent des besoins spécifiques ainsi que le manque de coordination et d'accès aux prestations sont des facteurs qui peuvent parfois empêcher les élèves de

développer pleinement leurs compétences (DFJC, 2019). Le rapport : « Concept 360° » a pour but de présenter des solutions aux différents acteurs du domaine scolaire : politiques, établissements, enseignants, parents et élèves (DFJC, 2019).

Organisation des services de thérapie

Le manque de mesures d'éducation précoce intensive est une problématique nationale en Suisse (Sapin & Thommen 2016). Dans le canton de Vaud, des programmes de thérapie comportementale spécifique, des mesures interprofessionnelles et l'élargissement de la pédagogie spécialisée sont des priorités mises en avant par les experts (DSAS, 2016 ; Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2015). Le centre cantonal de l'autisme (CCA) est un organisme intégré au centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) ayant ouvert en 2014. Depuis son ouverture, les demandes d'intervention pour les enfants présentant un TSA augmentent au sein du service d'ergothérapie pédiatrique du CHUV. Cette constatation est appuyée par une volonté de collaboration de la part des deux unités afin d'assurer une coordination plus efficace dans l'organisation du parcours de soin des enfants TSA. A l'heure actuelle, un peu plus de 25% des enfants suivis dans le service d'ergothérapie pédiatrique du CHUV ont un diagnostic de TSA (n=29/114). Le nombre croissant des demandes d'intervention par les médecins du centre cantonal de l'autisme (CCA) influence la réflexion des intervenants en ergothérapie et nécessite la conception d'un modèle logique de réadaptation pour cette population.

L'association Suisse des ergothérapeutes (ASE) a défini comme thème prioritaire pour l'année 2019 : « l'ergothérapie in situ » (ASE, 2019). La promotion de l'ergothérapie dans le contexte écologique des clients s'appuie sur les fondements scientifiques qui démontrent l'efficacité de ce type d'approche (Algado & Townsend, 2015). De plus, le contexte naturel de l'enfant est plus propice au développement d'une intervention centrée sur les occupations (Algado & Townsend, 2015). Les interventions des ergothérapeutes en pédiatrie en Suisse se produisent principalement en dehors de l'école (Ray-Kaesler, Kocher, Schulze, Echsel & Sannelli, 2015). Les objectifs formulés par les ergothérapeutes concernent souvent l'autonomie dans les activités quotidiennes (Ray-Kaesler et al., 2015). Une grande partie de la journée de l'enfant en âge scolaire se passe à l'école et les activités de type scolaires sont souvent entraînées pendant les séances d'ergothérapie. Le transfert d'acquis peut être compromis du fait que le soutien de l'ergothérapeute n'ait pas lieu directement dans l'environnement scolaire de l'enfant (Ray-Kaesler et al., 2015). Les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ont des difficultés importantes dans l'application du transfert et de la généralisation d'acquis (Loukas et al., 2015). L'ergothérapie en milieu scolaire ordinaire est encore peu développée en Suisse (Ray-Kaesler et al., 2015). Ainsi, le soutien des élèves qui rencontrent des défis dans leurs

occupations scolaires n'est pas optimal. Cela contribue aux difficultés que rencontre le système d'enseignement inclusif (Ray-Kaeser et al., 2015).

Évaluation des besoins

Identifiés par les experts

Les experts ayant travaillé sur les besoins pour l'adaptation scolaire chez les enfants présentant un TSA indiquent que les priorités s'axent sur : (1) le développement des formations et qualifications des professionnels ; (2) la mise en pratique des évidences scientifiques dans la clinique ; (3) le support financier adéquat ; (4) la mise en place de conditions scolaires adaptées ; (5) le nombre de place suffisant dans les écoles spécialisées ; (6) une meilleure compréhension de l'autisme et une prise en compte de ses particularités ; (7) un enseignement concret sur les compétences transversales et les comportements sociaux ; (8) une meilleure collaboration interprofessionnelle entre tous les intervenants ; (9) une diversification de l'offre de formation et un processus d'orientation professionnelle structuré (Eckert & Mehring, 2012 ; Sapin & Thommen 2016 ; Veyre, Baggioni, & Thommen, 2019). De plus, le besoin de développer l'ergothérapie en milieu scolaire avec une approche universelle est reconnu par les experts nationaux et internationaux (Ray-Kaeser et al., 2018). E. Thommen (2010) ajoute un besoin d'augmenter la prise en considération de l'influence de la culture dans laquelle l'enfant grandit pour développer sa cognition sociale. L'enfant TSA a besoin d'apprendre à comprendre autrui, à interagir de manière spontanée et intuitive et cela se développe dans sa culture (Eckert & Mehring, 2012 ; Thommen, 2010). Il faut donc apprendre la culture à l'enfant et cela est encore peu intégré dans les interventions proposées pour l'amélioration de la cognition sociale (Thommen et al., 2017).

Identifiés par les politiques et établissements scolaires

Les intervenants issus du système scolaire identifient un besoin prioritaire d'information et de formation par rapport aux TSA et à leurs manifestations cliniques (Cappe, Smock, & Boujut, 2016 ; Flavier, 2014). Les écrits scientifiques récents démontrent l'importance des représentations des enseignantes par rapport au diagnostic de TSA et à leurs propres compétences pour permettre une réussite de l'inclusion scolaire (Syriopoulou-Delli, Polychronopoulou, Kolaitis, & Antoniou, 2019). Plusieurs études s'intéressant à l'intégration des élèves TSA en école ordinaire ont déterminé des besoins tels que : (1) la collaboration interprofessionnelle large (incluant les parents) ; (2) un nombre plus important et diversifié de ressources professionnelles ; (3) la formation des enseignants et autres intervenants ; (4) le changement de méthodes d'enseignement ; (5) l'implantation de programmes d'aide (Flavier, 2014 ; Ruel, Poirier, & Japel, 2015).

Les principaux besoins identifiés par des études s'adressant directement aux enseignants sont : (1) l'aide à la personnalisation de l'environnement scolaire ; (2) la modification des pratiques d'enseignement ; (3) les formations spécifiques aux TSA et à la pédagogie adaptée à cette population ; (4) le soutien social : d'estime de soi, psychologique, émotionnel, matériel et informatif ; (5) les stratégies pour gérer le comportement favoriser les capacités d'attention ; (6) les stratégies pour favoriser l'intégration dans le groupe d'enfants en classe ; (7) les solutions pour gérer les réactions des parents d'enfants qui n'ont pas de besoins spécifiques (Cappe, Smock, & Boujut, 2016 ; Rattaz et al., 2013 ; Samadi & McConkey, 2018).

Une enquête (non publiée) menée par une enseignante du canton de Vaud dans le cadre d'un mandat pour service d'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation nous donne des indications complémentaires sur les besoins locaux des enseignants par rapport à l'inclusion d'enfants TSA. Mme LeBerre a rédigé un questionnaire et réalisé des entretiens avec les enseignants au secondaire I de plusieurs collèges de Lausanne et environs. La majorité des enseignants interrogés expriment un besoin d'aide et des difficultés constatées dans les domaines suivants : (1) le suivi du rythme de la classe ; (2) les réponses aux questions ouvertes ; (3) le contact avec l'enseignant ; (4) le travail en binôme ou en groupe ; (5) l'isolement de l'enfant TSA ; (6) la gestion du temps libre ; (7) l'organisation des activités extra-scolaires ou hors-cadre (LeBerre, 2019).

Identifiés par les professionnels du domaine santé-social

Les besoins identifiés par les intervenants dans les écrits scientifiques sont : (1) augmenter leur rôle de promoteurs (advocacy) pour les enfants qui présentent un handicap en milieu scolaire ; (2) développer des modèles et programmes d'éducation inclusive ; (3) obtenir du soutien et de la reconnaissance sociale des politiques (Lingard et al., 2015).

Identifiés par les familles d'enfants TSA

Les principaux besoins identifiés par les parents d'enfants TSA concernent le soutien informationnel, la coordination des interventions et la valorisation des compétences parentales (Walsch et al., 2015). Les parents évaluent également un besoin de mieux adapter l'environnement scolaire et d'établir des routines efficaces, en particulier dans les moments de transition (Corcoran et al., 2015 ; VanLeit & Crowe, 2002). Ils expliquent qu'ils auraient besoin d'aide pour gérer les moments de repas et le sommeil, souvent perturbés, de leur enfant (Davis, 2009). Leurs inquiétudes par rapport aux besoins vitaux de leurs enfants pendant le temps de l'école sont prédominantes dans les premières années scolaires (VanLeit & Crowe, 2002). Les troubles du sommeil de l'enfant TSA sont également un prédicteur de difficulté au

niveau de l'intégration sociale de l'enfant, de la mise en place de stratégies de coping et de la gestion du stress chez les parents (Corcoran et al., 2015). Les parents sont les interlocuteurs privilégiés et les experts de leurs enfants, la santé du parent impacte largement le comportement et l'évolution de l'enfant (Morozini, 2015). En Suisse, la mère a encore un rôle prépondérant par rapport au père dans les soins à l'enfant (Csonka & Mosimann, 2017). Dans une étude sur la perspective des parents par rapport aux besoins d'éducation spécialisée de leurs enfants, le besoin d'amélioration de la communication entre l'école et les parents apparaît en priorité (Van Herwegen, Ashworth, & Palikara, 2018). Les parents indiquent qu'ils ont besoin de comprendre le type de soutien spécialisé que reçoivent leurs enfants et de faire partie du projet éducationnel proposé par l'école (Van Herwegen, Ashworth, & Palikara, 2018). Dans cette étude de Grande-Bretagne, les parents mentionnent également des inquiétudes par rapport au niveau de connaissance des enseignants et intervenants qui soutiennent leurs enfants dans les apprentissages spécialisés (Van Herwegen, Ashworth, & Palikara, 2018). De manière générale, les parents décrivent une difficulté à se projeter dans le futur et de l'anxiété par rapport aux difficultés académiques potentielles de leurs enfants (Lutz et al., 2012). Ceux qui obtiennent un support conséquent, adapté et interprofessionnel présentent un taux plus faible de dépression (Singh, Ghosh & Nandi, 2017 ; Walsch et al., 2015).

Identifiés par les enfants présentant un TSA

Une étude phénoménologique de Grande-Bretagne portant sur l'expérience des étudiants présentant un TSA en école ordinaire nous donne des indications sur les besoins perçus par la population cible (Humphrey & Lewis, 2008). Les 20 enfants âgés de 11 à 17 ans ont mis en avant des difficultés à partir desquelles peuvent découler des besoins : (1) la perception négative de leur différence ; (2) l'incompréhension de leurs difficultés par leurs pairs et leurs enseignants ; (3) le désir de s'intégrer sans y parvenir (Humphrey & Lewis, 2008). Une autre étude s'intéressant à la participation perçue par 21 étudiants entre 9 et 13 ans à l'école nous indique que les enfants présentant un TSA ont une perception de participation plus basse que leurs pairs pour 57% des items proposés dans le questionnaire utilisé (échelle de Lickert) (Falkmer, Granlund, Nilholm, & Falkmer, 2012). Les recommandations identifiées dans cette étude sont les suivantes : (1) augmenter l'autodétermination (empowerment) et promouvoir la participation des enfants qui présentent un TSA ; (2) tenir compte de leurs souhaits et besoins spécifique ; (3) comprendre leur point de vue sur la participation sociale ; (4) les aider à développer des interactions positives avec leurs enseignants et leurs pairs (Falkmer, Granlund, Nilholm, & Falkmer, 2012).

Synthèse des besoins reconnus pour la scolarité des enfants TSA

Les besoins reconnus par la majorité des intervenants scolaires (selon les six types d'intervenants dans le tableau trois) nous donnent des informations sur les interventions à développer pour permettre l'inclusion et l'adaptation scolaire des enfants TSA. La construction d'un programme d'aide et de soutien aux enfants TSA doit permettre de développer la coordination des services (Veyre, Baggioni, & Thommen, 2019) et les moyens mis en place pour cette population (Sapin & Thommen, 2016). L'inclusion scolaire est actuellement vécue par certains enfants, enseignants et professionnels de santé comme une contrainte des nouvelles tendances politiques (Falkmer, Granlund, Nilholm, & Falkmer, 2012 ; Samadi & McConkey, 2018). Le besoin de créer un contexte favorable à l'adaptation scolaire est une priorité pour pouvoir maintenir et stimuler l'approche inclusive (Flavier, 2014 ; Ruel, Poirier, & Japel, 2015). Les professionnels de santé soutiennent l'importance de leur rôle de défenseur des droits des enfants et des familles par rapport à leur participation scolaire (Lingard et al., 2015). La mise en place de conditions scolaires adaptées passe par l'aménagement de l'environnement et des activités qui ne correspondent actuellement pas aux besoins du plus grand nombre d'élève, en particulier des enfants qui présentent un TSA ou un autre trouble neuro-développemental (Veyre, Baggioni, & Thommen, 2019). Les méthodes pédagogiques actuelles ne permettent pas de mettre en valeur les différences de chaque élève en tant que richesse de la diversité humaine. Elles ont tendance à catégoriser les enfants selon leurs difficultés et sont principalement axées sur la personne. Le changement et l'amélioration des méthodes pédagogiques apparaissent comme une priorité pour les politiques scolaires, les enseignants et les experts (Sapin & Thommen 2016 ; Syriopoulou-Delli, Polychronopoulou, Kolaitis, & Antoniou, 2019). Des moyens pour répondre à ce besoin, comme le développement de la pratique centrée sur les évidences scientifiques ou l'approche universelle, sont évoqués par les enseignants et les experts (Bilaver, Cushing, & Cutler, 2016). Pour permettre le développement de tels programmes, l'optimisation de la collaboration interprofessionnelle est un prérequis élémentaire. A l'heure actuelle, la connaissance des rôles de chacun est encore peu développée et souvent les équipes communiquent peu efficacement pendant la trajectoire scolaire de l'enfant (Thommen et al., 2017). Les familles d'enfants TSA et les experts relèvent qu'il est important que les parents et l'enfant soient, au maximum du possible, inclus dans l'équipe qui entoure l'enfant. Le parent est un agent de communication et de transfert et il est nécessaire de l'inclure dans un projet éducationnel commun (Van Herwegen, Ashworth, & Palikara, 2018). Une autre barrière réside dans le manque de formation et de qualification des intervenants et enseignants par rapport à l'autisme et aux particularités de cette population (Humphrey & Lewis, 2008). Un besoin de développement de formations sur les TSA et les autres troubles neuro-développementaux est identifié par les familles d'enfants TSA, les politiques scolaires, les enseignants et les experts (Cappe, Smock, & Boujut, 2016 ; Ruel,

Poirier, & Japel, 2015 ; Van Herwegen, Ashworth, & Palikara, 2018; Veyre, Baggioni, & Thommen, 2019). En effet, les enseignants expriment ne pas savoir comment agir face aux comportements ou aux difficultés d'apprentissage que rencontre les enfants TSA (Cappe, Smock, & Boujut, 2016). Ils ont également besoin d'une aide pour favoriser l'inclusion des enfants TSA dans les activités hors cadre comme les sorties, les courses d'école, les camps, etc. (LeBerre, 2019). Ce besoin d'accompagnement extra-scolaire est exprimé par les familles et les enfants TSA, les professionnels de santé et les experts (Eckert & Mehring, 2012 ; Falkmer, Granlund, Nilholm, & Falkmer, 2012 ; Lingard et al., 2015). En effet, l'inclusion scolaire des enfants TSA est largement dépendante de leurs compétences motrices et de la qualité de leurs interactions sociales dans les moments informels, pendant l'école et en dehors (Bremer & Cairney, 2018).

TABLEAU 3 : RECENSION DES BESOINS IDENTIFIÉS PAR TOUS LES ACTEURS IMPLIQUÉS DANS L'INCLUSION ET L'ADAPTATION SCOLAIRE

Type de besoins par domaine selon le modèle PEO-P ¹	Besoins identifiés par :					
	Les familles d'enfants TSA	Les enfants présentant un TSA	Les politiques scolaires	Les enseignants	Les professionnels de santé	Les experts
PERSONNE						
Prévoir un enseignement explicite des compétences sociales, transversales et culturelles		•				••
Développer des programmes d'aide et de soutien à l'enfant dans l'inclusion et l'adaptation scolaire (empowerment et participation)		•	•	•	•	
Soutenir les stratégies pour l'organisation, la compréhension et l'expression			•	•		
Trouver des stratégies pour gérer le comportement et l'attention	•		•	•		
Favoriser l'intégration dans le groupe classe et les opportunités de participation sociale (+ motivation sociale)		•		••		
Améliorer la relation à l'enseignant			•	•		
Améliorer l'estime de soi des enfants TSA		•				
Soutenir l'enfant et la famille pendant les transitions	•			•		
Gérer les besoins vitaux des enfants et les activités de soins personnels	••			•		
ENVIRONNEMENT						
Avoir des ressources financières et la reconnaissance des politiques			•		•	•
Mettre en place des conditions scolaires adaptées (aménagement de l'environnement et des activités)	•		••	•		•••
Développer la compréhension et la prise en compte des particularités de l'autisme		•	•			•••
Intégrer des parents à un projet éducationnel commun	••		•			••

¹ (Law et al., 1996)

Optimiser la collaboration interprofessionnelle et connaître les rôles de chacun	••		•	•		•••
Soutenir les enseignants dans leur pratique quotidienne	••			•		
Gérer les parents des enfants qui n'ont pas de difficultés	••			•		
OCCUPATION						
Développer les formations et qualifications des intervenants et enseignants	•		•	•		•••
Mettre en pratique les évidences scientifiques en milieu scolaire						••
Changer et améliorer les méthodes pédagogiques			•	•		•••
Développer l'approche universelle en milieu scolaire				•		••
Développer un soutien pour les familles (parents et frères et sœurs)	••					
Gérer les moments de temps libre (pauses, récréations, etc.)		•		•		
Gérer l'organisation hors cadre et extra-scolaire (sorties, loisirs, etc.)	•	•		•	•	•

<ul style="list-style-type: none"> • Point rouge : littérature scientifique Suisse (articles publiés) • Point noir : littérature scientifique internationale • Point gris : littérature grise Suisse (régionale et/ou nationale) 	En vert : les besoins identifiés par au moins 4 types d'intervenants sur 6
	En Jaune : les besoins identifiés par trois types d'intervenants sur 6 (1/2)

3 THEORIE DU PROBLEME

Définition de la problématique cible

L'adaptation scolaire des enfants qui présentent un TSA est peu coordonnée en Suisse, dans le contexte Vaudois et dans l'organisation des services régionaux (Ray-Kaesler et al., 2015 ; Thommen et al., 2017). Les moyens mis en œuvre à l'heure actuelle sont insuffisants pour assurer l'application des recommandations internationales qui visent le développement du concept d'école inclusive (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2015). La scolarité en école spécialisée concerne encore un nombre trop élevé d'enfants qui ont un bon niveau fonctionnel et peu de difficultés cognitives ou comportementales (Thommen et al., 2017). De plus les établissements spécialisés ne proposent pas assez de places qui sont adaptées aux spécificités du TSA (Sapin & Thommen, 2016). Lorsque les enfants qui présentent un TSA sont scolarisés en école ordinaire, les soutiens et mesures spécialisées sont souvent insuffisants et hétérogènes selon les régions ou établissements (Thommen et al., 2017). Le droit à la participation sociale des personnes qui présentent un TSA est reconnu et s'avère être une priorité politique (DSAS, 2016 ; OFAS, 2018). Cependant de nombreuses études expliquent que cette population vit des expériences d'apprentissage négatives qui sont associées avec un faible taux de participation à des formations professionnelles et des conséquences négatives sur leur santé et leur bien-être (Veyre, Baggioni, & Thommen, 2019).

Facteurs associés à la problématique

Les écrits scientifiques identifient plusieurs facteurs associés à la problématique complexe de l'adaptation scolaire des enfants qui présentent un TSA. Certains ne sont pas modifiables comme : le sexe, les facteurs génétiques, les comorbidités et la présence d'un handicap cognitif associé. Certains facteurs sont modifiables dans une perspective politique large mais paraissent peu accessibles dans le contexte d'une intervention avec une perspective de réadaptation : les facteurs environnementaux et liés aux toxiques, le niveau socio-économique de la famille de l'enfant ou encore le niveau fonctionnel et le potentiel de développement des fonctions (motrices, langagières, etc.). Certains facteurs modifiables ont été identifiés et entrent en interaction avec ceux qui sont retenus dans la sélection finale, il s'agit de l'impact sur la famille et l'appauvrissement potentiel, la difficulté de gestion des besoins vitaux et de la sécurité, l'impact sur les classes et les enseignants ou autres intervenants, le manque d'estime de soi, les difficultés à s'engager dans des activités de loisir en groupe et le manque d'activité physique qui conduit à un plus haut risque de surpoids ou d'obésité.

Enfin, les facteurs associés modifiables retenus sont : (1) les difficultés d'ajustement social qui comprennent une pauvre compréhension et application des codes sociaux et aboutissent à un isolement social voir du harcèlement scolaire ; (2) la vulnérabilité au stress et à l'anxiété qui conduit à une forte suicidalité chez cette population ; (3) les incompréhensions vis-à-vis de l'école et des attentes des enseignants qui impliquent des expériences d'apprentissage négatives, parfois au décrochage scolaire et a un taux d'obtention de diplôme très bas ; (4) les difficultés à s'autonomiser dans les activités quotidiennes, dans l'organisation du temps et la gestion du matériel ; (5) la difficulté à gérer les activités informelles : le temps libre, les jeux non cadrés, l'activité physique, les sorties non habituelles qui contribue à l'acquisition de handicap acquis (faible motricité fine et globale, développement des habiletés sociales).

Les difficultés d'ajustement social

Les caractéristiques des troubles du spectre de l'autisme induisent une difficulté dans la communication et les habiletés sociales (APA, 2013). Dans une étude qualitative basée sur des entretiens, les enfants et adolescents avec un TSA décrivent qu'ils ont une naïveté sociale qui ne leur permet pas de comprendre tous les enjeux relationnels dans une situation (Humphrey & Lewis, 2008). Ils ont globalement moins d'occasion de participation sociale, leur investissement dans les activités en communauté sont néanmoins généralement similaire aux autres enfants (Nah & Poon, 2011). Une différence entre la volonté d'interactions sociales et la concrétisation de celles-ci réside chez cette population qui s'avère souvent en recherche d'amitié (Humphrey & Lewis, 2008). Les difficultés à comprendre les subtilités et les nuances des interactions sociales les rendent vulnérables aux moqueries et au harcèlement (Humphrey & Lewis, 2008). Il est reconnu que les enfants qui ont des besoins d'éducation spécialisée sont en moyenne plus souvent victimes de harcèlement que les autres (Norwich & Kelly, 2004). Les enfants qui présentent un TSA sont à un plus haut risque de harcèlement que la moyenne des enfants présentant des besoins d'éducation spécialisée (Humphrey & Lewis, 2008). Un facteur de risque identifié est la présence de difficultés au niveau du langage (Schroeder, Cappadocia, Bebko, Pepler, & Weiss, 2014). Ils reportent une qualité d'amitié (sur la base d'un questionnaire sur la sécurité, l'intimité, la confiance et la proximité des amitiés) et une participation scolaire plus basse ainsi qu'un niveau de solitude plus haut que leurs pairs neurotypiques (Chang, Chen, Huang, & Lin, 2018). De plus, les enfants présentant un TSA ont un niveau de résilience plus faible que les autres pour faire face aux difficultés associées au harcèlement scolaire (Humphrey & Lewis, 2008). L'école en elle-même devient une source de stress pour les enfants TSA qui subissent du harcèlement scolaire et cela contribue à leur isolement social à long terme (Norwich & Kelly, 2004). Ces facteurs augmentent le risque de difficulté dans la formation professionnelle et l'emploi ainsi que de dépendance dans les

activités (Jawaid et al., 2012). L'isolement social est corrélé négativement avec la qualité de l'amitié et de la participation à l'école et positivement avec l'anxiété (Chang, Chen, Huang, & Lin, 2018). Le harcèlement scolaire est associé avec le développement de problèmes de santé mentale et compromet le bien-être émotionnel (Schäfer et al., 2004). Il est également identifié comme un facteur prédisposant au passage à l'acte suicidaire (De-la-Iglesia & Olivar, 2015).

La vulnérabilité au stress et l'anxiété

La co-morbidité la plus fréquente chez les enfants qui présentent un TSA est le trouble anxieux qui est présent chez plus de 40% de cette population (Chabane & Magnificat, 2016). Le taux de dépression est plus élevé chez les personnes qui présentent un TSA que dans la population générale. Ils ont en moyenne deux fois plus de chance qu'un autre enfant de rencontrer des expériences négatives (y compris dépression) au cours de leur scolarité (Hoover & Kaufman, 2018). Les facteurs de risque spécifiques sont : les hauts niveaux de fonctionnement cognitif, les faibles capacités de métacognition, d'auto-évaluation et d'introspection, les événements de vie stressant, l'âge de l'adolescence, la qualité des relations sociales et l'alexithymie (De-la-Iglesia & Olivar, 2015). Le trouble dépressif est directement associé aux risques suicidaires dans cette population (Abadie, Balan, Chretien, & Simard, 2013). Les conduites suicidaires dans les populations d'adolescents avec un TSA ont une prévalence de 11 à 20% (Abadie, Balan, Chretien, & Simard, 2013). Le dépistage de la dépression et des risques suicidaires est difficile à détecter chez cette population et se révèle souvent sous-estimé, les cliniciens ne se fiant pas assez aux observations des parents et intervenants (Abadie, Balan, Chretien, & Simard, 2013). Malgré le nombre important d'étudiants intégrés en école ordinaire et la connaissance de la prévalence des co-morbidités psychiatriques de cette population, les processus de facilitation d'apprentissage, d'amélioration de la participation sociale et de prise en compte de stratégies de gestion de l'anxiété sont peu considérés (Hoover & Kaufman, 2018). Les raisons de cette constatation résident probablement dans la compréhension limitée des TSA ainsi que du manque de connaissance sur les mécanismes du stress par les professionnels concernés (Hoover & Kaufman, 2018). Le suicide est plus fréquent chez les personnes avec TSA qui subissent des abus physiques, sexuels, du harcèlement et lors d'un changement dans les routines habituelles (Richa, Fahed, Khoury, & Mishara, 2014). Les faibles capacités des enfants qui présentent un TSA à exprimer leurs sentiments et pensées sont également un facteur de risque important pour la suicidalité (Richa, Fahed, Khoury, & Mishara, 2014). Cette population présente des besoins importants d'aide et de guidance pour accéder aux compétences sociales nécessaires pour alerter et demander de l'aide dans les situations de stress intense (Segers & Rawana, 2014).

La précarité du rendement scolaire

Les écrits scientifiques décrivent que les personnes avec un TSA rencontrent souvent des difficultés tout au long de leur parcours scolaire (Maïano, Normand, Salvas, Moullec, & Aimé, 2016 ; McLaughlin, Keim, & Adesman, 2018). Elles sont souvent confrontées à une incompréhension vis-à-vis de l'école, des attentes des enseignants (et des consignes) ainsi que du système scolaire dans sa globalité (Rousseau, Tétreault, Bergeron, & Carignan, 2007). Les résultats sont très hétérogènes concernant les difficultés associées aux apprentissages scolaires chez les enfants qui présentent un TSA. Les comorbidités et la présence d'un retard cognitif sont les facteurs qui sont significativement corrélés avec des difficultés dans : (1) l'acquisition de la lecture ; (2) l'acquisition de l'écriture (3) la compréhension de texte ; (4) la compréhension orale (Foti, De Crescenzo, Vivanti, Menghini, & Vicari, 2015). Les enfants qui présentent un TSA isolé ne seraient en moyenne pas concernés par des difficultés d'apprentissages explicites (Jordan, 2005). Les difficultés d'attention conjointe expliquent, selon certains auteurs, les difficultés que présentent les personnes avec TSA pour intégrer des apprentissages implicites (Foti, De Crescenzo, Vivanti, Menghini, & Vicari, 2015). Les enfants avec TSA rencontrent des barrières dans les apprentissages qui incluent les aspects sociaux, conceptuels, émotionnels, de perception et la mémoire de travail (Jordan, 2005). Le modèle d'enseignement des pays occidentaux ne prévoit que très rarement de rendre les apprentissages implicites plus accessibles en proposant une approche explicite (Jordan, 2005). Ces difficultés sont donc expliquées en partie par des difficultés propres aux TSA mais également par des facteurs environnementaux (structure des écoles, méthodes pédagogiques, etc.) (Jordan, 2005). Les enfants qui présentent des troubles des apprentissages sans TSA sont concernés par des difficultés similaires et bénéficieraient également de ce type d'adaptation pour augmenter leur rendement scolaire (O'Brien & Pearson, 2004).

Le manque de coordination des services

Les jeunes qui présentent un TSA expriment que les contextes d'apprentissages en école ordinaire comme spécialisée sont parfois démotivants et que les occasions de progresser sont difficilement perceptibles pour eux (Rousseau & Bergeron, 2017). Les matières dites « principales » dans le système scolaire sont décrites comme redondante par certains enfants TSA. Les enfants qui bénéficient d'un enseignement spécialisé (école spécialisée ou programme d'enseignement spécialisé dans une école ordinaire) indiquent que cela les coupe de l'« ambiance d'école » et contribue à leur sentiment d'exclusion (Rousseau & Bergeron, 2017). Ils ressentent parfois un sentiment de honte qui ne leur permet pas d'apprécier leur

contexte d'apprentissage (Rousseau & Bergeron, 2017). Le plaisir d'apprendre est très peu présent chez les enfants TSA tant en école spécialisée que dans le parcours ordinaire (Rousseau & Bergeron, 2017). La relation entre les émotions et la cognition dans les processus cérébraux est pourtant indispensable pour permettre l'apprentissage efficace (Rousseau & Bergeron, 2017). La coordination des différents services scolaires (école ordinaire, école spécialisée, services thérapeutiques et de soutien, etc.) n'est actuellement pas assurée dans le canton de Vaud (Thommen et al., 2017). Les enfants ne participent donc pas à des programmes scolaires qui sont adaptés à leur niveau, capacités, besoins et envies (Thommen et al., 2017). Les expériences d'apprentissage négatives, le niveau de communication, le style d'interactions sociales, les particularités sensorielles et le niveau intellectuel sont des facteurs de prédiction d'accès à l'engagement dans la formation et l'emploi. La motivation scolaire des enfants qui présentent un TSA dépendrait largement de la nature des expériences passées. Les difficultés rencontrées ont également un impact important sur le taux de participation à des formations diplômantes et la motivation à s'engager dans un projet professionnel (Veyre, Baggioni, & Thommen, 2019). L'accès à la formation certifiante et à l'emploi est un défi majeur pour les personnes qui présentent un TSA, les difficultés sont largement influencées par le soutien mis en place pendant la scolarité (Rousseau, Tétréault, Bergeron, & Carignan, 2007).

Les difficultés à s'autonomiser dans les activités quotidiennes

Les difficultés à comprendre et intégrer les règles sociales implicites augmentent le stress, ce qui a un effet sur les capacités d'attention et l'engagement dans les apprentissages. Ces conséquences négatives ont un impact majeur sur l'estime de soi et l'indépendance des individus qui présentent un TSA (Nah & Poon, 2011). L'indépendance fonctionnelle des enfants avec un TSA est souvent basse, celle-ci se développe peu au travers du temps et beaucoup d'adultes ont encore besoin d'une assistance importante (Hume, Loftin, & Lantz, 2009). L'autonomie des personnes avec un TSA dépend largement de leurs capacités à initier qui est souvent compromise. En effet, les capacités cognitives propres au fonctionnement des TSA implique des difficultés dans la planification, la vitesse d'exécution, l'attention, la motivation et la compréhension des attentes (Hume, Loftin, & Lantz, 2009). Les aspects environnementaux comme les conditions d'apprentissage ont également un impact sur l'autonomie des personnes avec un TSA. L'enseignement spécialisé basé sur des instructions personnelles à l'enfant lui permettent parfois de suivre mais diminuent souvent leur autonomie en situation de groupe. Le maintien et la généralisation des acquis sont des défis à prendre en compte lors d'interventions d'adaptation scolaire pour favoriser le développement des compétences dans un environnement naturel (Hume, Loftin, & Lantz, 2009). Les enfants qui

présentent un TSA ont besoin d'aide pour les activités quotidiennes comme les repas, les déplacements, les devoirs, l'organisation du matériel, le moment du coucher et la gestion du sommeil, la toilette et autres soins personnels jusqu'à un âge avancé (Corcoran, Berry, & Hill, 2015). Les personnes qui présentent un TSA ont des résultats limités à long terme dans l'autonomie par rapport à la formation, l'emploi, les tâches administratives, le logement, les tâches ménagères et dans développement des relations interpersonnelles (Hume, Loftin, & Lantz, 2009). Ils ont souvent besoin de la présence ou la supervision d'un tiers pour s'engager dans tous les types d'activités (Hume, Loftin, & Lantz, 2009). Le besoin d'accompagnement ne semble pas corrélé directement avec le niveau intellectuel, les personnes avec TSA sans retard cognitifs ont également un niveau d'autonomie peu élevé (Hume, Loftin, & Lantz, 2009).

Les difficultés d'adaptation dans les activités informelles

Les routines et l'environnement structuré sont particulièrement importants pour les enfants qui présentent un TSA (Sapin & Thommen, 2016). Les activités informelles qui sont constamment présentes pendant l'école et hors de la classe sont difficiles à gérer pour cette population (Shields, Synnot, & Kearns, 2015). Les activités informelles les plus difficiles rapportées par les étudiants présentant un TSA, leurs parents et leurs enseignants sont : (1) être à la récréation avec leurs pairs ; (2) parler aux autres élèves pendant les cours ; (3) répondre aux autres et les aider ; (4) participer aux cours d'activité physique ; (5) faire les sorties de classe et les courses d'école ; (6) trouver des jeux ou activités pendant les moments libres. Certaines activités difficiles ont lieu en dehors des heures de classe bien qu'elles soient liées à l'école : (1) avoir une relation d'amitié avec les autres élèves ; (2) rencontrer les camarades de classe hors de l'école ; (3) participer à des activités extérieures ou des anniversaires ; (4) contacter par téléphone ou internet les autres élèves. La majorité des enfants (environ 67%) qui présentent un TSA ont une participation limitée dans les activités informelles. Cependant, la volonté de réaliser ces activités n'est pas plus basse que chez les autres enfants (Falkmer, Granlund, Nilholm, & Falkmer, 2012).

Les écrits scientifiques démontrent que la majorité des enfants (environ 80%) présentant un TSA ont un retard dans l'acquisition de la locomotion, de la motricité fine, de la maîtrise de balle, et de l'équilibre (Gowen & Hamilton, 2013). L'étude de Bremer & Cairney (2018) suggère que ces difficultés de coordination motrice, en particulier celles qui concernent la dextérité manuelle sont liés au comportement d'évitement des enfants présentant un TSA. Il s'agirait donc d'incapacités circonstancielles liées à l'évitement de certaines activités et aux comportements répétitifs de cette population (Bremer & Cairney, 2018). La participation des enfants avec TSA dans les activités physiques et les activités qui requièrent d'importantes

capacités motrices (ex : musique, écriture, etc.) est plus basse que dans la population générale (Shields, Synnot, & Kearns, 2015). Les difficultés motrices globales et fines présentes chez la majorité des enfants avec TSA sont prédictives d'une limitation de participation dans les activités scolaires formelles, informelles, les activités de loisir et les apprentissages généraux (Simpson, Keen, Adams, Alston-Knox, & Roberts, 2018). Un lien entre le développement des habiletés motrices et la qualité des relations sociales et du jeu a également été démontré chez les enfants TSA (Shields, Synnot, & Kearns, 2015). Environ la moitié des enfants TSA n'expérimente pas ou très peu d'activités sociales informelles avec des amis et seul un tiers participent à des activités sociales en communauté avec des pairs. Les expériences sociales avec les pairs dans un environnement non contrôlé (ex : école, activité de loisir organisée) sont souvent à domicile et avec une seule personne à la fois. Moins d'un quart des enfants avec TSA font partie d'une équipe de sport ou d'un autre loisir. La majorité des loisirs communautaires des enfants TSA se passent dans des groupes d'enfants qui présentent un handicap, les activités extra-scolaires des enfants avec TSA prennent souvent place dans un contexte non-inclusif (Shattuck, Orsmond, Wagner, & Cooper, 2011). Or, les relations et activités informelles ont une influence sur la qualité des relations sociales à l'école (Shields, Synnot, & Kearns, 2015).

Ampleur du problème

La charge économique et sociale du TSA est une problématique de santé publique importante. La prévalence des TSA augmente depuis environ 20 ans. Environ 30% des personnes qui bénéficient de prestations de l'assurance invalidité dans la région lémanique reçoivent ces services dans le cadre d'un TSA (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2016). Si la prévalence continue son ascension, une étude américaine déduit qu'en 2025 le coût économique du TSA aura dépassé celui du TDAH ou du diabète (Parish, Thomas, Williams, & Crossman, 2015). La majorité des personnes qui présentent un TSA sont adultes, les TSA n'étant pas guérissables (Baxter et al., 2015). Il est cependant possible de donner des solutions éducatives et des stratégies efficaces pour diminuer la dépendance de cette population et leur donner des possibilités d'intégrer le marché du travail (Baxter et al., 2015). L'enquête de l'Observatoire-TSA indique que toutes les personnes qui avaient un diagnostic d'autisme infantile au sens de l'AI au moment des sondages occupaient des places de travail protégées ou étaient sans emploi (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2016). Pour ceux qui avaient un diagnostic de syndrome d'Asperger au sens de l'AI (autisme de haut niveau), c'est 45% des répondants qui étaient sans emploi (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2016).

Dans la région lémanique, les coûts des prestations de l'AI pour les enfants TSA sont plus importants que dans d'autres régions de Suisse (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2016). Les experts constatent des disparités importantes pour ce qui est du coût par tête entre les cantons de Suisse (Sapin & Thommen, 2016). Plusieurs études indiquent que les dépenses de santé pour les enfants qui présentent un TSA sont 3 à 10 fois le coût annuel d'un autre enfant (Parish, Thomas, Williams, & Crossman, 2015). Une étude américaine rapporte une augmentation de 26% des coûts liés à l'autisme entre 2000 et 2004 (Parish, Thomas, Williams, & Crossman, 2015). En Suisse, les charges de l'AI pour l'autisme ont également considérablement augmentées, en 2004, il y avait 5 fois plus de cas répertoriés à l'AI qu'en 1983 (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2016) :

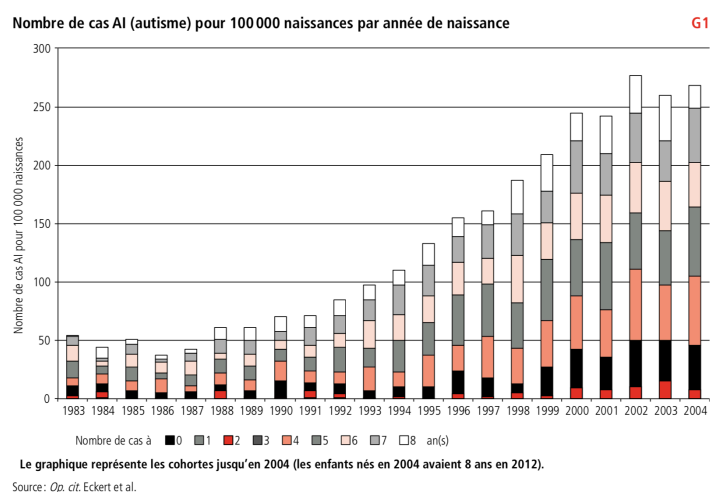


TABLEAU 4 : AUGMENTATION DES CAS DE TSA À L'ASSURANCE INVALIDITÉ

Les charges financières des familles avec un enfant TSA représentent un risque d'appauvrissement. Les familles avec un enfant TSA sont en moyenne plus nombreuses que les autres familles à avoir besoin d'une aide financière externe au revenu des parents (Parish, Thomas, Williams, & Crossman, 2015). Certains parents doivent réduire ou diminuer leur taux de travail pour s'occuper de l'enfant et coordonner les interventions (Singh, Ghosh, & Nandi, 2017). Dans le contexte Suisse, les thérapies intensives recommandées dans les guides de pratique internationaux sont remboursées partiellement et par certaines caisses maladies seulement. Seuls les enfants dont les parents disposent d'assez de moyens accèdent aux programmes intensifs proposés par des institutions privées (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2016). L'examen du revenu des ménages indique que les familles qui élèvent un enfant avec TSA gagnent en moyenne 20% de moins que les familles qui élèvent un enfant avec d'autres diagnostics et presque 30% de moins que celles qui ont des enfants en bonne santé (Parish, Thomas, Williams, & Crossman, 2015). Les paramètres les plus significatifs en termes de coûts économiques du TSA sont : l'augmentation de la prévalence, les dépenses de santé médicales et non médicales ainsi que la perte de productivité des parents et des personnes avec autisme (Leigh & Du, 2015).

4 ETAT DES CONNAISSANCES SUR LES SOLUTIONS

Le TSA est reconnu comme une particularité neuro-développementale qui reste tout au long de la vie (Charman et al., 2017). Les différents guides de pratique européens recommandent que les enfants qui présentent un TSA bénéficient d'un accompagnement spécialisé (Thommen, 2013). Les professionnels du domaine de la santé et du social qui constituent une équipe de soutien pour les TSA sont généralement : (1) les pédiatres, (2) les logopédistes, (3) les psychologues, (4) les travailleurs sociaux, (5) les psychiatres, (6) les ergothérapeutes (NICE, 2013). Les recommandations internationales indiquent le besoin de coordonner ces différents professionnels entre eux, avec les intervenants scolaires et autres accompagnants de l'enfant ainsi qu'avec sa famille pour trouver des solutions adaptées (CFE, 2014 ; Fuentes-Biggi et al., 2006 ; HAS, 2012 ; NICE, 2013).

La médication n'est pas un traitement de choix pour l'autisme, il n'existe à l'heure actuelle aucune molécule qui permet de soigner les TSA (NICE, 2013). Les médicaments peuvent être prescrits dans certains cas particuliers lors de troubles du comportement ou pour le traitement de co-morbidités comme les troubles de l'attention ou les troubles du sommeil (CFE, 2014 ; NICE, 2013). Certains médicaments ne sont pas recommandés dans les guides de pratiques et devraient être exclus sauf cas particulier (ex : anticonvulsivants, antidépresseurs et antipsychotiques) (NICE, 2013). Les diètes alimentaires ne permettent pas de traiter les symptômes des TSA et devraient également être évitées sauf dans le cas où celles-ci visent à gérer un problème qui ne concerne pas l'autisme (NICE, 2013).

Les approches éducatives constituent le traitement le plus efficace (HAS, 2012). Ce chapitre présente les recommandations cliniques du Centre Fédéral d'Expertise [CFE] (2014) en Belgique, du groupe d'étude de l'Institut de Santé d'Espagne (Fuentes-Biggi et al., 2006), de la Haute Autorité Française [HAS] (2012), de l'institut national d'excellence en santé et en aide sociale en Grande-Bretagne [NICE] (2013), du conseil national pour l'éducation spécialisée en Irlande [NCSE] (2016), de l'autorité nationale du handicap également en Irlande [NDA] (2014).

En regard du modèle PEO-P (Law, 1996), les interventions thérapeutiques et psychosociales se centrent essentiellement sur la personne tandis que la coordination, les interventions multimodales et les mesures pédagogiques se centrent plutôt sur l'occupation et l'environnement.

Résumé du niveau d'évidence (par grade) des méthodes selon la HAS (2012).

TABLEAU 5 : NIVEAUX DE PREUVES DES MÉTHODES D'INTERVENTION POUR LES TSA SELON LA HAS

MÉTHODES	HAS, 2012
Applied Behaviour Analysis (ABA)	grade B
Thérapie Comportementale Cognitive (TCC)	grade B
Early Start Denver Model (ESDM)	grade B
Discrete Trial Teaching (DTT)	grade B (programme d'intervention sur le comportement)
Pivotal Response Training (PRT)	grade B (programmes d'interventions sur le comportement)
Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH)	grade C
Floortime	grade C
Le Système de Communication par échange d'images (P.E.C.S)	grade C
Joint attention training	grade C (concernant les interventions qui visent à améliorer l'attention conjointe)
Social communication interventions	grade D
Early Intensive Behavioural Intervention (EIBI)	Non-gradée
Social use of language programme (SULP)	Non-gradée
Auditory Integration Training (AIT)	non-recommandée
Son rise	non-recommandée (AE)
Facilitated Communication	non-recommandée

Grade des recommandations	
	Preuve scientifique établie
A	Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées
	Présomption scientifique
B	Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte
	Faible niveau de preuve
C	Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).
	Accord d'experts
AE	En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

FIGURE 1: GRADE DES RECOMMANDATIONS (HAS 2012)

Toutes les interventions proposées aux TSA doivent être individualisées et si possible plusieurs méthodes de traitement doivent être utilisées (Thommen, 2013). L'ensemble de l'intervention devrait être structurée, intensive et étendue aux différents contextes de vie de l'enfant (Thommen, 2013). Il est particulièrement important d'inclure la famille (facteur clé de succès) (CFE, 2014 ; Fuentes-Biggi et al., 2006 ; HAS, 2012 ; NICE, 2013). Les offres de conseil et de formation ainsi qu'une bonne coordination sont des solutions pour s'assurer de la pertinence des interventions thérapeutiques et psychosociales (Eckert, Liesen, Sapin & Thommen, 2015). L'accompagnement doit permettre d'assurer la santé et le bien-être de l'enfant dans tous ses environnements de vie. Il doit notamment prendre en compte l'hygiène, l'alimentation, la condition physique, la prévention et la promotion de la santé (Thommen, 2013).

L'institut de santé en Espagne insiste sur l'importance du **programme TEACCH** (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) (Fuentes-Biggi et al., 2006). Il s'agit d'un ensemble de prestations qui propose des programmes individualisés de formation et d'insertion dans la formation et le monde professionnel, il inclut également de l'aide aux familles, au logement et un programme de loisirs. TEACCH a été créé en 1972 aux USA et s'est développé dans plus d'une vingtaine de pays (Fuentes-Biggi et al., 2006). Les composantes du programme s'axent autour de la collaboration entre les professionnels et la famille, l'utilisation flexible et personnalisée de plusieurs méthodes et l'adaptation de l'environnement (Fuentes-Biggi et al., 2006). La HAS indique que TEACCH obtient un grade C dû à des limitations méthodologiques (HAS, 2012). La mise en place du programme permettrait une diminution d'institutionnalisation psychiatrique ainsi que l'augmentation du Quotient Intellectuel (QI) chez les enfants non verbaux, une augmentation de la qualité de vie des personnes TSA et de leurs proches (Fuentes-Biggi et al., 2006). Le groupe d'étude de l'institut de santé d'Espagne considère qu'il s'agit d'un modèle capable d'assurer une offre de qualité pour la population TSA (Fuentes-Biggi et al., 2006).

Interventions centrées sur le comportement et les apprentissages

Les méthodes de traitement qui bénéficient du plus haut niveau de preuve sont les thérapies qui visent les modifications du comportement et celles qui sont basées sur les théories de l'apprentissage ainsi que compétences sociales au sens large (CFE, 2014 ; Fuentes-Biggi et al., 2006 ; HAS, 2012 ; NICE, 2013). Il en existe un nombre important qui sont décrites dans les différents guides de pratique et la majorité sont synthétisées dans la revue systématique

de Parr (2010). Les méthodes les mieux reconnues et démontrées sont l'Applied Behavior Analysis (ABA) et les méthodes issues de Denver qui obtiennent un grade B (Fuentes-Biggi et al., 2006 ; Thommen, 2013). **La méthode ABA** comprend deux axes principaux : l'enseignement structuré qui se réalise en séance de thérapie et l'enseignement général qui a lieu dans toutes les activités de la vie quotidienne (Paquet & al., 2012). Le but est de renforcer au maximum les différents apprentissages et ce en façonnant et en modifiant des comportements (Paquet & al., 2012). La méthode doit être administrée de manière intensive (20 à 40 heures par semaine) afin d'observer des changements significatifs (Paquet & al., 2012). **Le modèle développemental de Denver (ESDM)** est également intensif (20 à 25 heures par semaine) et global et se pratique chez les enfants de 12 à 60 mois (Rogers et al., 2012). Cette approche développementale permet d'améliorer les domaines de la cognition, du socio-émotionnel, et du langage chez le jeune enfant (Dawson & al., 2010). Elle met l'accent sur la collaboration interdisciplinaire, le partenariat avec les parents, l'engagement de l'enfant, le partage émotionnel, les capacités d'imitation et de langage non verbal, la communication ainsi que les aspects cognitifs du jeu (Dawson & al, 2010).

Les traitements psycho-éducatifs et psychologiques

Les mesures éducatives constituent le traitement le plus efficace pour les TSA et la psychothérapie. Bien que souvent prescrites en Suisse romande, elles devraient être perçues comme une mesure complémentaire (Eckert, Liesen, Thommen, & Sapin, 2015).

La thérapie cognitivo-comportementale (TCC) est une méthode qui apparaît dans trois des guides de pratiques (CFE, 2014 ; Fuentes-Biggi et al., 2006 ; HAS, 2012). Cette approche se base sur des principes comportementaux, d'apprentissage social par imitation et sur des aspects cognitifs qui travaillent sur les croyances et barrières psychologiques de la personne. La TCC se révèle pertinente dans le contexte d'enfants de plus de 5 ans avec un bon niveau cognitif et verbal (CFE, 2014). Elle doit cependant être adaptée aux personnes avec TSA et prendre en compte les difficultés au niveau des compétences sociales, de communication et leurs troubles du comportement (Fuentes-Biggi et al., 2006). Elle peut être particulièrement intéressante pour traiter l'anxiété ou d'autres difficultés induites par le TSA mais ne constitue pas un modèle suffisant et adapté pour l'ensemble de l'intervention (CFE, 2014). La HAS (2012) lui donne le grade C chez les enfants et adolescents ayant un bon niveau de développement du langage.

Il semble également important de préciser les solutions qui sont non recommandées dans les guides de pratique comme **les psychothérapie psychodynamiques** (orientation

psychanalytiques) ainsi que le packing (enveloppements mouillés et froids) (Fuentes-Biggi et al., 2006 ; HAS, 2012 ; CFE, 2014). Les principes sous-jacents de la psychodynamique s'appuient sur le développement d'une relation prolongée et intense entre le patient et le thérapeute au travers de laquelle les conflits internes et externes sont recréés et analysés. Cette approche se base sur l'interprétation obsolète que le TSA est un mécanisme de défense psychologique d'un enfant sain face à un environnement (souvent les parents) pathologique (Fuentes-Biggi et al., 2006). Aucune étude scientifique ne démontre l'efficacité de ces interventions et les accords d'experts n'aboutissent pas à la reconnaissance de cette pratique (Thommen, 2013). Cependant cette question reste sensible en Suisse et en France, pour les recommandations de la HAS, 10 experts sur 100 se sont retirés du processus car ils estimaient que les psychothérapies d'orientation psychanalytiques étaient justifiées auprès de la population TSA (HAS, 2012, Thommen, 2013). Plusieurs guides de pratique (ex : NICE, 2013) ne parlent pas de cette méthode qui n'est plus utilisée dans la majorité des pays, en particulier dans les pays anglophones (Fuentes-Biggi et al., 2006).

Les interventions centrées sur l'enfant et sa famille

Modulation sensorielle

Les interventions qui visent à favoriser la modulation sensorielle de l'enfant sont largement utilisées à travers le monde pour les enfants qui présentent un TSA (Ashburner, Rodger, Ziviani & Jones, 2014). Celles-ci peuvent prendre des formes différentes en axant la pratique sur l'environnement, l'occupation ou la personne. L'intégration auditive est une méthode non recommandée par les guides de pratique (CFE, 2014 ; Fuentes-Biggi et al., 2006 ; HAS, 2012).

L'intégration neurosensorielle (INS) de Ayres est l'une des méthodes les plus utilisées en ergothérapie auprès des enfants TSA (Ashburner, Rodger, Ziviani & Hinder, 2014). La théorie de l'intégration sensorielle se réfère au processus de modulation et discrimination sensorielle qui impactent sur l'apprentissage, l'organisation, la régulation de leur attention, la participation à l'école, etc. (Pollock, 2009). A l'heure actuelle, malgré un nombre d'études important, des preuves d'efficacité convaincantes restent à démontrer pour la problématique de l'autisme. Une méthodologie plus stricte dans les études cliniques est requise pour statuer sur ce type d'intervention (Faller & al., 2016). Le guide de la HAS (2012) conclut que l'INS peut être utilisée en particulier pour les troubles spécifiques comme les défenses tactiles d'après un accord d'expert (AE). Le guide de l'institut de santé espagnol le classe dans les méthodes à faible évidence (Fuentes-Biggi et al., 2006). Les thérapeutes favorisent souvent l'utilisation de ce modèle fonctionnel en défendant les activités sensori-motrices comme médiatrices de la

plasticité cérébrale (capables de moduler le développement du cerveau) (Ashburner, Rodger, Ziviani & Hinder, 2014).

D'autres approches permettent de se centrer sur l'optimisation de la participation des enfants TSA en adaptant et favorisant l'auto-régulation des différences sensorielles de l'enfant (Ashburner, Rodger, Ziviani & Hinder, 2014). Celles-ci peuvent proposer des solutions pour (1) utiliser le partage d'information mutuel et le coaching ; (2) adapter la tâche pour permettre la participation, (3) intégrer des informations sensorielles dans les routines quotidiennes pour moduler l'excitation (3) trouver des stratégies concrètes pour moduler la stimulation ; (4) proposer des exercices/mouvements de cassure ; (5) proposer des adaptations de l'environnement (utilisation d'une assise dynamique , lestage, etc.) ; (6) utiliser des stratégies comportementales pour modifier les comportements liés à la modulation sensorielle ; (7) soutenir l'enfant à développer ses propres stratégies d'autorégulation ; (8) utiliser les principes du design universel pour optimiser les propriétés sensorielles des environnements partagés (Ashburner, Rodger, Ziviani & Hinder, 2014).

Entraînement aux habiletés sociales et communication

Le traitement fonctionnel procuré le plus souvent pas les logopédistes pour augmenter les capacités langagières est reconnu comme important et permet d'améliorer la communication (HAS, 2012 ; Thommen, 2013). La communication facilitée manuelle est décrite comme non recommandée car elle n'a pas fait preuve de son efficacité et est jugée inappropriée pour cette population (HAS, 2012 ; KCE, 2014 ; Fuentes-Biggi, 2006). Il s'agit d'une guidance physique produite par le facilitant (éducateur, thérapeute ou autre) qui prend la main du facilité pour pointer des images ou des lettres afin de dicter ses choix, ses envies ou ses sentiments (HAS, 2012). Elle ne doit pas être confondue avec la mise à disposition d'aides techniques ou de support à la communication (images, pictogrammes, etc.) qui peuvent se révéler très utiles et pertinents (HAS, 2012 ; KCE, 2014 ; Fuentes-Biggi, 2006). Des outils adaptés aux TSA permettent de favoriser la compréhension de l'environnement et l'expression des besoins (Thommen, 2013).

Le Système de Communication par échange d'images (P.E.C.S) est un système de communication basé sur l'initiation et l'échange qui permet à l'enfant de prendre conscience des avantages de la communication et des interactions. Il se base sur la spontanéité, la discrimination, l'apprentissage de la structure d'une phrase et la formulation de demandes (Charlop-Christy & al., 2002). Il est destiné aux enfants ayant peu de capacités langagières. Une étude rapporte l'efficacité de cet outil chez trois enfants atteints d'autisme, qui ont vu leur

langage verbal et leur communication sociale s'améliorer (Charlop-Christy & al., 2002). Une étude plus récente réalisée sur trois enfants en âge préscolaire a démontré que deux d'entre eux ont pu maîtriser l'outil, mais qu'aucun d'entre eux ne s'était amélioré de manière significative dans le langage parlé (Ganz & al., 2008). La PECS est recommandée, en particulier en cas de déficits des comportements socio-adaptatifs, par le guide Belge et espagnol (KCE, 2014; Fuentes-Biggi, 2006). La HAS (2012) lui accorde un grade C.

Les interventions en communication sociales doivent être adaptées à l'âge et au niveau de l'enfant, il est conseillé de favoriser le passage du traitement individuel aux situations de groupe (NICE, 2013, Thommen, 2013). Les interactions sociales doivent faire partie du programme de développement des habiletés et inclure des éléments sur la compréhension et la gestion des émotions (Thommen, 2013). Les groupes d'habiletés sociales constituent une solution pour généraliser certains apprentissages, ceux-ci peuvent être réalisés dans l'environnement scolaire, dans des contextes spécifiques aux enfants avec des besoins particuliers ou encore entre personnes qui présentent un TSA uniquement. L'efficacité des groupes en dehors de l'école est limitée dans ses effets sur la participation à l'école (Koegel, Kuriakose, Singh, & Koegel, 2012). Le développement des amitiés et compétences sociales dans un groupe d'enfants en difficultés dans ce domaine ne comprend pas les mêmes attentes que dans une école avec des enfants tout-venant (Kasari et al., 2016). De plus, le développement des habiletés et l'adaptation de l'activité est différent dans chaque contexte et chaque culture scolaire (Kasari et al., 2016). Les groupes d'enfants qui présentent des besoins spécifiques permettent d'expérimenter des relations sociales dans un environnement protégé et positif et parfois de créer des amitiés extra-scolaires (Kasari et al., 2016). L'efficacité des groupes d'habiletés sociales en contexte scolaire a été démontrée par deux études qui indiquent une amélioration de la qualité et la quantité des amitiés et des réseaux sociaux (Beaumont, Rotolone, & Sofronoff, 2015; Kenworthy et al., 2014).

Intervention précoce

Les recommandations d'experts insistent sur l'importance de l'accès à des programmes d'intervention précoces et intensifs dès la pose du diagnostic chez les enfants TSA (Thommen, 2013). Ceux-ci devraient être fondés sur les données probantes et être accessibles à tous les enfants indépendamment du statut socio-économique des parents (Eckert, Liesen, Sapin & Thommen, 2015). Les offres d'éducation précoce devraient être organisées de manière uniforme et des spécialistes du développement de l'enfant devraient accompagner l'enfant et la famille tout au long du parcours de ceux-ci (Thommen, 2013).

Coordination et interventions multimodales

La coordination des soins est une solution reconnue pour favoriser l'apprentissage et le développement des personnes avec TSA. Cette population a un droit à la formation permanente et devrait bénéficier de soutien tout au long de leur parcours (Thommen, 2013). La réduction de la symptomatologie de l'autisme n'est pas corrélée avec une amélioration des capacités académique (Manti, Scholte, & Van Berckelaer-Onnes, 2011). L'adaptation scolaire scolaire s'avère donc être la solution de choix pour l'amélioration des capacités académiques.

Parcours de soin et soutien dans les transitions

Selon les recommandations du conseil national pour l'éducation spécialisée en Irlande [NCSE], un seul organisme devrait être responsable pour le parcours de soin depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à l'autonomisation dans toutes les occupations et disponible tout au long de la vie (NCSE, 2016). Les experts en Suisse soutiennent cette solution et évoquent que les centres de compétence et des offres de conseil sont des solutions à mettre en place pour combler les lacunes constatées (Eckert, Liesen, Sapin & Thommen, 2015). Les case manager (gestionnaires de cas) spécialisés peuvent prendre la responsabilité du conseil aux parents et professionnels, ces mesures ont été mises en place dans certaines régions en Suisse (Eckert, Liesen, Sapin & Thommen, 2015). Il est particulièrement important d'offrir un soutien pour l'organisation, la planification, le transfert et la généralisation des acquis dans des milieux naturels pour atteindre des objectifs de participation sociale et d'autonomie (Thommen, 2013). Une intervention de qualité doit comprendre des stratégies de facilitation des transitions à court et long terme (Thommen, 2013). L'entrée à l'école, le passage de l'école primaire à secondaire, l'entrée en formation et l'insertion professionnelle doivent faire l'objet d'une anticipation, d'une évaluation et d'une adaptation par des services compétents et spécialisés (NICE, 2013). Les enseignants devraient utiliser des protocoles d'anticipation et d'organisation pour les transitions d'une classe à l'autre pour les enfants TSA (NCSE, 2016).

Adaptation de l'environnement

L'adaptation de l'environnement est une des solutions identifiées comme les plus aidante par les experts et les guides de pratique (CFE, 2014 ; Fuentes-Biggi et al., 2006 ; HAS, 2012 ; Thommen, 2013). Celui-ci devrait être hautement structuré et encourageant. Il devrait favoriser l'établissement de routines qui permet une prévisibilité suffisante pour diminuer l'anxiété chez les TSA (Thommen, 2013). Dans les situations thérapeutiques, l'enfant devrait pouvoir accéder à un environnement restrictif dans un premier temps puis passer à des milieux naturels pour favoriser le transfert et la généralisation des acquis (Thommen, 2013 ; NICE,

2013). Ce processus devrait prendre place dans une planification à long terme et avoir pour objectif d'augmenter l'autonomie et la capacité d'action de la personne (Thommen, 2013 ; HAS, 2012). La structuration du temps et de l'espace permet de rendre les changements prévisibles et diminuer les troubles du comportement (HAS, 2012).

Adaptations scolaires basées sur les écrits scientifiques

Les solutions liées au concept d'adaptation scolaire sont particulièrement intéressantes et devraient être privilégiée par rapport à l'écolage en établissement spécialisé (Thommen, 2013). Les programmes d'adaptations spécifiques aux personnes TSA devraient insister sur l'attention à l'environnement, les habiletés sociales, le jeu, le langage et la communication (Thommen, 2013). Ils devraient être personnalisés et soutenir les forces et qualités de l'enfant (NCSE, 2016). Les critères de bonne pratique et les écrits scientifiques doivent être pris en compte dans les adaptations scolaires proposées (NCSE, 2013 ; Thommen, 2013). Dans le cadre d'une adaptation scolaire efficace, les mesures suivantes doivent être développées : (1) identification et évaluation des difficultés d'apprentissage ; (2) conseil aux enseignants pour l'intervention pédagogique ; (3) facilitation des apprentissages par un soutien et une adaptation des supports ; (4) établissement de programmes d'études adaptés aux besoins individuels sur le long terme ; (5) interventions en milieu familial et soutien éducatif ; (6) conseil sur l'équipement et le matériel didactique ainsi que sur l'aménagement des locaux ; (7) suivi des progrès de l'élève et valorisation de ses compétences ; (8) mise à jour des interventions et implémentations de méthodes basées sur les écrits scientifiques ; (9) changement et innovation des techniques pédagogiques ; (10) coordination et référence à des spécialistes compétents (NCSE, 2013 ; NDA, 2014).

Soutien et formation des parents

La clé de voûte du développement de l'enfant, en particulier dans les premières années de vie, est le parent. La participation des familles pour la mise en œuvre et la planification d'une intervention coordonnée est essentielle. (Thommen, 2013). Il existe plusieurs formes de soutien aux familles, celui-ci devrait au minimum comprendre la collaboration dans le projet de soin, la formation sur les particularités de l'autisme et les stratégies personnalisées à mettre en place (NICE, 2013). Une offre d'information sur les organisation locales et nationales pour les familles et les enfants devrait être proposée (Thommen, 2013). De plus, les familles devraient pouvoir prendre connaissance de leur droit et possibilités au niveau du soutien des aidants et des possibilités d'accès à des moments de répit (NICE, 2013). Les besoins de soutien personnels, émotifs, sociaux et pratiques des parents devraient être pris en considération dans l'intervention pour l'enfant TSA (NICE, 2013).

Formation aux intervenants et professionnels

Les besoins de formation aux intervenants qui travaillent avec des personnes TSA sont reconnus. Les solutions proposées dans les guides de pratique sont essentiellement l'implantation d'organismes responsables de prodiguer des formations, la facilitation de l'accès à l'information ainsi que les mesures politiques d'encouragement à la formation tout au long de la vie (NCSE, 2013 ; NDA, 2014). Ceci a pour but de développer des stratégies d'appui et d'adaptation scolaire axées sur les besoins spécifiques des personnes TSA (Eckert, Liesen, Sapin & Thommen, 2015). Les formations de base devraient être améliorées pour que tous les enseignants et intervenants puissent bénéficier de connaissances spécifiques à l'autisme qu'il soit ou non en contact régulier avec cette population (NCSE, 2016). Des programmes de formation structurés et obligatoires devraient prendre place dans les écoles pour tout le personnel (également les aides, techniciens de surface ou autres intervenants qui sont en contact indirects avec les personnes qui présentent un TSA). (NCSE, 2016). Les écoles devraient bénéficier de coordinateurs ou les enseignants devraient avoir des heures allouées à la communication et la formation avec l'équipe interprofessionnelle et les parents de l'enfant (NCSE, 2016).

Interventions auprès des pairs et du grand public

L'intervention auprès des pairs est une solution qui permet d'éviter l'isolement social, le harcèlement et favoriser les stratégies d'apprentissage coopératives (Kasari, Rotheram-Fuller, Locke & Gulrud, 2012). Certains programmes permettent aux élèves plus avancés dans certaines matières de soutenir les autres, pour les enfants avec TSA c'est une solution qui peut s'avérer valorisante lorsqu'il s'agit de donner des informations sur un de leurs intérêts (Shattuck, Orsmond, Wagner, & Cooper, 2011). La comparaison de trois types d'intervention en milieu scolaire par l'équipe de recherche de Kasari et al. (2012) a permis de démontrer la valeur de chacune d'elles. La plus efficace des interventions s'avère être celle qui est centrée sur les pairs de l'enfant TSA. Dans cette intervention, les enfants d'une classe ont appris des stratégies permettant d'entrer en interaction avec l'enfant TSA et les autres enfants. Les interventions centrées sur l'enfant TSA (l'enfant TSA apprend des stratégies permettant d'entrer en interaction avec autrui) ainsi que les interventions qui comprenaient les deux types d'apprentissage (centré sur l'enfant et sur les pairs) se sont révélées moins efficaces (Kasari, Rotheram-Fuller, Locke & Gulrud, 2012). Cela montre l'importance d'offrir à l'enfant TSA les conditions pour faire partie du réseau social de la classe (Sapin & Thommen 2016). Dans l'intervention centrée sur les pairs, l'enfant TSA est considéré comme un partenaire de jeu et diminue son isolement social (Kasari, Rotheram-Fuller, Locke & Gulrud, 2012). Dans cet agencement, ce n'est pas uniquement l'attitude des pairs qui change, l'intervention auprès des

pairs permet une amélioration des compétences sociales de l'enfant en intégration scolaire (Kasari, Rotheram-Fuller, Locke & Gulsrud, 2012). Le système d'enseignement inclusif étant la priorité politique actuelle, l'ergothérapie en milieu scolaire devrait se développer pour soutenir les situations de scolarité à s'adapter aux capacités et besoins de l'enfant TSA (Ray-Kaeser et al., 2015).

Mesures pédagogiques

Pédagogie universelle

La pédagogie universelle, nommée « universal design for learning » en anglais est un courant qui promeut les modèles d'inclusion scolaire pour tous les types de difficultés ou de style d'apprentissage. Il vise à uniformiser les mesures d'adaptation spécifique à des populations en proposant une intervention qui profite au maximum à tous les types d'apprenants (voir annexe H). Il promeut une réflexion en amont pour éliminer les barrières environnementales et ainsi permettre au plus grand nombre d'accéder à des apprentissages facilités (Rose, Harbour, Johnston, Daley, & Abarbanell, 2006).

Connectivité scolaire

La connectivité scolaire, appelée « school connectedness » ou « school bonding » en anglais, fait référence aux connections que les élèves ont avec leurs écoles et les autres aspects de leur vie académique. Ce concept est considéré comme un des fondements de la qualité de vie scolaire, de l'engagement dans la vie académique et de la prévention du décrochage scolaire (Maddox & Prinz, 2003). Il est défini par la conviction d'un élève que les adultes et les pairs de son école tiennent à lui en tant qu'apprenant et individu (APA, 2019). Plusieurs programmes nationaux, régionaux et scolaires ont été développés autour de ce concept qui s'articule autour de trois domaines : l'affectif, le cognitif et le comportemental (voir annexe I) (Hodges, Cordier, Joosten, Bourke-Taylor, & Speyer, 2018).

Mesures de prévention du harcèlement

L'autorité nationale d'Irlande édite en 2014 un guide de pratique pour éviter le harcèlement scolaire à la demande du ministère de l'éducation. Ce rapport définit le harcèlement comme un schéma de comportement et d'interaction négatif appris ayant des conséquences à court et long terme sur les harceleurs, les victimes et les témoins du harcèlement. Ils précisent que le cyber-harcèlement étant en augmentation dans le monde, il doit être inclus dans les programmes de prévention anti-harcèlement. Les interventions identifiées pour éviter le harcèlement sont basées sur la construction d'un environnement scolaire positif et incluent : (1) des enseignants et élèves qui ont un sentiment d'appartenance à l'école et sont engagés

dans les apprentissages sociaux, émotionnels et académiques ; (2) les interactions entre les pairs et les enseignants sont positives et respectueuses ; (3) les enfants peuvent tous participer aux activités extra-scolaires à chances égales ; (4) la gentillesse et l'empathie sont des valeurs promues au sein de l'école ; (5) une atmosphère de confiance, de coopération et de collaboration est facilitée au sein de l'école ; (6) l'école et les enseignants accentuent l'importance du droit et des responsabilités des enfants en tant que citoyens et s'assurent de promouvoir l'engagement dans les apprentissages ; (7) la culture positive de l'erreur est mise en place et chaque élève sait que faire une faute est une opportunité d'apprentissage ; (8) les habiletés sociales et de communication font l'objet d'un apprentissage explicite ; (9) des politiques et directives anti-harcèlement sont clairement établies et suivies par les enseignants, intervenants et parents ; (10) l'école, les enseignants, les intervenants et les parents savent clairement comment agir de façon coordonnée lorsqu'un événement de harcèlement advient (NDA, 2014).

5 THEORIE DU PROGRAMME

Théorie du changement

Il a été démontré que les enfants TSA qui sortent des écoles ordinaires ont un taux significativement plus haut de participation aux études supérieures que leurs pairs ayant été scolarisés en école spécialisée (Anderson et al., 2016 ; Chiang et al., 2012). Les compétences verbales, le niveau intellectuel et la performance académique sont des prédicteurs importants de la réussite scolaire (Anderson et al., 2016). La planification et l'anticipation des transitions, la pose d'objectifs en commun avec les parents et l'enfant ainsi que la projection d'un parcours d'étude après l'école obligatoire sont des facteurs prédictifs de la réussite scolaire (Chiang et al., 2012). La réussite de l'inclusion scolaire réside dans l'intervention précoce et intensive, la participation de la famille au projet scolaire, les formations professionnelles et l'évaluation régulière des besoins et progrès de l'élève (Gavaldá & Qinyi, 2012). Les différents programmes d'inclusion et adaptation scolaire dans le monde évaluent que les facilitateurs sont : (1) la présence d'une équipe autour de l'enfant ; (2) les compétences sociales de l'enfant ; (3) les stratégies d'enseignement ; (4) l'organisation et la direction de l'école ; (5) la culture d'inclusion scolaire ; (6) les formations et savoirs spécifiques ; (7) les contacts réguliers entre les membres de l'équipe ; (8) la collaboration avec les parents ; (9) le soutien individualisé et ciblé ; (10) la taille des école (Gibb, Tunbridge, Chua, & Frederickson, 2007 ; Keen, Webster, & Ridley, 2016). L'adaptation de l'environnement sensoriel et les stratégies de modulation sensorielle efficaces sont identifiées comme des facteurs prédictifs de la réussite scolaire chez les enfants TSA (Keen, Webster, & Ridley, 2016). Les liens avec les pairs sont identifiés comme un facteur de succès associé à l'engagement dans les jeux libres, les activités informelles (moment du repas, pauses, etc.) (Locke, Williams, Shih, & Kasari, 2017). Le réseau social est compris comme un facteur dit « malléable » car il peut être modifié dans le temps, il joue un rôle important dans l'engagement social et la connectivité scolaire de l'enfant (Locke, Williams, Shih, & Kasari, 2017). Les interventions de médiation par les pairs sont une solution efficace pour améliorer ces modalités (Kasari, Rotheram-Fuller, Locke, & Gulsrud, 2012). De plus, l'expérience vécue par les enfants TSA à l'école contribue à leur engagement et leur motivation dans les projets d'insertion professionnelle (Veyre, Baggioni, & Thommen, 2019).

6 DETERMINATION DE LA LOGIQUE

But ultime du programme

Le but ultime du programme présenté vise l'inclusion et l'adaptation scolaire des enfants qui présentent un TSA dans le canton de Vaud. Il tend à inclure tant que possible les enfants TSA en assurant un accompagnement adapté à leurs caractéristiques spécifiques et aux besoins de l'ensemble du réseau qui les entoure. Il propose des solutions de gestion et d'orientation pour les difficultés sociales, comportementales et académiques propres à cette population. Enfin, ce programme tend à développer la qualité de la participation sociale et le rendement scolaire des enfants TSA en prenant en compte les besoins, ressources et limites du système scolaire, social et sanitaire actuel. Il tend également à permettre le maintien des élèves TSA en école ordinaire le plus longtemps possible dans des conditions qui soient favorables à tous les élèves, aux professionnels concernés et aux établissements scolaires. Il se base sur le modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance (Law et al., 1996) pour intégrer une analyse holistique de la situation de la scolarité des enfants présentant un TSA. Le programme proposé promeut un modèle de scolarité inclusif basé sur les principes de la pédagogie universelle (Center for Applied Social Technology [CAST], 2011). Le programme s'adresse aux écoles du canton de Vaud, aux enfants TSA et aux institutions de santé qui les entourent. Il cible ses actions sur l'ensemble des acteurs au niveau scolaire et n'intervient pas uniquement au niveau de l'enfant qui présente un TSA.

Objectifs du programme

Les objectifs généraux découlent directement des facteurs associés à la problématique identifiée dans la théorie du problème.

Améliorer l'adaptation sociale

L'étude de Boyd et al. (2018) qui a porté sur une intervention en classe pour améliorer la communication sociale et les aptitudes au jeu chez les enfants de 3 à 5 ans décrit que celle-ci augmente l'engagement scolaire des enfants TSA. L'amélioration de l'adaptation sociale est également un facteur de protection du développement d'un burnout chez les enseignants (Boyd et al., 2018). L'adaptation sociale est également liée aux fonctions exécutives. En effet, l'amélioration de la communication sociale et des compétences émotionnelles aurait un effet positif sur les processus neurocognitifs comme la mémoire de travail, la résolution de problèmes, l'inhibition et la flexibilité mentale (Christ et al., 2017). Les interventions en milieu scolaire visant l'amélioration de l'adaptation sociale permettent une proximité relationnelle plus satisfaisante entre l'élève présentant un TSA et son enseignant. Elles augmentent

l'engagement des pairs auprès de l'enfant TSA et réduisent son isolement pendant les moments informels. Elles améliorent également l'auto-régulation des enfants avec des troubles comportementaux importants (Kasari et al., 2016).

Adopter des stratégies de gestion du stress

Il a été démontré que les enfants et adolescents qui présentent un TSA peuvent apprendre et utiliser des stratégies efficaces pour gérer leur stress et les comportements qui peuvent en découler (Singh et al., 2011). Parmi celles-ci, les techniques de relaxation ainsi que la thérapie cognitivo-comportementales sont identifiées comme des solutions de choix (Wetherby et al., 2018). D'après Myles (2003), le stress devrait être perçu comme une partie intégrale du TSA et les comportements qui en découlent doivent être considérés comme l'une de ses conséquences. Des événements mineurs peuvent parfois prendre une ampleur importante chez cette population. Pour éviter cela, des interventions efficaces se sont basées sur l'amélioration de la compréhension sociale et de la résolution de problème, les techniques d'auto-évaluation et les méthodes d'auto-régulation (Myles, 2003). Reaven (2011), insiste sur l'importance du soutien familial dans la gestion du stress et de l'anxiété de l'enfant TSA. Le coaching parental s'avère être une solution probante pour l'enfant depuis la petite enfance jusqu'à l'adolescence. Il est composé d'accompagnement et d'adaptation des activités dans lesquelles l'enfant rencontre des difficultés, de renforcements positifs et de compétences en communication pour encourager l'autonomie de l'enfant TSA dans la gestion du stress (Reaven, 2011). Chez les personnes présentant un TSA, les particularités sensorielles sont souvent une source de stress majeure. L'adaptation de l'environnement et des occupations permettent d'éviter les comportements d'aversion sensorielles ou de recherche sensorielles et ainsi réduire les situations de stress. La modulation de l'état d'éveil ou du comportement lié à des difficultés sensorielles sont identifiés comme des freins à la participation. Ceux-ci peuvent être minimisés en appliquant des principes de design universel dans les lieux communs (Ashburner, Rodger, Ziviani, & Hinder, 2014). Le taux d'anxiété et de dépression est associé avec la performance académique chez les personnes présentant un TSA (Owens, Stevenson, Hadwin, & Norgate, 2012).

Renforcer les mesures et les compétences pour favoriser le rendement scolaire

Le groupe de recherche international pour l'autisme considère que les écoles publiques représentent le facteur déterminant le plus important pour améliorer les résultats des TSA en termes de qualité de vie, de productivité et d'indépendance (McIntyre et al., 2017). Plus précisément, s'ils participent à la majorité des heures de classe et ont un plan pédagogique individualisé et adapté, un plus grand pourcentage atteint les études supérieures. Le niveau

de formation des intervenants ainsi que les opportunités dont ceux-ci ont bénéficié dans le domaine de la compréhension de l'autisme sont des facteurs déterminants pour la réussite de l'inclusion scolaire des enfants TSA (Odom, Duda, Kucharczyk, Cox, & Stabel, 2014). Les modalités d'inclusion et d'adaptation scolaire sont souvent largement dépendantes des enseignants dont le rôle et l'engagement seraient des facteurs déterminants (Gavaldá & Qinyi, 2012). Le soutien d'enseignants et intervenants spécialisés améliorent le rendement scolaire, il peut réduire les liens sociaux avec les pairs dans certains cas. Le maintien d'un élève dans une classe ou un collège pendant un temps prolongé augmente sa connectivité scolaire et s'avère être un facteur positif pour l'engagement scolaire (Odom, Duda, Kucharczyk, Cox, & Stabel, 2014). Les enseignants utilisant les principes de flexibilité de la pédagogie universelle tendent à améliorer le rendement scolaire de l'ensemble des étudiants. L'utilisation de ce modèle permet de réduire les comportements inadéquats, d'améliorer les interactions entre les élèves, leur engagement ainsi que leurs apprentissages. Les enseignants reportent que la pédagogie universelle à améliorer leur pratique, leur sentiment d'efficacité par rapport à l'inclusion scolaire. Elle a également réduit leur charge de travail et amélioré leur satisfaction au travail (Katz, 2015).

Améliorer la coordination des services et la collaboration interprofessionnelle²

L'implication des parents et de l'enfant dans les interventions est un facteur de succès reconnu pour le transfert et la généralisation des apprentissages (Romanczyk & Gillis, 2005). Les interventions basées sur la collaboration interprofessionnelle en milieu scolaire pour les enfants qui présentent un TSA manquent de preuves sur leur efficacité. Cependant l'évaluation de ce type d'intervention est difficile à mener car elle comprend des paramètres multiples et très interconnectés. Les quelques études qui s'intéressent à l'efficacité de la collaboration interprofessionnelle dans les milieux de l'éducation sont encourageantes et positives (Kennedy & Stewart, 2011). De plus, la volonté de collaboration a été identifiée chez les enseignants, les ergothérapeutes et les parents. Des résultats positifs au niveau de l'inclusion scolaire ont été démontrés dans les situations de collaboration entre les professionnels de l'enseignement et les professionnels de la santé (Waddington, 2006). Les enfants avec un TSA bénéficient positivement d'un coaching des professionnels de la santé dans les écoles pour permettre aux enseignants de trouver des stratégies pour soutenir leurs élèves en tenant compte des spécificités de leur diagnostic (Villeneuve, 2009). La négociation d'objectifs communs entre tous les intervenants, l'enfant et le parent est un facteur déterminant de l'engagement et de la motivation de l'enfant dans son projet scolaire (Kolehmainen et al., 2012). Une des particularités propres à la population concernée par des TSA est la difficulté

² L'équipe interprofessionnelle comprend tous les intervenants entourant l'enfant, y compris les parents et l'enfant lui-même s'il en a les capacités.

dans les moments de transition. L'anticipation, l'organisation et le soutien dans les moments de transition est un des facteurs clés de la réussite de l'année scolaire suivante et pour la professionnalisation des personnes avec TSA (Hatfield, Falkmer, Falkmer, & Ciccarelli, 2017).

Augmenter l'autonomie dans les activités quotidiennes

L'autonomie pour les activités quotidiennes comme le fait d'aller aux toilettes, de s'habiller, se déshabiller aux vestiaires, de se nourrir pendant les pauses et à midi ainsi que boire tout au long de la journée sont des prérequis nécessaires au bon fonctionnement à l'école. Ceux-ci sont souvent acquis tardivement chez les enfants qui présentent un TSA (Golya & McIntyre, 2018). Ces difficultés sont souvent accentuées lorsque l'enfant met en place des stratégies qui nécessitent la dépendance à l'adulte. La dépendance fonctionnelle est corrélée au haut taux de chômage, au taux d'institutionnalisation et aux difficultés relationnelles à long terme. Une augmentation de l'autonomie peut prévenir ces conséquences négatives, elle est possible en utilisant plusieurs moyens prouvés efficaces comme l'auto-contrôle, le modelling (avec ou sans vidéo) ou encore l'entraînement à la tâche (Hume, Loftin, & Lantz, 2009). Les personnes qui présentent un TSA ont également des difficultés à s'orienter dans l'espace et dans le temps, ce qui crée souvent des problèmes au niveau du respect des horaires de cours et de l'organisation du matériel (Harrower & Dunlap, 2001). Des stratégies de planification, d'organisation dans le temps et dans l'espace ainsi que l'utilisation de support écrit ou pictogrammes sont des moyens efficaces pour augmenter la participation des enfants TSA en classe (Harrower & Dunlap, 2001 ; Hume, Loftin, & Lantz, 2009). La compréhension et l'application des consignes est un élément déterminant pour maintenir l'enfant dans un groupe classe. Des programmes et stratégies attentionnelles ainsi que des moyens compensatoires permettent à l'élève avec TSA d'augmenter sa productivité scolaire (Myers et al., 2007).

Développer des routines et stratégies d'adaptation pour les activités informelles

Les enfants avec TSA participent significativement moins aux activités de loisir que les enfants neurotypiques, cela en termes de diversité d'activités, de locations et de participants. La sévérité des symptômes de l'autisme et le niveau fonctionnel n'influent pas significativement sur la participation dans ce type d'activités (Hilton, Crouch, & Israel, 2008). Une augmentation de la participation dans les activités extra-scolaires permet d'augmenter les compétences sociales, la qualité et quantité des amitiés, la santé physique et psychique (Gutman, Raphael-Greenfield, & Rao, 2012). De plus, les activités informelles sont des moments clés pour le développement de la motricité globale et fine. Les enfants qui jouent ensemble dans les moments libres à l'école ou qui ont l'occasion de se rencontrer en dehors de l'école développent des compétences multiples. La motricité globale et fine chez les enfants avec TSA est significativement corrélée avec l'autonomie dans les activités quotidiennes, les

habiletés générales et la régulation du comportement (Bremer & Cairney, 2018). Des interventions basées sur des jeux moteurs en groupe permettent aux enfants et adolescents TSA d'améliorer leurs compétences sociales. Gutman et al. (2012) démontrent que les effets positifs d'une telle intervention sont perceptibles dès trois mois après l'intervention. Ils concernent plus spécifiquement l'amélioration de la communication, des habiletés générales, de la socialisation, des compétences motrices et de la régulation du comportement (Gutman, Raphael-Greenfield, & Rao, 2012).

Indicateurs de performance

Adaptation sociale

Indicateurs :

- Occurrence des comportements inadéquats/ inattendus (nombre d'épisodes)
- Qualité des interactions avec les pairs et les adultes (fréquence)
- Attitude des pairs et des adultes (niveau de satisfaction)
- Présence d'une sensibilisation aux intervenants et enfants de la classe (formation oui/non)

Outil: Social Skills Improvement System-Rating Scales (SSIS-RS)

Ce questionnaire est une mise à jour du Social Skills Rating System (SSRS) de Gresham et Eliot (1990) (voir annexe J et K). Il évalue l'adaptation sociale en milieu scolaire en se basant sur trois paramètres : les compétences sociales (coopération, affirmation, contrôle de soi, communication, empathie, engagement), les comportements problématiques (extériorisé, intériorisé, harcèlement, hyperactivité/inattention) et les compétences académiques (Gresham, Elliott, Vance, & Cook, 2011). Il couvre un vaste étendu d'âges (3 à 18 ans) et a été souvent utilisé en contexte scolaire. Il est disponible en version destinée aux parents, aux enseignants et en auto-évaluation par l'enfant (dès 8 ans). Le format de réponses proposé correspond à la fréquence de manifestation des comportements sur la base d'une observation quotidienne (échelle Likert de 1 à 5). L'étude de Diperna & Volpe (2005) indique que le score total démontre une cohérence interne acceptable et une stabilité modérée. Ils indiquent que les résultats de leur étude sur la fiabilité et validité fournissent des preuves à l'appui de l'utilisation de cet outil de mesure (Diperna & Volpe, 2005). Il a également fait l'objet de plusieurs évaluations de qualités psychométriques dans lesquels il a été évalué sensible au changement (Crosby, 2011 ; Gresham, Elliott, Vance, & Cook, 2011 ; Vaz, Parsons,

Passmore, Andreou, & Falkmer, 2013). Le questionnaire a été validé en français par une équipe de recherche québécoise avec un échantillon de 810 enfants TSA. Les résultats indiquent les mêmes qualités de fidélité et validité que la version en anglais ainsi que la même structure factorielle (Fortin, Royer, Marcotte & Potvin, 2001).

Gestion du stress

Indicateurs :

- Autonomie dans la demande d'aide (efficacité, fréquence)
- Présence de stratégies de gestion du stress au quotidien (oui/non)
- Présence de stratégies de modulation sensorielle efficaces (oui/non)

Rendement scolaire

Indicateurs :

- Réussite des évaluations scolaires (oui/non)
- Présence de modalités diverses d'apprentissage à disposition (pédagogie universelle oui/non)

Coordination des services

Indicateurs :

- Visite des lieux et anticipation des besoins d'aménagement lors de changement de classe (oui/non)
- Négociation d'objectifs SMART³ en interprofessionalité⁴ au moins une fois par année (oui/non)
- Identification d'un moyen de transfert des stratégies dans les différents milieux côtoyés par l'enfant : école, domicile, parascolaire, thérapie, etc. (oui/non)

³ La méthode SMART : Spécifique (specific) ; Mesurable (measurable) ; Atteignable (agreed) ; Réaliste (realistic) ; Temporellement défini (timed). (Locke & al., 1968)

⁴ L'équipe interprofessionnelle comprend tous les intervenants entourant l'enfant, y compris les parents et l'enfant lui-même s'il en a les capacités.

Niveau d'autonomie

Indicateurs :

- Niveau d'aide requis dans les activités de soins personnels (efficacité)
- Nombre de retard signifiés (fréquence)
- Comportements non sécuritaires rapportés (fréquence)
- Nombre d'oublis du matériel signifié (fréquence)

Participation dans les activités informelles

Indicateurs :

- Sentiment de plaisir/confort aux pauses et moments libres (niveau de satisfaction)
- Relations avec des pairs en dehors des cours (oui/non)
- Présence d'une activité de loisir hebdomadaire (oui/non)

Outil : School Climate Measure (SCM)

L'évaluation de la connectivité scolaire est un questionnaire administré à l'enfant qui évalue les dimensions du climat organisationnel de l'école selon ses perceptions (voir annexe L). Il comprend 8 paramètres : la qualité des liens entre les élèves, les enseignants et l'établissement scolaire, le soutien scolaire, l'ordre et la discipline, l'environnement physique et social, l'exclusion ou les privilèges perçus, la possibilité d'engagement positif des étudiants, la satisfaction scolaire et la participation des parents (Zullig et al., 2015). Le format de réponses proposé correspond à la satisfaction de l'élève (échelle Likert de 1 à 5). Les qualités psychométriques de l'instrument ont fait preuve de robustesse dans l'étude de Zullig et al. (2014). Il s'agit, selon Zullig et al. (2015) d'un instrument facilement applicable qui permet une mesure de haute qualité. Malheureusement, cet instrument n'a pas encore fait l'objet d'une validation culturelle et d'une traduction en langue française.

Mesures de résultat

Instrument de mesure (SSIS-RS et SCM)

Le Social Skills Improvement System- Rating Scales (SSIS-RS) et le School Climate Measure (SCM) qui sont décrits ci-dessus permettent l'évaluation de plusieurs objectifs et plus

spécifiquement du but ultime du programme. En effet, l'amélioration des compétences sociales, qui sont à la base du diagnostic de TSA, constituent un frein important à l'inclusion scolaire pour les enfants concernés (Schroeder, Cappadocia, Bebko, Pepler, & Weiss, 2014). De plus, l'évaluation de la connectivité scolaire et du ressenti de l'enfant permet une mesure de sa qualité de vie à l'école. Cela représente un indicateur important pour comprendre si l'école répond aux attentes du modèle inclusif et permet des adaptations efficaces pour accueillir l'enfant dans des conditions favorables (pour lui-même mais également pour les autres élèves de la classe, les enseignants et les autres intervenants de l'établissement scolaire) (Hebron, 2018).

Carnet de route du programme

Pour compléter la mesure de l'implémentation du programme et de l'atteinte des objectifs, un carnet de route est proposé pour accompagner l'équipe interprofessionnelle⁵ dans l'inclusion et l'adaptation scolaire. Celui-ci comprend les objectifs SMART posés en interprofessionalité ainsi que leur évaluation régulière, l'évaluation du niveau d'aide requis pour les soins personnels de l'enfant, des stratégies et propositions pour les modalités d'apprentissage proposés selon le design universel ainsi que le suivi général des composantes du programme. Il est en version informatique et disponible à tous les intervenants via une plateforme, ainsi la communication interprofessionnelle est possible sous forme de notes de suivi et les interventions de chacun peuvent être visibles de tous pour atteindre la finalité : inclusion et adaptation favorable à l'enfant et la classe.

Choix des moyens à utiliser selon le continuum de l'adaptation scolaire

Pour l'ensemble des composantes du programme proposé, des approches et moyens différents peuvent être utilisés selon les caractéristiques de la situation. Il s'agit d'une ligne directrice qui se veut souple et doit être adaptée à chaque situation. La priorité devrait, au mieux, s'orienter vers le modèle inclusif. C'est-à-dire aux solutions qui conviennent à la majorité des élèves, y compris l'enfant TSA. Le modèle inclusif se base sur l'approche universelle. Il permet une réflexion constante et interprofessionnelle sur l'aménagement de l'environnement et des activités scolaire. Cependant, les particularités des enfants TSA nécessitent parfois un complément par des approches centrées sur l'enfant et/ou la situation (Rose, Harbour, Johnston, Daley, & Abarbanell, 2007). Leurs difficultés peuvent être importantes par rapport à leurs pairs, en particulier chez les enfants en bas âge (Jahromi, Bryce, & Swanson, 2013). Il est donc nécessaire d'avoir des interventions spécifiques comme de l'enseignement spécialisé, des thérapies extra-scolaires etc. Ces solutions de soutien

⁵ L'équipe interprofessionnelle comprend tous les intervenants entourant l'enfant, y compris les parents et l'enfant lui-même s'il en a les capacités.

spécifique existent et sont déjà mises en place pour la majorité des enfants TSA (bien que pas toujours coordonnées de manière satisfaisante). L'approche universelle est encore peu utilisée en milieu scolaire et mérite une attention particulière pour trouver des moyens qui conviennent à la situation d'adaptation et d'inclusion. Elle permet également d'améliorer le potentiel d'apprentissage de l'ensemble des élèves des établissements scolaires et de s'adapter à tous les types d'apprenants (Rose, Harbour, Johnston, Daley, & Abarbanell, 2007).

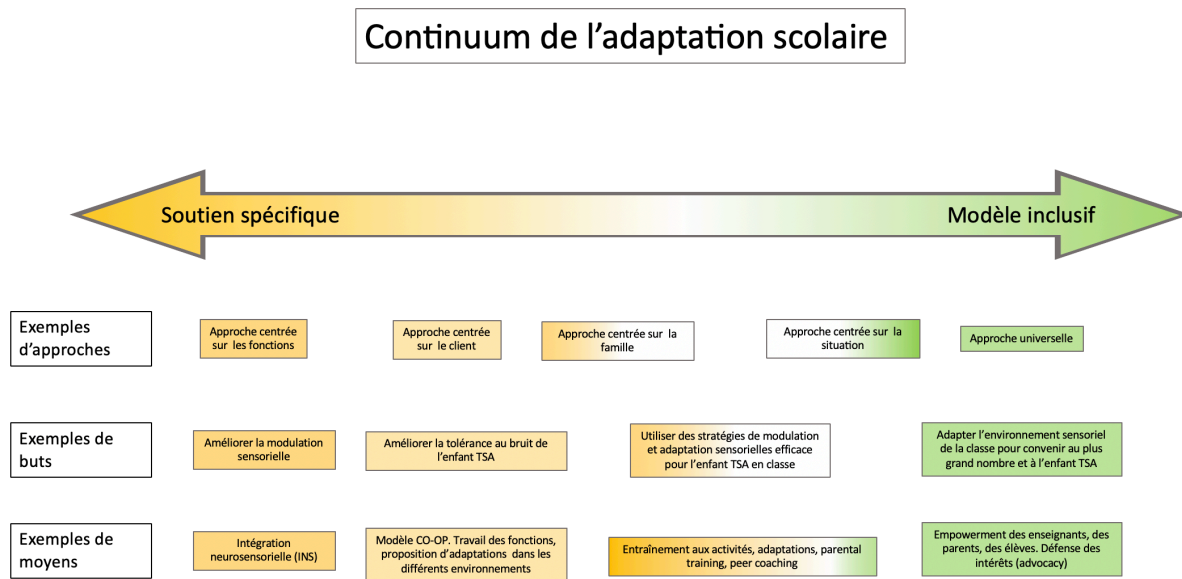


TABLEAU 6 : L'ADAPTATION SCOLAIRE : ENTRE MODELE SPECIFIQUE ET INCLUSIF

Composantes du programme

Groupe de compétences socio-émotionnelles en classe

Cette composante essentielle du programme est en lien avec l'objectif qui vise à favoriser l'adaptation sociale des enfants TSA (obj. 1), ainsi qu'à adopter des stratégies de gestion du stress en situation sociale (obj. 2) et développer des stratégies d'adaptation pour les activités informelles (obj. 6). Il s'agit d'une période de classe dédiée aux compétences sociales deux fois par mois. Les enseignants sont formés par un intervenant spécialisé dans la médiation de groupes et les habiletés socio-émotionnelles. L'intervenant est présent et soutient l'enseignant pendant les premiers groupes, il est à disposition au besoin de l'enseignant qui peut petit à petit prendre le leadership des séances et les animer seul s'il le désire. Les groupes de compétences sociales à l'école sont identifiés comme le premier contexte permettant une généralisation des habiletés sociales et de jeu (Vousden, Wilkes-Gillan, Cordier, & Froude, 2019). La revue systématique de Williams et al. (2007) qui porte sur l'identification des stratégies de développement des habiletés sociales chez les enfants TSA indique que

l'apprentissage explicite, l'attitude ludique, le renforcement positif, le modelling entre pairs, les jeux de rôles, le renforcement de l'auto-évaluation ainsi que l'implication des pairs sont les éléments les plus importants pour assurer un programme de développement des compétences sociales efficace.

Apprentissage explicite : le fait d'apprendre à tous les enfants d'une classe les mécanismes essentiels aux relations sociales (ex : le lien entre le comportement et les émotions, la reconnaissance des émotions, les normes culturelles et sociales, etc.) permet de diminuer les inégalités sociales. L'apprentissage explicite donne à chaque enfant l'occasion d'apprendre. De ce fait, les compétences transversales ne s'appuient pas sur des savoirs implicites dépendant du contexte familial et des capacités naturelles de l'enfant. Son milieu de vie et son niveau de compréhension ne sont donc plus les seuls déterminants de ses compétences sociales (Beaumont, Rotolone, & Sofronoff, 2015).

Entraînement en milieu écologique : il permet d'assurer aux enfants TSA le transfert et la généralisation des acquis (Kenworthy et al., 2014). L'enfant TSA n'est pas seul responsable des difficultés d'ajustement social qu'il rencontre, il s'agit d'interactions complexes entre les éléments de la personne, de l'environnement et de l'occupation (Law et al., 1996). Le fait d'impliquer les pairs dans les apprentissages permet une régulation entre tous les élèves de la classe ainsi qu'une compréhension des mécanismes sociaux. Il permet à l'enfant TSA d'apprendre les attentes sociales de l'école ordinaire et de développer des habiletés efficaces dans le contexte et la culture spécifique de sa classe (Kasari et al., 2016). Kasari et al. (2012) dans leur étude sur l'efficacité des groupes de compétences sociales dans les classes avec un enfant TSA démontrent une augmentation du nombre d'amitiés, de la qualité du réseau social et une diminution de l'isolation pendant les moments libres après 3 mois d'intervention.

Bénéfices pour les enfants tout-venant : les enfants avec un TSA ne sont largement pas les seuls à avoir des difficultés sociales, par exemple, les enfants qui présentent un autre trouble neuro-développemental (trouble du développement de la coordination [TDC], TDAH ou autres) rencontrent régulièrement ce genre de problèmes (Kaat & Lecavalier, 2014). De plus, beaucoup d'enfants tout-venant sont également impliqués dans des conflits sociaux ou du harcèlement scolaire (Fox & Boulton, 2003). Le groupe de compétences sociales est bénéfique pour tous les enfants de la classe. Une méta-analyse (Durlak et al., 2011) basée sur 213 études sur les programmes d'apprentissage social et émotionnel dans les écoles pour tous types d'enfant démontre que ces interventions permettent d'améliorer de manière significative l'attitude et le comportement des élèves. Elles soutiennent également le développement des compétences socio-émotionnelles, les attitudes à l'égard de soi, des

autres et de l'école. Durlak et al. (2011) observent également une augmentation des comportements prosociaux, une réduction des troubles du comportement intériorisés (inhibition, crainte, retrait) et extériorisés (réaction, agression, etc.). Ils permettent également d'améliorer les résultats scolaires (meilleures notes à l'école). De plus, Durlak et al. (2011) décrivent qu'après une formation adéquate et spécifique, le personnel de l'école peut mener à bien les programmes d'apprentissage socio-émotionnel. Leurs résultats indiquent que ces interventions peuvent être incluses dans les pratiques éducatives courantes et sont efficaces à tous les niveaux de scolarité (du primaire au secondaire) en adaptant le contenu (Durlak, Weissberg, Dymnicki, Taylor, & Schellinger, 2011).

Attitude ludique et renforcement positif : les groupes de compétences sociales en classe donnent l'opportunité aux élèves en difficulté d'expérimenter des situations sociales dans un cadre sécurisant et positif. En utilisant l'attitude ludique et le renforcement positif, l'animateur du groupe permet d'augmenter l'estime de soi, la motivation et l'engagement social des élèves. Ils peuvent ensuite se sentir en confiance pour s'investir dans les relations sociales dans d'autres contextes et deviennent ainsi plus performant dans les travaux de groupes et la communication. Les expériences d'apprentissage positives contribuent à long terme à favoriser l'engagement et l'accès à la formation et à l'emploi (Veyre, Baggioni, & Thommen, 2019).

Peer coaching : l'apprentissage par les pairs est une modalité d'apprentissage des compétences socio-émotionnelle efficace pour les enfants dès 8 ans et les adultes. La résolution de problèmes en groupe contribue à l'échange de stratégies et à l'entraînement des habiletés sociales. Les enfants dès 8 ans environ passent progressivement de l'intérêt pour l'adulte à l'intérêt pour les pairs concernant les apprentissages. La motivation sociale pour les pairs devient très présente et l'utilisation de cet élément propre au développement de l'enfant est un atout pour les interventions (Bohlander, Orlich, & Varley, 2012). L'apprentissage par les pairs comporte des échanges de connaissances, de savoirs et de compétences qui peut offrir une perception positive de la différence et ainsi participer à l'amélioration de l'estime de soi des enfants TSA (Kasari et al., 2016).

Les moyens comme le modelling entre pairs, les jeux de rôles, l'utilisation de la vidéo et les scénarios sociaux sont des éléments d'intervention qui favorisent le développement de la métacognition et de l'auto-évaluation. Ces deux fonctions sont prédictives de l'efficacité de l'apprentissage puisqu'elles permettent à la personne de prendre conscience de ses forces et faiblesses. Elles doivent être travaillées pour que la motivation au changement et l'intégration des stratégies proposées puisse se produire (Bohlander, Orlich, & Varley, 2012).

Prévention du harcèlement : pour finir, les groupes de compétences socio-émotionnelles constituent l'intervention de choix pour la prévention du harcèlement à l'école. Cette problématique sociale importante a fait l'objet de programmes nationaux dans plusieurs pays (Irlande, Etats-Unis, etc.). Elle est en augmentation dans les pays occidentaux et a des conséquences très importantes : décrochage scolaire, suicide, etc. (Hebron, 2018). Dans leur étude quasi-expérimentale, Fox & Boulton (2003) évaluent l'efficacité d'un programme d'habiletés sociales pour les victimes de harcèlement scolaire. Les auteurs concluent que ce type d'intervention permet d'augmenter l'estime de soi des participants. Une haute estime de soi a été identifiée comme un facteur de protection par rapport au harcèlement des pairs (Serpell & Mashburn, 2012). Les programmes de compétences sociales permettent de diminuer l'anxiété en situation sociale et ainsi augmente l'engagement et la connectivité scolaire des enfants, ce qui diminue les situations de harcèlement (Kaat & Lecavalier, 2014).

Plan d'intervention commun

Le soutien à la collaboration interprofessionnelle⁶ est un élément clé du programme et découle directement des recommandations de pratiques internationales, nationales et régionales. L'organisation de rencontres structurées vise l'atteinte de l'objectif d'amélioration de la coordination des services (obj. 4). Il permet également, par la communication entre les professionnels, la famille et l'enfant, de transférer et généraliser des stratégies de gestion du stress (obj. 2). Les modèles d'interprofessionnalité ont déjà été démontrés comme plus efficaces que les systèmes de communication « en silo », en particulier pour les problèmes de santé complexes et chroniques (Paulus et al., 2013). Prelock et al. (2017) identifient trois prérequis essentiels pour la coordination des services : la pratique centrée sur l'évidence scientifique, sur la famille et adaptée à la culture. Ces conditions sont particulièrement importantes dans les modèles de scolarité inclusifs et en particulier avec les enfants présentant un TSA car il s'agit d'une population complexe. La collaboration interprofessionnelle permet à toutes les disciplines de partager une vision holistique de l'enfant et d'implanter un programme pédagogique pertinent et solide dans le temps (Prelock, Potvin, & Savard, 2017). Les moyens identifiés dans les écrits scientifiques pour y parvenir sont : (1) d'avoir des objectifs et des valeurs partagées au sein de l'équipe interprofessionnelle ; (2) de connaître son propre rôle et celui des autres intervenants ; (3) de s'engager dans une communication organisée ; (4) d'aligner les responsabilités et l'expertise de chacun en fonction des besoins de la situation ; (5) appliquer des principes de la dynamique de groupe (Prelock, Potvin, & Savard, 2017).

⁶ L'équipe interprofessionnelle comprend tous les intervenants entourant l'enfant, y compris les parents et l'enfant lui-même s'il en a les capacités.

Pour parvenir à instaurer une culture interprofessionnelle entre le domaine de la santé, du social et de la pédagogie le programme propose une structure temporelle et organisationnelle prédéfinie.

Structure temporelle et contenu des rencontres : une réunion interprofessionnelle est organisée en fin d'année scolaire (au cours du mois de mai), avant le début de la scolarité de l'enfant pour préparer tous les intervenants (y compris parents et enfant si jugé pertinent) à la transition vers la classe suivante. Une deuxième réunion interprofessionnelle aura lieu en début d'année (au cours du mois d'octobre), celle-ci a pour but de poser les objectifs SMART et de trouver des moyens de transfert des stratégies en interprofessionalité. La réunion de fin d'année permettra d'évaluer l'atteinte des objectifs, et de préparer la transition. Au total, deux réunions interprofessionnelles seront organisées lorsque l'enfant change de cycle, une seule pourra suffire si cela est jugé suffisant et que l'enfant ne change pas de classe pour l'année suivante.

Structure organisationnelle des rencontres : les rencontres seront structurées en se basant sur l'outil SCAR du TEAMSTEPP (Lerner, Magrane & Friedman, 2009). Il s'agit d'un modèle qui vise à rendre efficace les communications interprofessionnelles. L'outil SCAR signifie : (1) Situation ; (2) Contexte ; (3) Évaluation ; (4) Recommandation. Celui-ci permettra aux différents intervenants de structurer leur discours pour pouvoir communiquer les informations pertinentes uniquement. Des objectifs SMART seront négociés entre tous les membres de l'équipe interprofessionnelle (y compris parents et enfant si possible) et figureront dans le carnet d'accompagnement du programme.

Soutien à l'élève pendant les temps de classe

Les besoins de soutien à l'élève pendant la classe diffèrent largement d'un enfant à l'autre car le spectre de l'autisme offre une variété importante en termes de quantité et de niveau de difficulté (Bremer & Cairney, 2018). Cette composante vise à atteindre l'amélioration du rendement scolaire de l'enfant TSA (obj. 3) ainsi qu'à augmenter son autonomie dans les activités en classe (obj. 5). L'engagement de l'enfant TSA dans la classe dépend de deux éléments essentiels qui peuvent être améliorés par le soutien à l'élève en mettant en place des mesures d'enseignement spécialisé. Il s'agit premièrement : du temps qu'il passe en étant dans un état de productivité (performer un rôle moteur ou social dans une activité en utilisant le matériel de manière efficace) ; et deuxièmement de son autonomie dans les activités de la classe et la gestion de son matériel (gérer son sac d'école, finir ses tâches, etc.) (Sparapani, Morgan, Reinhardt, Schatschneider, & Wetherby, 2016). Certaines caractéristiques propres aux TSA comme le manque d'initiation ou la difficulté à généraliser les apprentissages rendent

le soutien en classe indispensable au bon fonctionnement de l'inclusion scolaire. Ces difficultés sont propres aux différences cognitives de la population mais peuvent être améliorées par des stratégies pédagogiques appropriées (Hume, Loftin & Lantz, 2009).

Le soutien à l'élève est composé de conseils et de soutien en relation aux problèmes que rencontre l'élève TSA. Il permet de construire en collaboration avec l'équipe interprofessionnelle un projet d'intervention éducatif individualisé qui réponde aux besoins et spécificités de l'enfant TSA. Il définit les mesures à prendre (aménagement, programme personnalisé) pour que l'élève puisse bénéficier d'une inclusion scolaire favorable à son développement et à celui des autres élèves de la classe. L'intervenant qui soutient l'élève en classe collabore avec les autres intervenants tout au long de l'année (y compris les parents). Il promeut l'inclusion de l'enfant, s'assure de son confort et renforce son autonomie. Il propose du soutien, de la médiation et du coaching à l'élève dans le but de l'autonomiser dans ses tâches. Hume et al. (2009) indiquent que certaines interventions d'enseignement spécialisé peuvent rendre l'enfant dépendant de son contexte d'accompagnement.

Coaching et empowerment des intervenants scolaires

Les écrits scientifiques révèlent que les intervenants scolaires, en particulier les enseignants, se sentent parfois faiblement soutenus dans leur rôle lorsqu'ils doivent intégrer un enfant avec TSA (Cappe, Smock & Boujut, 2016). Les interventions en coaching pour les accompagner dans la mise en place de stratégies adaptées se sont montrées efficaces (Rallaz et al., 2013). Cette composante du programme vise à renforcer les mesures pour favoriser le rendement scolaire (obj. 3) et augmenter l'autonomie de l'enfant dans les activités scolaires (obj. 5).

La formation aux intervenants scolaire comporte : l'animation des groupes de compétences sociales, la compréhension des particularités des TSA, la pédagogie basée sur les écrits scientifiques et l'approche universelle des apprentissages. Un coaching et soutien sont ensuite prévus selon les besoins pour accompagner les enseignants à appliquer ces ressources. Par exemple, le groupe de compétences sociales est en premier lieu donné en binôme, une adaptation de la classe de l'enseignant est proposée en collaboration avec les formateurs, etc. L'empowerment de l'enseignant lui permet de se sentir à l'aise dans l'information et la sensibilisation au programme inclusif pendant la séance de parents annuelle et tout au long de l'année scolaire.

La pédagogie universelle permet de considérer les difficultés des élèves comme des problèmes environnementaux qui peuvent être réduits en adaptant l'environnement d'apprentissage. Cette vision facilite des solutions qui intègrent l'enfant comme faisant partie

de la diversité des apprenant plutôt que de pointer ses faiblesses. Elle permet de concevoir des moyens pédagogiques qui sont utiles à un grand nombre d'élèves (Rose, Harbour, Johnston, Daley, & Abarbanell, 2007).

Une intervention de formation aux enseignants sur les spécificités des TSA et les solutions possibles augmente la confiance en soi, la compréhension approfondie, renforce leur pratique, augmente la collaboration interprofessionnelle, améliore les prestations et les résultats de l'enseignement (Ravet, 2011). Les établissements scolaires qui appliquent des principes de pédagogie basés sur les évidences scientifiques augmentent les performances scolaires des élèves tout-venants et permettent une inclusion plus efficace des élèves qui présentent des difficultés (Prelock, Potvin, & Savard, 2017).

Une sensibilisation au modèle de la scolarité inclusive vise à informer et partager sur les représentations des différents intervenants sur le handicap et l'inclusion scolaire. Elle permet de rendre la communauté scolaire réceptive aux concepts et approches qui sous-tendent le modèle de « société inclusive ».

Entraînement spécifique pour l'enfant TSA

Malgré l'importance donnée aux stratégies qui s'approchent des principes de la pédagogie universelle, certains apprentissages nécessitent une intervention individualisée (Rose, Harbour, Johnston, Daley, & Abarbanell, 2007). Cette composante permet de répondre aux difficultés spécifiques et parfois conséquentes des enfants qui présentent un TSA. Plus particulièrement, elle vise le développement de routines et stratégies d'adaptation pour les activités informelles (obj. 6) ainsi que l'augmentation de l'autonomie dans les activités quotidiennes (obj. 5). Le programme propose, en fonction des besoins et particularités de l'enfant, d'inclure une intervention individualisée pour les éléments suivants :

Intervention psycho-éducative : plusieurs études s'accordent sur le fait qu'une réduction des symptômes du stress et de l'anxiété améliore les performances académiques (obj. 3) chez les élèves tout-venant et chez les enfants avec TSA (Owens, Stevenson, Hadwin, & Norgate, 2012 ; Reaven, 2011). Les interventions les plus efficaces sont celles qui interviennent sur l'aspect cognitif du stress car celui-ci réduit les capacités de mémoire de travail. Or, cette fonction exécutive est essentielle à la réussite des évaluations scolaires encore souvent sous la forme de tests écrits (Owens, Stevenson, Hadwin, & Norgate, 2012).

Aide à l'inclusion dans les activités extra-scolaires : la forte relation entre la coordination motrice et le comportement adaptatif chez les TSA indique le besoin d'intervenir dans le

domaine des loisirs également (sport, musique, etc.) (Bremer & Cairney, 2018). Les interventions qui visent l'amélioration des capacités motrices permettent d'améliorer les compétences sociales et d'éviter les handicaps acquis chez cette population (Gutman, Raphael-Greenfield, & Rao, 2012). Les loisirs inclusifs sont encore peu développés et un coaching situationnel est nécessaires à l'heure actuelle pour inclure les enfants avec TSA dans des activités de loisirs communautaires de manière efficace (Ratcliff, Hong, & Hilton, 2018). Il existe plusieurs professionnels qui sont habilités à accueillir ou accompagner les enfants en difficulté dans des loisirs adaptés. Par exemple les ergothérapeutes qui peuvent collaborer avec l'enfant, la famille et l'entraîneur pour adapter l'occupation. Ou encore les professionnels en activité sportive adaptée (APA) qui sont spécifiques aux activités sportives. Ils peuvent organiser des groupes de sports adaptés ou proposer des services d'aide à l'inclusion dans des activités existantes sur prescription médicale.

Travail de la modulation sensorielle : en complément aux adaptations de l'environnement réalisées pour l'ensemble de la classe, il est nécessaire de proposer des stratégies spécifiques pour la modulation sensorielle des enfants TSA. L'adaptation de l'environnement en classe, au domicile ou autre est une solution efficace pour améliorer la performance de l'enfant (Ashburner, Rodger, Ziviani, & Hinder, 2014). Pour information, d'autres interventions axées sur les fonctions, dont les écrits scientifiques n'ont pas démontré l'efficacité, sont disponibles : l'intégration neuro-sensorielle de Ayres, la méthode Bullinger ou Wildbarger (Ashburner, Rodger, Ziviani, & Jones, 2014). Ces méthodes sont largement utilisées en Suisse Romande et peuvent parfois apporter des améliorations fonctionnelles aux enfants qui en bénéficient (Lane & Schaaf, 2010). Cependant, elles ne feront pas partie du programme proposé car elles n'ont pas une action directe sur la participation de l'enfant en milieu scolaire.

Soutien aux familles et coaching parental : il est également une des composantes clés du transfert des stratégies et de la réussite scolaire des enfants avec TSA (Graham, Rodger, & Ziviani, 2009). Elle permet de valoriser les parents dans leur rôle et de les autonomiser dans l'application de stratégies efficaces pour gérer le comportement de leur enfant, Les parents sont l'agent de changement du comportement de l'enfant. Ils permettent aux enfants de se développer positivement. Ils ont besoin d'outils et de connaissances pour faire face aux situations rencontrées avec leur enfant en difficulté (Müller et Messmer, 2011). L'intervention de coaching parental vise à identifier des objectifs avec les parents et l'enfant, puis à adopter des stratégies de résolution de problème en collaboration. Le thérapeute s'adapte aux méthodes de communication de la famille et l'aide à améliorer les stratégies éducationnelles (Edward et al., 2003). Il supervise également l'adéquation entre les objectifs scolaires et

familiaux pour mener l'ensemble des intervenants qui entourent l'enfant dans une direction congruente (Graham et al., 2013).

Travail des habiletés socio-émotionnelles : le modèle de compréhension des compétences sociales de Spence (2003) permet de comprendre l'interdépendance entre les compétences sociales et la réussite scolaire. Cette étude met en avant l'importance des interventions multimodales qui nécessitent la considération de toutes les occupations de l'enfant. Elle explique également l'efficacité du coaching parental (Spence, 2003). L'engagement de l'enfant TSA dans sa scolarité et dans la classe dépend étroitement de sa régulation émotionnelle et de la flexibilité de sa régulation émotionnelle et attentionnelle, de sa connectivité sociale (y inclus le fait de regarder dans les yeux, de répondre et d'initier la communication) (Sparapani, Morgan, Reinhardt, Schatschneider, & Wetherby, 2016). Il est opportun pour certains enfants de bénéficier d'un apprentissage des compétences socio-émotionnelles individualisé ou en groupe avec des enfants de même niveau. En particulier lorsque l'enfant a de pauvres capacités de métacognition et d'auto-régulation. Cette intervention lui permettra de compléter, intégrer et comprendre les apprentissages réalisés à l'école (Kasari et al., 2016). L'utilisation de la vidéo qui a été tournée en classe pourrait être bénéfique en thérapie individuelle pour stimuler la métacognition et l'auto-régulation. Les scénarios-sociaux sont également un moyen qui s'est révélé utile pour la régulation socio-émotionnelle (Beidel et al., 2014). Dans certaines situations de harcèlement scolaire ou de difficultés relationnelles intenses avec les pairs et le personnel enseignant, les enfants TSA bénéficient d'un groupe thérapeutique pour reprendre confiance en leurs capacités, rencontrer d'autres enfants qui ont les mêmes difficultés et partager leurs stratégies. Ce type de groupe permet également de construire des relations d'amitié pour les activités extra-scolaires (Fox & Boulton, 2003).

Adaptation de l'environnement

Cette composante de l'intervention s'appuie sur le modèle de raisonnement clinique d'Ashburner et al. (2014) et sur les principes du design universel, dont les recommandations de Moore et Lynch (2015). Il vise la gestion du stress (Obj. 2), l'amélioration du rendement scolaire (Obj. 3), l'augmentation de l'autonomie dans les activités quotidiennes (Obj. 5) et la participation dans les activités informelles (Obj. 6). L'intervention consiste à structurer au maximum le temps et l'espace afin que cela profite à la majorité des élèves de l'école, y compris les enfants présentant un TSA.

Adaptation de la place de jeu/ cour de récréation : Moore et Lynch (2015) dans leur étude sur l'accessibilité des aires de jeux pour les enfants expliquent que le design est un facteur significatif pour faciliter l'inclusion des enfants TSA dans le jeu. Les places de jeu doivent

prendre en compte l'accès (accessible au plus grand nombre), l'activité (attractivité du jeu) et la variabilité (avoir des défis pour tous les types d'enfants). Certains designs facilitent la participation et l'inclusion, par exemple les enfants TSA ont besoin d'un environnement structuré avec des indications d'utilisation et une délimitation de zones (ex : marques au sol pour connaître la zone de jeu et la zone de danger, parcours au sol pour savoir l'ordre des jeux). Le fait d'inclure les enfants dans la conception des adaptations et constructions augmente leur utilisation. Les espaces faciles d'utilisation et qui encouragent les interactions (ex : grande balançoire à partager) supportent l'inclusion des enfants en difficulté. Les intervenants (enseignants, parents, etc.) qui soutiennent et encouragent la participation dans les places de jeux sont également un facilitateur (Moore & Lynch, 2015).

Structure de l'information, du temps et de l'espace : selon les principes de la méthode TEACCH, l'adaptation de l'environnement doit pouvoir prédire au maximum les activités qui composent sa journée. Il utilise des aides visuelles et des consignes écrites pour se repérer dans l'espace et connaître ce qu'il a ou non le droit de faire. Il dispose d'indices visuels autour de lui qui l'aident à organiser l'information (Fuentes-Biggi et al., 2006). Il utilise également le langage conceptuel qui permet de classer l'information en travaillant avec des formes, graphiques et schémas pour expliquer les concepts (Saccade, 2015).

Adaptation de la classe : des stratégies d'adaptations innovantes sont disponibles pour contourner les difficultés sensorielles (aversion ou recherche) qui interfèrent avec la participation. Selon les principes de la modulation sensorielle, plusieurs propositions basées sur l'évidence scientifique sont proposées par Ashburner et al. (2014). L'utilisation d'une assise dynamique, des mouvements de cassure et les environnements d'étude propice au mouvement améliorent les capacités attentionnelles de l'enfant TSA en classe. L'utilisation du lestage n'a pas été démontrée comme efficace dans les études quantitatives mais plusieurs études qualitatives rapportent un sentiment positif chez les enfants et les enseignants. Il est possible d'installer des carrés d'études pour réduire les distractions visuelles, les stylos ou colliers à mâcher pour les enfants qui mâchent leurs T-shirt. Plusieurs études se sont intéressées aux solutions pour adapter l'environnement sensoriel de l'audition chez les TSA car ils sont souvent distraits par le bruit de la classe, ce qui affecte leurs performances académiques. La réduction du bruit par un casque a été démontrée comme efficace pour maintenir l'attention à la tâche. Le casque doit être à disposition de tous les enfants pour éviter la stigmatisation (ex : 5 à disposition pour ceux qui le veulent). Le nombre de stimuli visuels doit être allégé (éviter les expositions de dessins, affiches, objets, etc.). Les stimuli tactiles non attendus peuvent également être diminués en définissant des places assises aux élèves pour éviter la surcharge de déplacements. Les enfants TSA diminuent le temps de réaction pour

produire une réponse et leurs comportements d'auto-stimulation lorsqu'ils sont dans une salle qui a une acoustique améliorée, un mur absorbeur de sons, des séquences spatiales définies, un minimum de distractions visuelles et que les lumières fluorescentes sont remplacées par des lampes halogènes (Ashburner et al., 2014).

Il a été démontré qu'il faut une stimulation intermédiaire pour un engagement et un apprentissage optimal, les classes sont souvent sur-stimulantes et cela affecte le rendement scolaire de l'ensemble des élèves. Par exemple, la discrimination auditive figure-fond (capacité de sélectionner un son dans une multitude de sons différents) se développe vers 13 ans chez les enfants neurotypiques, le bruit élevé d'une classe a donc un impact sur l'attention et les apprentissages chez beaucoup d'enfants. Chez les enfants TSA, le développement de ces fonctions peut être encore plus tardif. Le design universel tend à l'adaptation de l'environnement pour le plus grand nombre, plusieurs études suggèrent qu'il devrait être exploré car il n'y a pas d'évidence solide à ce sujet pour le moment (Ashburner et al., 2014).

Adaptation des lieux de passages, de sport et de vie : de la même manière que pour l'adaptation de la salle de classe, tous les lieux dans lesquels interagit l'enfant doivent être adaptés pour favoriser sa participation. Cela comprend les couloirs qui sont souvent bruyants, trop lumineux ou trop sombres et ne favorisent pas l'orientation de l'enfant. La cafétéria est également difficile à gérer pour les enfants TSA qui sont souvent sélectifs au niveau alimentaire. De plus, l'alimentation qui constitue un apport sensoriel important à gérer est souvent mêlé à du bruit, des stimulations visuelles, olfactives et tactiles dues à la foule d'enfants. La salle de gymnastique, les vestiaires ou la piscine sont souvent des lieux à haute résonance qui sont difficiles à gérer pour les enfants TSA et peuvent être adaptés. Ainsi, tous les lieux doivent être réfléchis en termes d'adaptation sensorielle pour favoriser au mieux la participation de l'enfant (Dillenburger, McKerr, Jordan, Devine, & Keenan, 2015)

7 MODELE LOGIQUE DU PROGRAMME

BUT ULTIME DU PROGRAMME	AMELIORER L'INCLUSION ET L'ADAPTATION SCOLAIRE DES ENFANTS QUI PRÉSENTENT UN TSA
MESURE DU BUT ULTIME	<ul style="list-style-type: none"> * La majorité des enfants qui présentent un TSA sont scolarisés en écoles ordinaire * L'inclusion est maintenue dans le cours de la scolarité dans des conditions favorables

	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3	Facteur 4	Facteur 5	Facteur 6
FACTEURS ASSOCIÉS À LA PROBLÉMATIQUE	Les difficultés d'ajustement social	La vulnérabilité au stress et l'anxiété	La précarité du rendement scolaire	Le manque de coordination des services	Les difficultés à s'autonomiser dans les activités quotidiennes	Les difficultés d'adaptation dans les activités informelles
	Objectif 1	Objectif 2	Objectif 3	Objectif 4	Objectif 5	Objectif 6
OBJECTIFS GÉNÉRAUX	Favoriser l'adaptation sociale	Adopter des stratégies de gestion du stress	Renforcer les mesures et les compétences pour favoriser le rendement scolaire	Améliorer la coordination des services et la collaboration interprofessionnelle ⁷	Augmenter l'autonomie dans les activités quotidiennes	Développer des routines et stratégies d'adaptation pour les activités informelles

⁷ L'équipe interprofessionnelle comprend tous les intervenants entourant l'enfant, y compris les parents et l'enfant lui-même s'il en a les capacités.

AXES D' INTERVENTI ON SELON LE MODÈLE PEO-P	<p>Personne : cognition, sensoriel, (moteur)</p> <p>Personne : psychologique, sensoriel. Occupation : activités et rôles. Environnement : support social, physique et naturel.</p> <p>Occupation : activités.</p> <p>Environnement : éducation et politique, physique et naturel.</p> <p>Occupation : rôles, tâches</p> <p>Environnement : déterminants sociaux, support social et capital social, éducation et politique, technologie d'assistance</p> <p>Personne : cognition, sensoriel, moteur</p> <p>Occupation : activités, rôles</p> <p>Personne : cognition, sensoriel, moteur</p> <p>Occupation : activités, rôles</p> <p>Environnement : support social, éducation et politique, physique et naturel, technologie d'assistance</p>
OBJECTIFS SPÉCIFIQUES	<p>Développer les compétences sociales</p> <p>Favoriser les comportements attendus/ adéquats</p> <p>Développer les compétences émotionnelles</p> <p>Augmenter la motivation sociale</p> <p>Améliorer l'auto-évaluation et l'autorégulation</p> <p>Être capable de demander de l'aide</p> <p>Personnaliser et adapter l'environnement scolaire pour favoriser la modulation sensorielle et comportementale</p> <p>Promouvoir une meilleure compréhension des TSA par les pairs et les intervenants</p> <p>Développer une approche de pédagogie universelle pour s'adapter au niveau et au rythme de chaque enfant</p> <p>Poser des objectifs personnalisés en inter professionnalité</p> <p>Développer des stratégies transversales dans les différents milieux de l'enfant</p> <p>Anticiper et organiser les transitions scolaires</p> <p>Améliorer l'accès aux ressources d'aide par les enseignants et établissements scolaires</p> <p>Améliorer l'autonomie dans les soins personnels</p> <p>Être autonome pour les déplacements et l'orientation à l'extérieur et dans le bâtiment scolaire</p> <p>Comprendre les attentes/ consignes et les appliquer</p> <p>Gérer l'organisation temporelle et de son matériel scolaire</p> <p>Développer des activités de loisir inclusives</p> <p>Développer des stratégies d'adaptation pour les moments libres (récréation, pauses, etc.)</p> <p>Développer les relations sociales et participer à des activités à l'extérieur de l'école (anniversaire, jouer au parc, dans le quartier, téléphone ou internet etc.)</p>

INDICATEURS DE PERFORMANCE	<ul style="list-style-type: none"> * Occurrence des comportements inadéquats/ Inattendus * Qualité des interactions avec les pairs et les adultes * Attitude des pairs et des adultes * Présence d'une sensibilisation aux intervenants et enfants de la classe 	<ul style="list-style-type: none"> * Autonomie dans la demande d'aide * Présence de stratégies de gestion du stress au quotidien * Présence de stratégies de modulation sensorielle efficaces 	<ul style="list-style-type: none"> * Réussite des évaluations scolaires * Présence de modalités diverses d'apprentissage à disposition 	<ul style="list-style-type: none"> * Négociation d'objectifs SMART⁸ en interprofessionalité au moins une fois par année * Visite des lieux et anticipation des besoins d'aménagement lors de changement de classe * Identification d'un moyen de transfert des stratégies dans les différents milieux côtoyés par l'enfant 	<ul style="list-style-type: none"> * Niveau d'aide requis dans les activités de soins personnels * Nombre de retards significatifs * Comportements non sécuritaires rapportés * Nombre d'oublis du matériel significatifs 	<ul style="list-style-type: none"> * Sentiment de plaisir/confort aux pauses et moments libres * Relation avec des pairs en dehors de des cours * Présence d'une activité de loisir hebdomadaire
MESURE DE RÉSULTAT	Outils de mesure				Administrateur	
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Social Skills Improvement System-Rating Scales (SSIS-RS-C) 				Enseignant	
	<ol style="list-style-type: none"> 2. Carnet de route du programme : <ul style="list-style-type: none"> a. Objectifs SMART posés en interprofessionalité b. Évaluation du niveau d'aide requise c. Questions qualitatives (pairs, parents, enfants, enseignants) d. Analyse du carnet scolaire de l'enfant (réussite) e. Analyse de l'agenda scolaire de l'enfant (occurrence des comportements inadéquats/ inattendus, des oublis et des retards) f. Analyse des supports de cours (diversité des modalités d'apprentissage) 				Intervenant pendant la réunion interprofessionnelle	
	<ol style="list-style-type: none"> 3. Évaluation de la connectivité scolaire (SCM) 				Enfant	

⁸ La méthode SMART : Spécifique (specific) ; Mesurable (measurable) ; Atteignable (agreed) ; Réaliste (realistic) ; Temporellement défini (timed). (Locke & al., 1968)

COMPOSANTES DU PROGRAMME	Intervention et objectifs visés⁹	Résumé du contenu	Intervenants
	Groupe de compétences sociales en classe (Objectifs 1, 2 et 6)	Apprentissage explicite Expérimentations, mise en situation, jeux de rôles Auto-évaluation Prévention du harcèlement scolaire par l'amélioration de la connectivité scolaire	Intervenant pour la guidance, la médiation et l'adaptation Présence de l'enseignant Enfants d'une classe (y compris enfant TSA)
	Plan d'intervention commun (Objectifs 4 et 2)	Organisation de rencontres structurées (pose d'objectifs SMART) Identification de moyens de transfert des stratégies de gestion du stress et de modulation sensorielle Anticipation des transitions	Parents Enseignants Les intervenants qui agissent autour/pour l'enfant (enseignant spécialisé, ergothérapeute, physiothérapeute, logopédiste, psychomotricien, médecin, aide à l'intégration, etc.) Enfant (si jugé pertinent) Enseignant et établissement pour le cycle suivant si une transition est prévue
	Soutien à l'élève pendant les temps de classe (Objectifs 3 et 5)	Soutien et guidance dans les tâches scolaires Modalités d'apprentissage spécifiques à l'élève ¹⁰ . Élaboration de stratégies en collaboration pour améliorer le rendement scolaire Soutien à l'enseignant pendant les périodes de classe (gestion du comportement, diversification des modalités d'apprentissage, etc.)	Enseignant spécialisé ou autre intervenant en classe Enseignants Enfant TSA dans le groupe classe

⁹ Se réfèrent aux numéros des objectifs généraux en haut du tableau.

¹⁰ En complément à l'intervention pour la classe entière.

<p style="text-align: center;">Coaching et empowerment des intervenants scolaires <i>(Objectifs 3 et 5)</i></p>	<p>Collaboration pour trouver des stratégies spécifiques à la classe actuelle</p> <p>Formation à la pédagogie universelle</p> <p>Formation sur le TSA et la modulation sensorielle</p> <p>Sensibilisation au modèle de la scolarité/société inclusive</p> <p>Adaptation de l'activité</p> <p>Information et sensibilisation aux parents lors de la séance annuelle</p> <p>Sensibilisation aux méthodes pédagogiques basées sur les écrits scientifiques</p>	<p>Intervenant pour le coaching</p> <p>Enseignants et tous autres intervenants scolaires</p> <p>Élèves de la classe (indirect ou direct)</p>
<p style="text-align: center;">Entraînement spécifique pour l'enfant TSA <i>(Objectifs 6, 5, 3 et 2)</i></p>	<p>Entraînement et stratégies d'amélioration de l'autonomie dans les soins personnels</p> <p>Conseils et adaptations spécifiques¹¹ pour l'organisation, la gestion du temps, les aspects sécuritaires et la modulation sensorielle.</p> <p>Coaching parental pour permettre le transfert des stratégies dans les différents milieux de vie (accompagnement des devoirs, gestion du comportement, etc.)</p> <p>Accompagnement et collaboration avec les associations ou organismes de loisir (ex : club de sport, école de musique, etc.)</p> <p>Stratégies de gestion du stress et de régulation émotionnelle</p> <p>Groupe d'habiletés sociales spécifique si nécessaire</p>	<p>Intervenant(s) pour l'entraînement hors temps de classe</p> <p>Enfant TSA</p> <p>Famille de l'enfant</p> <p>Enseignants ou enseignant spécialisé</p> <p>Instructeur dans les activités extra-scolaires</p>
<p style="text-align: center;">Adaptation de l'environnement <i>(Objectifs 2, 3, 5 et 6)</i></p>	<p>Structure du temps et de l'espace de manière générale</p> <p>Place de jeu et cour de récréation sur la base du design universel</p> <p>Adaptation de la classe selon les principes d'aménagement de l'environnement sensoriel (réduction des bruits, des stimulus visuels, possibilité de mouvements réguliers, etc.)</p> <p>Adaptation des couloirs, vestiaires, toilettes, de la cafétéria, à la crèche ou l'APEMS, piscine, salle de gymnastique, etc.</p>	<p>Collaboration entre l'établissement scolaire, un expert en adaptation de l'environnement et les enseignants</p>

TABLEAU 7 : DEROULEMENT DE L'ENSEMBLE DU PROGRAMME D'INCLUSION ET ADAPTATION SCOLAIRE

¹¹ En complément à l'intervention pour la classe entière

8 PREPARATION DE LA MISE EN OEUVRE

Climat organisationnel

Les politiques pédagogiques et sanitaires semblent favorables à l'adoption d'un programme transversal pour l'inclusion et l'adaptation scolaire des enfants TSA. Suite à l'interpellation de l'ONU concernant la prise en compte des besoins spécifiques des enfants TSA et l'intégration sociale (y compris scolaire) de cette population, les politiques Suisses se sont fortement activées pour trouver des solutions (OFAS, 2018). L'OFAS (2018) requiert de la part des cantons qu'ils mettent en place des programmes de développement précoces fondés sur les évidences scientifiques. Au niveau des établissements scolaires, certaines limites se dessinent dans la collaboration entre les professionnels de santé et les intervenants pédagogiques. Les connaissances des rôles de chacun permettent souvent aux écoles de comprendre la nécessité de l'implantation de programmes qui comprennent des professionnels de santé. La gestion des parents des enfants qui n'ont pas de difficulté s'avère souvent être un frein perçu par les enseignants pour l'intervention des professionnels de santé en milieu scolaire (LeBerre, 2019). Le Dispositif d'intervention précoce (DIP) du centre cantonal de l'autisme propose plusieurs interventions de coordination pour l'enfant jusqu'à l'âge scolaire (CHUV, 2018). Le service éducatif itinérant (SEI, 2019) de la fondation Verdeil propose également un soutien éducatif et pédagogique dans la petite enfance. Une fois l'enfant en âge scolaire, les soutiens sont proposés sous forme de « module 20h » qui consistent à former et encadrer les enseignants dans les classes pendant un maximum de 20h par année scolaire. Les autres prestations (spécifiques aux TSA) proposées sont des services à la demande de l'établissement scolaire et sans structure prédéfinie. Ce constat démontre un climat organisationnel propice à développer un programme pour les enfants en âge scolaire.

Les organismes diagnostic du canton peuvent adresser les enfants concernés par le programme par un contact direct entre les intervenants du programme, les écoles et les pédopsychiatres et aux professionnels de la santé en lien avec l'enfant TSA. Les critères d'inclusion dans le programme sont : (1) avoir un TSA avéré ; (2) être scolarisé en école ordinaire ou être dans un projet d'inclusion scolaire en école ordinaire pour le futur.

Ressources humaines

Le programme nécessite au moins un intervenant formé aux spécificités du TSA, à l'approche universelle et au transfert de connaissance basée sur les évidences scientifiques. Des enseignants et enseignants spécialisés ainsi qu'une aide à l'intégration si nécessaire sont les

principales ressources à long terme pour l'enfant pendant les temps de classe. Selon les besoins particuliers de l'enfant, des professionnels tels que : logopédistes, ergothérapeutes, psychothérapeutes, psychomotriciens ou physiothérapeutes interviendront dans le programme. D'autres professionnels comme des éducateurs, des travailleurs sociaux (pour les aspects de soutien aux familles) des architectes, des fournisseurs en moyens auxiliaires et des techniciens en bâtiment (pour l'aspect de l'adaptation de l'environnement) peuvent intervenir dans les cas où cela s'avère nécessaire à la situation.

Ressources matérielles

Les instruments d'évaluations standardisés (SSIS-RS et SCM) comportent des droits d'utilisation et un coût à prendre en compte. De plus, l'adaptation de l'environnement nécessite souvent des coûts. Ils sont variables en fonction de l'état initial des écoles par rapport aux recommandations citées dans les composantes du programme. Cependant, l'adaptation de l'environnement constitue principalement à enlever des stimulations plutôt qu'à ajouter du matériel. Les stratégies d'organisation et de structure nécessitent du petit matériel comme des impressions au sol, des fournitures de rangement, etc. Il faut aussi prendre en compte le matériel pédagogique pour les groupes de compétences sociales (une caméra, marionnettes selon l'âge, et petit matériel).

Ressources financières

Elles concernent principalement le paiement des ressources humaines et le temps nécessaire aux professionnels pour se rencontrer et communiquer de manière efficace. Une partie concerne également le matériel pour l'adaptation de l'environnement, celui-ci peut être adapté en fonction des ressources de l'école (plusieurs niveaux de qualité d'adaptation). Pour l'implantation du programme à long terme, l'intervenant qui sera responsable du coaching et soutien devra s'assurer que les mesures soient effectuées selon le calendrier de l'intervention (ci-dessous). Il pourra simplement s'assurer que le carnet de route du programme est rempli au fur et à mesure du temps qui passe. Cette coordination et supervision a également un coût. L'accès aux ressources financières dépend principalement du canton (qui reçoivent un montant de l'Etat à agencer), des communes, des établissements scolaires, du service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation et des assurances de santé (AI et LaMal). Pour assurer un bon fonctionnement du financement du programme et une implantation à long terme, le domaine de la santé et de l'enseignement devront trouver une complémentarité harmonieuse.

Accès aux ressources

Partie de l'intervention	Ressources	Accès à la ressource
<i>Groupe de compétences sociales en classe</i>	Un intervenant formé Droit et achat des deux instruments de mesure (SSIS-RS et SCM)	Établissements scolaires, PPLS et SeSaf
<i>Organisation de rencontres structurées</i>	Temps pour chaque intervenant (déplacement + environ une heure de rencontre)	Assurances (AI, LaMal) et établissements scolaires
<i>Soutien à l'élève pendant les temps de classe</i>	Un intervenant formé (enseignant spécialisé, aide à l'intégration, etc.)	Établissements scolaires, PPLS et SeSaf
<i>Coaching et empowerment des intervenants scolaires</i>	Coach spécialisé dans l'adaptation scolaire, la modulation sensorielle et les pathologies neuro-développementales	Assurances (AI, LaMal) et établissements scolaires
<i>Entraînement spécifique pour l'enfant TSA</i>	Thérapeutes en fonction des difficultés spécifiques de l'enfant (ergothérapeute, psychologue, logopédiste, psychomotricien, etc.)	Assurances (AI et LaMal)
<i>Adaptation de l'environnement</i>	Spécialiste en adaptation de l'environnement et modulation sensorielle (+ design universel) Collaboration avec l'établissement scolaire, moyens matériels, financiers et personnel pour la construction si besoin	Établissements scolaires, PPLS et SeSaf

TABLEAU 8 : RESSOURCES NECESSAIRES A L'IMPLANTATION DU PROGRAMME

Processus d'intervention

La procédure d'évaluation standardisée (PES) du SeSaf permet une première sélection des enfants qui participeront au programme. Celle-ci vise à identifier les besoins de mesures renforcées de pédagogie spécialisée des enfants qui présentent des besoins particuliers. Suite à cela, l'enfant est dirigé vers une structure jugée adéquate pour maximiser son développement. Si l'enfant entre en école ordinaire suite à la PES qui constitue une évaluation structurée et interprofessionnelle (y compris parents), les critères d'inclusion des enfants sont : (1) avoir un TSA avéré ; (2) être en âge scolaire. L'évaluation doit être répétée régulièrement chez les enfants qui sont dirigés vers une école spécialisée.

Les mécanismes de repérages des enfants TSA sont essentiellement le centre cantonal de l'autisme et les autres organismes diagnostics du canton de Vaud. Les écoles spécialisées et les écoles ordinaires gardent un contact de proximité pour pouvoir diriger les enfants en école ordinaire dès que celle-ci bénéficie à l'enfant (Grand conseil du canton de Vaud, 2013).

Au mieux, dès la première année de scolarité des enfants, le programme prend effet et ce jusqu'à la fin de la scolarité. Au vu de l'état actuel de la situation des enfants TSA, des enfants déjà scolarisés en école ordinaire ou spécialisée devront intégrer le programme. De plus, les enfants diagnostiqués tardivement devront également rejoindre le programme dès l'annonce du diagnostic.

Développement du programme d'inclusion et adaptation scolaire



Contenu des interventions:

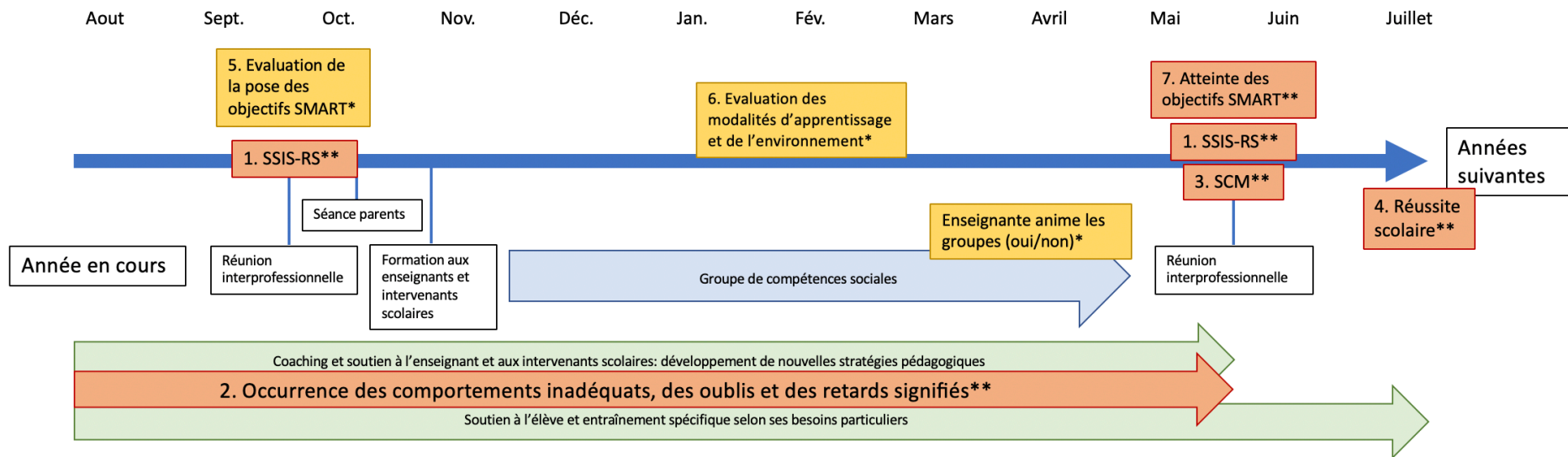
1. Evaluation de l'atteinte des objectifs de l'année, identification de moyens de transfert des stratégies, anticipation de la transition avec la présence des intervenants de l'année suivante
2. Pose des objectifs SMART en interprofessionalité (y compris parents et enfant si possible), identification de moyens de transfert des stratégies
3. Formation à la pédagogie universelle, sensibilisation aux TSA et à la modulation sensorielle, adaptation de l'environnement et méthodes pédagogiques basées sur les écrits scientifiques.
4. Apprentissage explicite en classe, expérimentations, mises en situation, jeux de rôles pour favoriser la résolution de problèmes sociaux et l'auto-évaluation (prévention du harcèlement scolaire par l'amélioration de la connectivité scolaire)
5. Développement et implémentation de la pédagogie universelle et des stratégies basées sur les écrits scientifique, collaboration pour trouver des stratégies spécifiques à la classe actuelle
6. Soutien pendant les temps de classe et hors de la classe pour le rendement scolaire et l'autonomie, coaching parental, développement de loisirs inclusifs.
7. Reprend au point 1 pour continuer le cercle vertueux de l'inclusion et l'adaptation scolaire.

* Les points 3, 4 et 7 sont valables pour la première année de l'enfant TSA dans une classe, ils ne sont pas répétés lors de la deuxième année consécutive de scolarité avec le même enseignant, les mêmes pairs et le même environnement physique.

TABEAU 9 : DEVELOPPEMENT DU PROGRAMME D'INCLUSION ET ADAPTATION SCOLAIRE SUR UNE ANNEE ACADEMIQUE

9 RESULTATS ATTENDUS (intermédiaires et terminaux)

Evaluation du programme d'inclusion et adaptation scolaire



Contenu des évaluations:

1. Social Skills Improvement Rating-System: instrument d'évaluation des compétences sociales administré à l'enseignant (peut être complété par une version administrée aux parents et aux enfants au besoin).
2. Analyse de l'agenda scolaire de l'enfant, l'occurrence est mesurée par les annotations des enseignants (communications aux parents d'un oubli, d'un retard, d'un comportement inadéquat ou non sécuritaire).
3. School climate measure: instrument d'évaluation de la connectivité scolaire administré à l'enfant.
4. Analyse du carnet scolaire de l'enfant (réussite de l'année académique avec ou sans aménagements, avec ou sans programme personnalisé).
5. Vérification que les objectifs posés soient SMART et que tous les intervenants de l'équipe interprofessionnelle en aient conscience (ex: PV de la réunion envoyé à l'ensemble des intervenants, y compris la famille).
6. Analyse des supports de cours et de l'environnement (diversité des modalités d'apprentissage et application des principes de pédagogie universelle dans l'aménagement de la classe et de l'école).
7. Evaluation de l'atteinte des objectifs posés en interprofessionalité.

*Concernent l'évaluation de l'implémentation du programme (en jaune)

**Concernent l'évaluation de l'efficacité du programme (en rouge)

TABLEAU 10 : EVALUATION DE L'IMPLANTATION ET DE L'EFFICACITE DU PROGRAMME D'INCLUSION ET ADAPTATION SCOLAIRE

Le programme fera l'objet d'une première étude pilote d'implémentation. Cela vise à s'assurer que les composantes sont appliquées selon les recommandations qui figurent dans le présent document. Les mesures d'efficacité seront recueillies à titre indicatif et permettront d'évaluer la faisabilité des instruments d'évaluation choisis. L'évaluation de l'implémentation consiste à vérifier que des objectifs SMART sont posés en interprofessionalité, que le carnet de route du programme est rempli régulièrement par tous les utilisateurs (plateforme internet d'échange), que les modalités d'enseignement changent pour passer à une variété d'apprentissage plus importante, que l'approche universelle est utilisée et que l'environnement a été adapté (en fonction des trois critères : accessibilité, variabilité et flexibilité). L'étude qui suivra sera une étude d'efficacité et permettra de s'assurer que toutes les composantes permettent en effet une meilleure inclusion et adaptation scolaire.

10 CONCLUSION

Discussion

Le programme proposé vise une population d'une ampleur importante, il n'est actuellement pas adapté et spécifique à un établissement scolaire. Il est conçu de telle manière qu'il puisse servir de bases aux réflexions politiques cantonales. Il comprend relativement peu de données scientifiques sur les méthodes pédagogiques proposées. La raison principale étant que les pratiques basées sur l'évidence scientifique sont encore peu développées dans le domaine de l'enseignement. L'évaluation de l'effet d'une telle intervention sur l'ensemble des élèves de la classe est encore peu connue. La seule composante ayant été testée pour des élèves tout-venant est celle du groupe de compétences sociales qui s'avère bénéfique (Fox & Boulton, 2003 ; Spence, 2003).

L'intégration de l'ergothérapie dans l'inclusion scolaire permet de favoriser l'intervention centrée sur la situation et non sur la déficience. Elle soutient également l'inclusion de la famille et le développement de l'approche universelle (Ray-Kaesler et al., 2018).

Le rôle de coordination doit faire l'objet de répartitions des tâches afin d'éviter que le programme repose uniquement sur un des intervenants de la situation. Il est important que les interventions des professionnels de santé permettent l'empowerment et l'autonomisation des écoles dans la gestion de l'inclusion et l'adaptation scolaire. Elles doivent soutenir les enseignants et autres intervenants dans la mise en place de mesures qui profitent à tous.

Le programme proposé vise les enfants qui présentent un TSA. Il se veut bénéfique à tous les enfants, qu'ils aient un autre diagnostic ou qu'ils soient neuro-typiques. Il serait avantageux de pouvoir généraliser un tel programme à tous les enfants qui rencontrent de la difficulté scolaire et sociale. Il serait adaptable en particulier aux enfants qui présentent des troubles neurodéveloppementaux (TDC, TDAH, etc.). Ces diagnostics constituent la majorité des difficultés rencontrées par les enfants scolarisés en Europe (Jawaid et al., 2012).

Des critères de sélection en fonction des capacités ou niveau de l'enfant n'ont volontairement pas été posés pour entrer dans le programme. Celui-ci s'adresse à tout enfant TSA scolarisé en école ordinaire. Le programme proposé ne répond pas directement à la problématique du « gap » de l'inclusion scolaire des enfants TSA (Thommen et al., 2017). Il s'appuie sur le postulat qu'en trouvant des solutions pour favoriser l'inclusion et l'adaptation scolaire, les intervenants (CCA, SeSaf lors de la PES, parents, établissements scolaires etc.) seront plus propices à diriger les enfants TSA avec un bon niveau fonctionnel en école ordinaire.

Cependant, il s'agit d'une limite au programme. L'orientation fragmentaire des enfants TSA ne dépend probablement pas uniquement du manque de solutions pour l'inclusion et l'adaptation scolaire. De plus, les changements structuraux peuvent prendre un temps considérable à se mettre en place. Le critère d'entrée en école ordinaire pour les enfants qui présentent des besoins particuliers est « que l'école bénéficie à l'enfant ». Cette information reste subjective et varie selon les points de vue. De plus il est parfois difficile d'examiner les bénéfices ou inconforts de l'enfant avant d'avoir réellement expérimenté l'école ordinaire. Pour un meilleur fonctionnement dès l'orientation de l'élève, le système d'évaluation actuel devrait faire l'objet d'une analyse approfondie.

Une amélioration du programme à considérer serait également l'inclusion de pairs-aidants dans les intervenants scolaires. En particulier à l'âge adolescent, il est très difficile pour les enfants de s'identifier à leurs pairs (Kent, Cordier, Joosten, Wilkes-Gillan, & Bundy, 2018). L'intervention d'un pair aidant permettrait de renforcer l'estime de soi et l'engagement scolaire des enfants TSA. Cependant, il n'existe à ma connaissance aucune étude sur ce type d'intervention pour les TSA. Toujours à ma connaissance, seul un pair-aidant formé est disponible pour les TSA en Suisse Romande. Celui-ci a suivi la formation proposée par l'association « Re-pairs » qui est le réseau romand des pairs praticiens en santé mentale (Coordination Romande des associations d'Action pour la santé psychique [CORAASP], 2019). Cette solution serait éventuellement à développer comme une amélioration lorsque l'implantation du programme est en place.

Forces et limites du programme

Cohérence

Le programme proposé a été construit sur les besoins identifiés par tous les acteurs concernés par l'inclusion scolaire. Il est une solution aux conséquences importantes qui découlent de l'exclusion, du harcèlement ou du décrochage scolaire des enfants TSA : dépression, taux de suicide élevé, accès restreint à la formation professionnelle, difficultés d'insertion professionnelle, faible niveau d'autonomie à l'âge adulte (institutionnalisation), conséquences sur les proches et la famille (dépression, épuisement, troubles musculo-squelettiques, etc.). L'action proposée correspond aux attentes des bénéficiaires, aux besoins des écoles (dont élèves neurotypiques), des intervenants scolaires et des professionnels de santé. Sa mise en œuvre est justifiée par les politiques actuelles qui visent l'inclusion scolaire. En parallèle les enseignants et établissements scolaires vivent un changement parfois difficile en devant trouver des moyens d'appliquer les directives nationales sans soutien structuré. Les objectifs du programme adressent des besoins reconnus dans la littérature internationale et régionale,

ils prennent en compte le contexte historique, culturel et physique. Ils ne sont pas spécifiques à un établissement scolaire mais visent à produire une ligne directrice générale. Des objectifs déterminés par le contexte d'un établissement scolaire pourront compléter ceux du programme pour permettre l'application de celui-ci. Un processus de transfert de connaissance, avec identification des barrières et facilitateurs contextuels sera entrepris. Une évaluation de la pertinence de l'intervention sera effectuée tout au long de son application. Des modifications pourront advenir à toutes les étapes du programme pour s'ajuster au mieux aux besoins du terrain.

Vraisemblance

L'implantation du programme permet d'apporter des solutions pour obtenir des résultats efficaces. L'analyse de l'implémentation a été réfléchi à partir des écrits scientifiques, de la littérature grise, d'expériences professionnelles d'enseignants, d'enseignants spécialisés et d'ergothérapeutes ainsi que d'avis d'experts, de parents et d'enfants TSA et non TSA. Elle se base sur une variété de sources d'information conséquentes. Les composantes du programme s'appuient sur des évidences scientifiques. Elles sont constituées d'intervention ayant fait l'objet d'une validation scientifique. L'intervention est basée sur des interventions réalisées et publiées en Europe et dans le monde. Les composantes y ont été adaptées aux besoins, à la culture et au contexte du canton de Vaud. Les résultats du programme devraient permettre l'inclusion et l'adaptation scolaire efficace. Les hypothèses qui sous-tendent le programme ont été vérifiées dans les écrits scientifiques. L'ampleur des efforts déployés est adéquate pour l'obtention des effets recherchés. Le programme se base sur les solutions existantes localement et vise à renforcer leur effet en coordonnant les interventions préalablement mises en place. Il est complémentaire à la situation précédente. La complexité du programme requiert une étude d'implémentation.

Pertinence

Les structures qui permettent de répondre aux besoins du programme sont complémentaires. Le but visé est la coordination des services et la mise en valeur de l'interdépendance des acteurs de l'inclusion et adaptation scolaire. Il s'agit d'une intervention simple et adéquate qui atteint les critères d'efficience économique. Le programme se base sur un partenariat équilibré. L'organisation du projet doit être menée par un organisme de coordination qui réunit la santé, le social, l'éducatif et le pédagogique. La structure de la collaboration s'effectue par un système informatisé (carnet de route du programme) qui permet des échanges entre les différents acteurs (y compris parents). Il s'agit d'un projet atteignable en tenant compte du contexte et des moyens actuels donnés pour les TSA en Suisse. Le frein à la faisabilité s'axe autour des moyens de financement et des probables réticences individuelles de certains

établissements scolaires ou individus. La couverture qu'offre le programme est large. La proportion de bénéficiaires devrait compter la majorité des enfants présentant un TSA, soit environ 1% de la population générale. L'atteinte des bénéficiaires se fait au travers des écoles. La scolarité étant obligatoire, les populations les plus précaires devraient être accessibles. Pour être implanté de manière efficace, il sera important que le projet soit approuvé par tous les acteurs de l'inclusion scolaire. Dans le cas où les résultats ne sont pas atteints, le programme permet d'obtenir des dynamiques positives entre les acteurs de santé, de renforcer le rendement scolaire de la classe dans sa globalité, d'améliorer les compétences des intervenants scolaires et de consolider le partenariat entre les professionnels de santé et du domaine de l'enseignement. Le financement du programme s'appuie sur des organismes existants, ce qui assure la pérennité du programme sur le long terme. Le programme propose des composantes dont les effets améliorent le transfert et la généralisation des apprentissages. De cette manière, il rend les acquis durables.

11 REFERENCES

- Abadie, P., Balan, B., Chretien, M., & Simard, C. (2013). Suicidalité chez les adolescents appartenant au spectre de l'autisme. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61(7-8), 409-414. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2013.07.005>
- Algado, S., & Townsend, E. (2015). Eco-social occupational therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(3), 182-186. <https://doi.org/10.1177/0308022614561239>
- American Psychiatric Association (APA). (2019). School connectedness. Récupéré de: <https://www.apa.org/pi/lgbt/programs/safe-supportive/school-connectedness>
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th edition*. Washington: APA.
- Anderson, A., Locke, J., Kretzmann, M., Kasari, C., & AIR-B Network. (2016). Social network analysis of children with autism spectrum disorder: Predictors of fragmentation and connectivity in elementary school classrooms. *Autism*, 20(6), 700-709. <https://doi.org/10.1177/1362361315603568>
- Ashburner, J. K., Rodger, S. A., Ziviani, J. M., & Hinder, E. A. (2014). Optimizing participation of children with autism spectrum disorder experiencing sensory challenges: A clinical reasoning framework: *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 81(1), 29–38. <https://doi.org/10.1177/0008417413520440>
- Ashburner, J., Rodger, S., Ziviani, J., & Jones, J. (2014). Occupational therapy services for people with autism spectrum disorders: current state of play, use of evidence and future learning priorities. *Australian Occupational Therapy Journal*, 61(2), 110–120. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12083>
- Association Suisse des ergothérapeutes. (2019). Le thème prioritaire de l'ASE pour l'année 2019 est "in situ". Récupéré de : <https://www.ergotherapie.ch/page-dacceuil/>
- Baum, C., Christiansen, C., & Bass, J. (2015). *Person-Environment-Occupational Performance (PEOP) Model*. In C. Christiansen, C. Baum, J. Bass, Occupational Therapy: Performance, Participation, Well-being. (4th ed.). Thorofare, NJ: Slack.
- Beaumont, Renae & Rotolone, Cassie & Sofronoff, Kate. (2015). The secret agent society social skills program for children with high-functioning autism spectrum disorders: A comparison of two school variants. *Psychology in the Schools*. 52. 10.1002/pits.21831.

- Beidel, D. C., Alfano, C. A., Kofler, M. J., Rao, P. A., Scharfstein, L., & Wong Sarver, N. (2014). The impact of social skills training for social anxiety disorder: A randomized controlled trial. *Journal of Anxiety Disorders*, 28(8), 908-918. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2014.09.016>
- Bilaver, L. A., Cushing, L. S., & Cutler, A. T. (2016). Prevalence and correlates of educational intervention utilization among children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(2), 561-571. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2598-z>
- Bohlander, A. J., Orlich, F., & Varley, C. K. (2012). Social skills training for children with autism. *Pediatric Clinics of North America*, 59(1), 165-174. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2011.10.001>
- Boyd, B. A., Watson, L. R., Reszka, S. S., Sideris, J., Alessandri, M., Baranek, G. T., ... Belardi, K. (2018). Efficacy of the ASAP Intervention for Preschoolers with ASD: A Cluster Randomized Controlled Trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 3144-3162. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3584-z>
- Bremer, E., & Cairney, J. (2018). The interrelationship between motor coordination and adaptive behavior in children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychology*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.02350>
- Brugha, T., Cooper, S.A. & McManus, S. (2012). *Estimating the prevalence of autism spectrum conditions in adults*. NHS information centre. Récupéré de: <http://www.ic.nhs.uk/pubs/autism11>.
- Cappe, É., Smock, N., & Boujut, É. (2016). Scolarisation des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et expérience des enseignants : sentiment d'auto-efficacité, stress perçu et soutien social perçu. *L'Évolution Psychiatrique*, 81(1), 73-91. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2015.05.006>
- Center for Applied Social Technology: CAST .(2011). Universal design for learning guidelines version 2.0. Wakefields, Ma: Author.
- Chabane, P. N. (2016). Diagnostic des troubles du spectre autistique, un enjeu pour un meilleur accompagnement des personnes. *Revue Médicale Suisse*, 6.
- Centre Hospitalier universitaire Vaudois (CHUV). (2018). *Dispositif d'intervention précoce (DIP)*. Récupéré de : <https://www.chuv.ch/fr/fiches-psy/dispositif-dintervention-precoce-dip/>
- Chang, Y.-C., Chen, C.-H., Huang, P.-C., & Lin, L.-Y. (2018). Understanding the characteristics of friendship quality, activity participation, and emotional well-being in Taiwanese adolescents

- with autism spectrum disorder. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1-11. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1449887>
- Charlop-Christy, M., Carpentier, M., LeBlanc, L. & Kellet, K. (2002). Using the picture exchange communication system (PECS) with children with autism: assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior, and problem behavior. *Journal of applied behaviour analysis*, 35, 213-231.
- Charman, T., Loth, E., Tillmann, J., Crawley, D., Wooldridge, C., Goyard, D., ... Buitelaar, J. K. (2017). The EU-AIMS Longitudinal european autism project (LEAP): clinical characterisation. *Molecular Autism*, 8(1). <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0145-9>
- Chiang, H.-M., Cheung, Y. K., Hickson, L., Xiang, R., & Tsai, L. Y. (2012). Predictive Factors of Participation in Postsecondary Education for High School Leavers with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 685-696. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1297-7>
- Christ, S. E., Stichter, J. P., O'Connor, K. V., Bodner, K., Moffitt, A. J., & Herzog, M. J. (2017). Social Skills Intervention Participation and Associated Improvements in Executive Function Performance. *Autism Research and Treatment*, 2017, 1-13. <https://doi.org/10.1155/2017/5843851>
- Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique [CDIP].(2007). *Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée du 25 octobre 2007*. Berne : CDIP.
- Coordination Romande des associations d'Action pour la santé psychique [CORAASP]. (2019). *Pairs praticiens en santé mentale*. Récupéré de : <http://www.coraasp.ch/projets/en-partenariat/pairs-praticiens-en-sante-mentale-18>
- Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 356-366. <https://doi.org/10.1177/1744629515577876>
- Crosby, J. W. (2011). Test Review: F. M. Gresham & S. N. Elliott Social Skills Improvement System Rating Scales. Minneapolis, MN: NCS Pearson, 2008. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 29(3), 292-296. <https://doi.org/10.1177/0734282910385806>

- Csonka, Y., & Mosimann, A. (2017). Annexe statistique du rapport du Conseil fédéral sur les familles. Office Fédéral de la Statistique : Neuchâtel, 113.
- Dawson, G., Rodgers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A. & Varley, J. (2010). Randomized controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the early start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), 59-72.
- De-la-Iglesia, M., & Olivar, J.-S. (2015). Risk factors for depression in children and adolescents with high functioning autism spectrum disorders. *The Scientific World Journal*, 2015, 1-17. <https://doi.org/10.1155/2015/127853>
- Département de la formation, de la jeunesse et de la culture. (2019). Concept 360° : Concept cantonal de mise en œuvre et de coordination des mesures spécifiques en faveur des élèves des établissements ordinaires de la scolarité obligatoire. Récupéré de : https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/accueil/.../concept_360-consultation.pdf
- Département de la santé et de l'action sociale. (2016). Autisme et handicaps : vers un accompagnement socio-éducatif répondant aux besoins. Récupérer de : [https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/Handicap/CCDMA_Rapport_final_G T Autisme d%C3%A9f.pdf](https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/Handicap/CCDMA_Rapport_final_G_T_Autisme_d%C3%A9f.pdf)
- Dillenburger, K., McKerr, L., Jordan, J. A., Devine, P., & Keenan, M. (2015). Creating an inclusive society... how close are we in relation to autism spectrum disorder? A general population survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 330-340. <https://doi.org/10.1111/jar.12144>
- Diperna, J. C., & Volpe, R. J. (2005). Self-report on the social skills rating system: Analysis of reliability and validity for an elementary sample. *Psychology in the Schools*, 42(4), 345-354. <https://doi.org/10.1002/pits.20095>
- Durlak, J. A., Weissberg, R. P., Dymnicki, A. B., Taylor, R. D., & Schellinger, K. B. (2011). The impact of enhancing students' social and emotional learning: a meta-analysis of school-based universal interventions: social and emotional learning. *Child Development*, 82(1), 405-432. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2010.01564.x>
- Eckert, A., Liesen, C., Thommen, E., & Sapin, V. Z. (2015). Enfants, adolescents et jeunes adultes : troubles précoces du développement et invalidité, 143.

- Eckert, A. & Mehring, S. (2012). Ergebnisse einer befragung von eltern und fachkräften, *Unpublished*, 12.
- Edwards, M. A., Millard, P., Praskac, L. A., & Wisniewski, P. A. (2003). Occupational therapy and early intervention: a family-centred approach. *Occupational Therapy International*, 10(4), 239–252
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders: Global epidemiology of autism. *Autism Research*, 5(3), 160-179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Emberti Gialloreti, L., Mazzone, L., Benvenuto, A., Fasano, A., Alcon, A. G., Kraneveld, A., ... Curatolo, P. (2019). Risk and protective environmental factors associated with autism spectrum disorder: Evidence-based principles and recommendations. *Journal of Clinical Medicine*, 8(2), 217. <https://doi.org/10.3390/jcm8020217>
- Eversole, M., Collins, D. M., Karmarkar, A., Colton, L., Quinn, J. P., Karsbaek, R., ... Hilton, C. L. (2016). Leisure Activity Enjoyment of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 10-20. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2529-z>
- Faller, P., Hunt, J., Van Hooydonf, E., Mailloux, Z. & Schaaf, R. (2016). Application of data-driven decision making using Ayres sensory integration with a child with autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 70, 1-7.
- Falkmer, M., Granlund, M., Nilholm, C., & Falkmer, T. (2012). From my perspective – Perceived participation in mainstream schools in students with autism spectrum conditions. *Developmental Neurorehabilitation*, 15(3), 191-201. <https://doi.org/10.3109/17518423.2012.671382>
- Flavier, E. (2014). Connaissances et besoins de formation des enseignants du second degré concernant les Troubles du spectre de l'autisme. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 65(1), 95. <https://doi.org/10.3917/nras.065.0095>
- Fondation Verdeil. (2019). *Prestation SEI*. Récupéré de : <https://www.verdeil.ch/prestations/sei/>
- Fortin, L., Royer, E., Marcotte, D., Potvin, P. (2001). Épreuves de validité d'une mesure d'habiletés sociales auprès d'adolescents québécois à l'école secondaire. Unpublished. Récupéré de :

https://www.researchgate.net/publication/292308576_Epreuves_de_validite_d%27une_mesure_d%27habiletés_sociales_aupres_d%27adolescents_quebécois_a_l%27école_secondaire

- Foti, F., De Crescenzo, F., Vivanti, G., Menghini, D., & Vicari, S. (2015). Implicit learning in individuals with autism spectrum disorders: a meta-analysis. *Psychological Medicine*, *45*(05), 897-910. <https://doi.org/10.1017/S0033291714001950>
- Fox, C., & Boulton, M. (2003). Evaluating the effectiveness of a social skills training (SST) programme for victims of bullying. *Educational Research*, *45*(3), 231-247. <https://doi.org/10.1080/0013188032000137238>
- Frazier, T. W., Youngstrom, E. A., Speer, L., Embacher, R., Law, P., Constantino, J., ... Eng, C. (2012). Validation of proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *51*(1), 28-40.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.09.021>
- Ganz, J., Simpson, R. & Corbin-Newsome, J. (2008). The impact of the Picture Exchange Communication System on requesting and speech development in preschoolers with autism spectrum disorders and similar characteristics. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *2*(1), 157-169.
- Gavaldá, J. M. S., & Qinyi, T. (2012). Improving the Process of Inclusive Education in Children with ASD in Mainstream Schools. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, *46*, 4072-4076. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2012.06.200>
- Gibb, K., Tunbridge, D., Chua, A., & Frederickson, N. (2007). Pathways to Inclusion: Moving from special school to mainstream. *Educational Psychology in Practice*, *23*(2), 109-127. <https://doi.org/10.1080/02667360701320770>
- Gowen, E., & Hamilton, A. (2013). Motor abilities in autism: A review using a computational context. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(2), 323-344. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1574-0>
- Graham, F., Rodger, S., & Ziviani, J. (2009). Coaching parents to enable children's participation: an approach for working with parents and their children. *Australian Occupational Therapy Journal*, *56*(1), 16-23. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2008.00736.x>

- Graham, F., Rodger, S., & Ziviani, J. (2013). Effectiveness of occupational performance coaching in improving children's and mothers' performance and mothers' self competence. *The American Journal of Occupational Therapy*, 67(1), 10–18.
- Grand conseil du canton de Vaud. (2015). Loi sur l'enseignement spécialisé. Récupéré de : www.rsv.vd.ch/dire-cocoon/rsv.../doc.pdf?...loi...
- Grand conseil du canton de Vaud. (2013). Loi sur l'enseignement obligatoire. Récupéré de : <https://www.bicweb.vd.ch/communiqu.aspx?pObjectID=350090>
- Gresham, F. M., Elliott, S. N., Vance, M. J., & Cook, C. R. (2011). Comparability of the Social Skills Rating System to the Social Skills Improvement System: Content and psychometric comparisons across elementary and secondary age levels. *School Psychology Quarterly*, 26(1), 27-44. <https://doi.org/10.1037/a0022662>
- Gutman, S. A., Raphael-Greenfield, E. I., & Rao, A. K. (2012). Effect of a motor-based role-play intervention on the social behaviors of adolescents with high-functioning autism: multiple-baseline single-subject design. *American Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 529-537. <https://doi.org/10.5014/ajot.2012.003756>
- Hansen, S. N., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2015). Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: The proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA Pediatrics*, 169(1), 56. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.1893>
- Harrower, J. K., & Dunlap, G. (2001). Including Children with Autism in General Education Classrooms: A Review of Effective Strategies. *Behavior Modification*, 25(5), 762-784. <https://doi.org/10.1177/0145445501255006>
- Hatfield, M., Falkmer, M., Falkmer, T., & Ciccarelli, M. (2017). Effectiveness of the BOOST-A™ online transition planning program for adolescents on the autism spectrum: a quasi-randomized controlled trial. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 11(1), 54. <https://doi.org/10.1186/s13034-017-0191-2>

- Hebron, J. S. (2018). School connectedness and the primary to secondary school transition for young people with autism spectrum conditions. *British Journal of Educational Psychology*, 88(3), 396-409. <https://doi.org/10.1111/bjep.12190>
- Hêche, C. (2012). *Autisme et trouble envahissant du développement. Vue d'ensemble, bilan et perspectives*. Récupéré de : <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaef?AffairId=20123672>
- Hilton, C. L., Crouch, M. C., & Israel, H. (2008). Out-of-School Participation Patterns in Children With High-Functioning Autism Spectrum Disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 62(5), 554-563. <https://doi.org/10.5014/ajot.62.5.554>
- Hodges, A., Cordier, R., Joosten, A., Bourke-Taylor, H., & Speyer, R. (2018). Evaluating the psychometric quality of school connectedness measures: A systematic review. *PLOS ONE*, 13(9), e0203373. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203373>
- Hoover, D. W., & Kaufman, J. (2018). Adverse childhood experiences in children with autism spectrum disorder: *Current Opinion in Psychiatry*, 31(2), 128-132. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000390>
- Hume, K., Loftin, R., & Lantz, J. (2009). Increasing independence in autism spectrum disorders: A review of three focused interventions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(9), 1329-1338. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0751-2>
- Humphrey, N., & Lewis, S. (2008). 'Make me normal': The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism*, 12(1), 23-46. <https://doi.org/10.1177/1362361307085267>
- Jahromi, L. B., Bryce, C. I., & Swanson, J. (2013). The importance of self-regulation for the school and peer engagement of children with high-functioning autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 235-246. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.08.012>
- Jawaid, A., Riby, D. M., Owens, J., White, S. W., Tarar, T., & Schulz, P. E. (2012). 'Too withdrawn' or 'too friendly': considering social vulnerability in two neuro-developmental disorders: Social vulnerability in neuro-developmental disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(4), 335-350. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01452.x>
- Jordan, R. (2005). Managing autism and Asperger's syndrome in current educational provision. *Pediatric Rehabilitation*, 8(2), 104-112.

- Kaat, A. J., & Lecavalier, L. (2014). Group-based social skills treatment: A methodological review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(1), 15-24. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.10.007>
- Kasari, C., Dean, M., Kretzmann, M., Shih, W., Orlich, F., Whitney, R., ... King, B. (2016). Children with autism spectrum disorder and social skills groups at school: a randomized trial comparing intervention approach and peer composition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(2), 171-179. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12460>
- Kasari, C., Rotheram-Fuller, E., Locke, J., & Gulsrud, A. (2012). Making the connection: randomized controlled trial of social skills at school for children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(4), 431-439.
- Katz, J. (2015). Implementing the Three Block Model of Universal Design for Learning: effects on teachers' self-efficacy, stress, and job satisfaction in inclusive classrooms K-12. *International Journal of Inclusive Education*, 19(1), 1-20. <https://doi.org/10.1080/13603116.2014.881569>
- Keen, D., Webster, A., & Ridley, G. (2016). How well are children with autism spectrum disorder doing academically at school? An overview of the literature. *Autism*, 20(3), 276-294. <https://doi.org/10.1177/1362361315580962>
- Kennedy, S., & Stewart, H. (2011). Collaboration between occupational therapists and teachers: Definitions, implementation and efficacy: Collaboration between OTs and teachers. *Australian Occupational Therapy Journal*, 58(3), 209-214. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2011.00934.x>
- Kent, C., Cordier, R., Joosten, A., Wilkes-Gillan, S., & Bundy, A. (2018). Peer-mediated intervention to improve play skills in children with autism spectrum disorder: A feasibility study. *Australian Occupational Therapy Journal*, 65(3), 176-186. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12459>
- Kenworthy, L. , Anthony, L. G., Naiman, D. Q., Cannon, L. , Wills, M. C., Luong-Tran, C. , Werner, M. A., Alexander, K. C., Strang, J. , Bal, E. , Sokoloff, J. L. and Wallace, G. L. (2014), Randomized controlled effectiveness trial of executive function intervention for children on the

- autism spectrum. *Journal of Child Psychology Psychiatry*, 55: 374-383.
doi:[10.1111/jcpp.12161](https://doi.org/10.1111/jcpp.12161)
- Koegel, L. K., Kuriakose, S., Singh, A. K., & Koegel, R. L. (2012). Improving generalization of peer socialization gains in inclusive school settings using initiations training. *Behavior Modification*, 36(3), 361-377. <https://doi.org/10.1177/0145445512445609>
- Kolehmainen, N., MacLennan, G., Ternent, L., Duncan, E. A., Duncan, E. M., Ryan, S. B., ... Francis, J. J. (2012). Using shared goal setting to improve access and equity: a mixed methods study of the Good Goals intervention in children's occupational therapy. *Implementation Science*, 7(1), 76. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-7-76>
- Lane, S. J., & Schaaf, R. C. (2010). Examining the Neuroscience Evidence for Sensory-Driven Neuroplasticity: Implications for Sensory-Based Occupational Therapy for Children and Adolescents. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(3), 375-390.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2010.09069>
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Steward, D., Rigby, R. & Letts, L. (1996). The person-environment-occupational model: a trans-active approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63, 9-23.
- Leaf, J. B., Oppenheim-Leaf, M. L., Leaf, R., Courtemanche, A. B., Taubman, M., McEachin, J., ... Sherman, J. A. (2012). Observational effects on the preferences of children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 45(3), 473-483. <https://doi.org/10.1901/jaba.2012.45-473>
- LeBerre, M. (2019). Stratégies des enseignants accueillant des enfants porteurs d'autisme. Enquête dans la région de Lausanne. Non publiée.
- Leigh, J. P., & Du, J. (2015). Brief report: Forecasting the economic burden of autism in 2015 and 2025 in the United States. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 4135-4139.
<https://doi.org/10.1007/s10803-015-2521-7>
- Lerner, S., Magrane, D., & Friedman, E. (2009). Teaching teamwork in medical education. *mount sinai journal of medicine: A Journal of Translational and Personalized Medicine*, 76(4), 318-329. doi:[10.1002/msj.20129](https://doi.org/10.1002/msj.20129)

- Lingard, L., Hibbert, K., Regan, S., Phelan, S., Stooke, R., ... Friesen, F. (2015). Supporting children with disabilities at school: implications for the advocate role in professional practice and education. *Disability and Rehabilitation*, 37(24), 2282-2290. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1021021>
- Locke, J., Williams, J., Shih, W., & Kasari, C. (2017). Characteristics of socially successful elementary school-aged children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(1), 94-102. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12636>
- Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes habdicapées [LHand]. (2003). *Loi sur l'égalité pour les handicapés*. Récupéré de : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/.../151.3.pdf>
- Loukas, M, L., Raymond, L., Perron, A., McHarg, L. & LaCroix, T. (2015). Occupational transformation: Parental influence and social cognition of young adults with autism. *Work*, (3), 457-463. <https://doi.org/10.3233/WOR-141956>
- Lutz, H. R., Patterson, B. J., & Klein, J. (2012). Coping with autism: A journey toward adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(3), 206-213. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.03.013>
- Maddox, S. J., & Prinz, R. J. (2003). School Bonding in Children and Adolescents: Conceptualization, Assessment, and Associated Variables. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 19.
- Manti, E., Scholte, E. M., & Van Berckelaer-Onnes, I. A. (2011). Development of children with autism spectrum disorders in special needs education schools in the Netherlands: a three-year follow-up study. *European Journal of Special Needs Education*, 26(4), 411-427. <https://doi.org/10.1080/08856257.2011.597172>
- Margot-Cattin, I. (2017). *Le modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance (PEOP)*. In M.-C. Morel-Bracq (Dir.), *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (pp. 63-72). Louvain-la-Neuve : De Boeck.
- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(03), 601-613. <https://doi.org/10.1017/S003329171400172X>
- Maurice, C. (2006). *Intervention comportementale auprès des jeunes enfants autistes*. Bruxelles : DeBoeck.

- McIntyre, N. S., Solari, E. J., Grimm, R. P., E. Lerro, L., E. Gonzales, J., & Mundy, P. C. (2017). A Comprehensive Examination of Reading Heterogeneity in Students with High Functioning Autism: Distinct Reading Profiles and Their Relation to Autism Symptom Severity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(4), 1086-1101. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3029-0>
- McLaughlin, L., Keim, S. A., & Adesman, A. (2018). Wandering by children with autism spectrum disorder: Key Clinical Factors and the Role of Schools and Pediatricians. *Behavioral Pediatrics*, 39(7), 9.
- Michelle M., de Montigny, J., Ofner, M., & Minh, M. (2017). Environmental factors associated with autism spectrum disorder: a scoping review for the years 2003–2013. *Health Promotion and Chronic Disease Prevention in Canada*, 37(1), 1-23. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.37.1.01>
- Modabbernia, A., Velthorst, E., & Reichenberg, A. (2017). Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Molecular Autism*, 8(1). <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0121-4>
- Moore, A., & Lynch, H. (2015). Accessibility and usability of playground environments for children under 12: A scoping review. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22(5), 331-344. <https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1049549>
- Morozini, M. (2015). Exploring the engagement of parents in the co-occupation of parent-child play: An occupational science's perspective. *International Journal of Prevention and Treatment*, 18.
- Müller, C. et Messmer, S. (2011). *Les enfants difficiles: sortir de l'impasse: manuel pratique de Child Coaching*. Escalquens: Piktos.
- Myers, S. M., Johnson, C. P., & the Council on Children With Disabilities. (2007). Management of Children With Autism Spectrum Disorders. *PEDIATRICS*, 120(5), 1162-1182. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2362>
- Myles, B. S. (2003). Behavioral forms of stress management for individuals with Asperger syndrome. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12(1), 123-141. [https://doi.org/10.1016/S1056-4993\(02\)00048-2](https://doi.org/10.1016/S1056-4993(02)00048-2)

- Nah, Y.-H., & Poon, K. K. (2011). The perception of social situations by children with autism spectrum disorders. *Autism*, 15(2), 185-203. <https://doi.org/10.1177/1362361309353616>
- National Council for Special Education. (2016). Supporting students with autism spectrum disorder in schools - A guide for parents/guardians and students – 16-20.
- National Disability Authority. (2014). Preventing school bullying of children with Special Educational Needs or Disability. Récupéré de: nda.ie/nda-files/Preventing-School-Bullying1.pdf
- National Institute for Health and Care Excellence. (2013). Autism spectrum disorder in under 19s: support and management. Récupéré de: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>
- Norwich, B. & Kelly, N. (2004). Pupils' views on inclusion: Moderate learning difficulties and bullying in mainstream and special schools. *British Educational Research Journal*. 30. 43-65. 10.1080/01411920310001629965.
- O'Brien, G., & Pearson, J. (2004). Autism and Learning Disability. *Autism*, 8(2), 125-140. <https://doi.org/10.1177/1362361304042718>
- Odom, S. L., Duda, M. A., Kucharczyk, S., Cox, A. W., & Stabel, A. (2014). Applying an Implementation Science Framework for Adoption of a Comprehensive Program for High School Students With Autism Spectrum Disorder. *Remedial and Special Education*, 35(2), 123-132. <https://doi.org/10.1177/0741932513519826>
- Office Fédérale des Assurances sociales. (2018) Mieux intégrer les personnes autistes. Récupéré de : <https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/publications-et-services/medieninformationen/nsb-anzeigeseite-unter-aktuell.msg-id-72537.html>
- Office Fédérale des Assurances sociales. (2015) Enfants et jeunes atteints d'un trouble envahissant du développement en Suisse. Récupéré de : <https://www.news.admin.ch/newsd/message/attachments/39993.pdf>
- Office Fédéral de la Statistique. (2018). *Taille des classes*. Récupéré de : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/education-science/indicateurs-formation/systeme-formation-suisse/degre-formation/ecole-obligatoire/taille-classe.html>
- Owens, M., Stevenson, J., Hadwin, J. A., & Norgate, R. (2012). Anxiety and depression in academic performance: An exploration of the mediating factors of worry and working memory. *School Psychology International*, 33(4), 433-449. <https://doi.org/10.1177/0143034311427433>

- Paquet, A., Rivard, M., Dionne, C. & Forge, J. (2012). Les apports combinés de l'enseignement par essais distincts et des stratégies « naturalistes » en intervention précoce auprès des enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme. *La revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 121-127.
- Parish, S. L., Thomas, K. C., Williams, C. S., & Crossman, M. K. (2015). Autism and families' financial burden: The association with health insurance coverage. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(2), 166-175. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.2.166>
- Parr, J. (2010). Autism : clinical evidence. *Child Health*, 01:322
- Pollock, N. (2009). Sensory integration: a review of the current state of the evidence. *Occupational therapy now*, 11(5), 33-41.
- Poirier, N., & Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203. <https://doi.org/10.7202/1032391ar>
- Prelock, P., Potvin, M.-C., & Savard, L. (2017). Interprofessional education and practice: A family-centered approach to autism. *Seminars in Speech and Language*, 38(05), 360-367. <https://doi.org/10.1055/s-0037-1607070>
- Ratcliff, K., Hong, I., & Hilton, C. (2018). Leisure Participation Patterns for School Age Youth with Autism Spectrum Disorders: Findings from the 2016 National Survey of Children's Health. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(11), 3783-3793. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3643-5>
- Rattaz, C., Ledesert, B., Masson, O., Ouss, L., Ropers, G., & Baghdadli, A. (2013). La scolarisation des enfants avec Troubles du spectre autistique (TSA) en France : l'expérience d'enseignants en classe ordinaire et spécialisée. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 64(4), 255. <https://doi.org/10.3917/nras.064.0255>
- Ravet, J. (2011). *Interprofessional training in autism: impact on professional development and workplace practice*. 10.
- Ray-Kaesler, S., Agustoni, S., Echsel Angelika, Kaelin, V., Kocher Cornelia, Lietta Santinelli, & Schulze, C. (2018). Occupational therapy and inclusive school in Switzerland. *Unpublished*. <https://doi.org/10.13140/rg.2.2.11260.64646>
- Ray-Kaesler, S., Kocher, C., Schulze, C., Echsel, A. & Sannelli, L. (2015). L'ergothérapie en milieu scolaire en Suisse. *Unpublished*. <https://doi.org/10.13140/rg.2.2.12689.22880>

- Reaven, J. (2011). The treatment of anxiety symptoms in youth with high-functioning autism spectrum disorders: Developmental considerations for parents. *Brain Research, 1380*, 255-263. <https://doi.org/10.1016/j.brainres.2010.09.075>
- Richa, S., Fahed, M., Khoury, E., & Mishara, B. (2014). Suicide in autism spectrum disorders. *Archives of Suicide Research, 18*(4), 327-339. <https://doi.org/10.1080/13811118.2013.824834>
- Rogers, S. J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 37*(1), 8-38. <https://doi.org/10.1080/15374410701817808>
- Rogers, S.J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpartick, A., ... Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (EDSM)- base parent intervention on toddlers at risk for autism Spectrum disorders : a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 51*(10):1052-1065.
- Romanczyk, R. G., & Gillis, J. M. (2005). Treatment approaches for autism: Evaluating options and making informed choices. In D. Zager (Ed.), *Autism spectrum disorders: Identification, education, and treatment* (pp. 515-535). Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Rose, D. H., Harbour, W. S., Johnston, C. S., Daley, S. G., & Abarbanell, L. (2007). *Universal Design for Learning in Postsecondary Education: Reflections on Principles and their Application. 19*(2), 17.
- Rousseau, N., Tétreault, K., Bergeron, G., & Carignan, M. (2007). Schématisation des trajectoires scolaires des jeunes, *Unpublished*, 22.
- Rousseau, N., & Bergeron, L. (2017). Le parcours de formation axée sur l'emploi : la parole aux jeunes. *McGill Journal of Education, 52*(1), 135. <https://doi.org/10.7202/1040808ar>
- Ruel, M.-P., Poirier, N., & Japel, C. (2015). La perception d'enseignantes du primaire quant à l'intégration en classe ordinaire d'élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Revue de psychoéducation, 44*(1), 37. <https://doi.org/10.7202/1039270ar>
- Saccade (2015). Qu'est-ce que le modèle Saccade ? . Récupéré de : <http://saccade.ca/saccade-langage.php>
- Samadi, S., & McConkey, R. (2018). Perspectives on Inclusive Education of preschool children with autism spectrum disorders and other developmental disabilities in Iran. *International Journal*

- of *Environmental Research and Public Health*, 15(10), 2307. <https://doi.org/10.3390/ijerph15102307>
- Sapin, V. Z., & Thommen, E. (2016). Les Troubles du spectre de l'autisme chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes en Suisse : résumé d'un rapport répondant à un postulat, 9.
- Schaaf, R. C. (2015). Creating evidence for practice using data-driven decision making. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 69(2), 6902360010p1-6. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.010561>
- Schäfer, M., Korn, S., Smith, P. K., Hunter, S. C., Mora-Merchán, J. A., Singer, M. M., & Meulen, K. (2004). Lonely in the crowd: Recollections of bullying. *British Journal of Developmental Psychology*, 22(3), 379-394. <https://doi.org/10.1348/0261510041552756>
- Schroeder, J. H., Cappadocia, M. C., Bebko, J. M., Pepler, D. J., & Weiss, J. A. (2014). Shedding light on a pervasive problem: A review of research on bullying experiences among children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1520-1534. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2011-8>
- Sécurité sociale Suisse. (2015), 68. Assurance-invalidité : L'autisme chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. Récupéré de : <https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/fr/.../CHSS/chss-03-2015.pdf.../fr-03-2015.pdf>
- Segers, M., & Rawana, J. (2014). What do we know about suicidality in autism spectrum disorders? A Systematic Review: Systematic review of suicidality in ASD. *Autism Research*, 7(4), 507-521. <https://doi.org/10.1002/aur.1375>
- Serpell, Z. N., & Mashburn, A. J. (2012). Family-school connectedness and children's early social development: family-school connections in pre-k. *Social Development*, 21(1), 21-46. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2011.00623.x>
- Shattuck, P. T., Orsmond, G. I., Wagner, M., & Cooper, B. P. (2011). Participation in social activities among adolescents with an autism spectrum disorder. *PLoS ONE*, 6(11), e27176. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0027176>
- Shields, N., Synnot, A., & Kearns, C. (2015). The extent, context and experience of participation in out-of-school activities among children with disability. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 165-174. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.007>
- Simpson, K., Keen, D., Adams, D., Alston-Knox, C., & Roberts, J. (2018). Participation of children on the autism spectrum in home, school, and community. *Child: Care, Health and Development*, 44(1), 99-107. <https://doi.org/10.1111/cch.12483>

- Singh, P., Ghosh, S., & Nandi, S. (2017). Subjective burden and depression in mothers of children with autism spectrum disorder in India: Moderating effect of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3097-3111. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3233-y>
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Manikam, R., Winton, A. S. W., Singh, A. N. A., Singh, J., & Singh, A. D. A. (2011). A mindfulness-based strategy for self-management of aggressive behavior in adolescents with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1153-1158. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.12.012>
- Shields, N., Synnot, A., & Kearns, C. (2015). The extent, context and experience of participation in out-of-school activities among children with disability. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 165-174. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.007>
- Sparapani, N., Morgan, L., Reinhardt, V. P., Schatschneider, C., & Wetherby, A. M. (2016). Evaluation of classroom active engagement in elementary students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 782-796. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2615-2>
- Spence, S. H. (2003). Social Skills Training with Children and Young People: Theory, Evidence and Practice. *Child and Adolescent Mental Health*, 8(2), 84-96. <https://doi.org/10.1111/1475-3588.00051>
- Syriopoulou-Delli, C. K., Polychronopoulou, S. A., Kolaitis, G. A., & Antoniou, A.-S. G. (2019). Views of teachers on anxiety symptoms in students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 704-720. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3752-1>
- Paquette, F., & Chagnon, F. (2000). Cadre de référence pour le développement et l'évaluation des programmes aux Centres jeunesse de Montréal. Montréal : Centres jeunesse de Montréal.
- Thommen, E. (2010). *Les émotions chez l'enfant: le développement typique et atypique*. Paris: Belin.
- Thommen, E. (2013). *Les recommandations de bonnes pratiques pour les personnes avec des troubles du spectre de l'autisme*. Revue suisse de pédagogie spécialisée, 1/7.
- Thommen, E. & Baggioni, L. (2013). *Observatoire-TSA, Veille scientifique N°1*. Récupéré de <http://www.ciip.ch/FileDownload/Get/300>
- Thommen, E., Baggioni, L., Eckert, A., Tessari Veyre, A. & Zbinden Sapin, V. (2017). Focus sur la scolarisation des enfants avec un TSA en Suisse, *A.N.A.E.*, 150, 623-631.

- Van Herwegen, J., Ashworth, M., & Palikara, O. (2018). Parental views on special educational needs provision: Cross-syndrome comparisons in Williams Syndrome, Down Syndrome, and Autism Spectrum Disorders. *Research in Developmental Disabilities, 80*, 102-111. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.06.014>
- VanLeit, B., & Crowe, T. K. (2002). Outcomes of an occupational therapy program for mothers of children with disabilities: Impact on satisfaction with time use and occupational performance. *American Journal of Occupational Therapy, 56*(4), 402-410. <https://doi.org/10.5014/ajot.56.4.402>
- Vaz, S., Parsons, R., Passmore, A. E., Andreou, P., & Falkmer, T. (2013). Internal Consistency, Test–Retest Reliability and Measurement Error of the Self-Report Version of the Social Skills Rating System in a Sample of Australian Adolescents. *PLoS ONE, 8*(9), e73924. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0073924>
- Veyre, A. T., Baggioni, L., & Thommen, E. (2019). Favoriser l'accès à la formation professionnelle pour les jeunes avec un trouble du spectre de l'autisme : État des lieux et pistes d'amélioration, 17.
- Villeneuve, M. (2009). A critical examination of school-based occupational therapy collaborative consultation. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 76*(1_suppl), 206-218. <https://doi.org/10.1177/000841740907600s05>
- Vousden, B., Wilkes-Gillan, S., Cordier, R., & Froude, E. (2019). The play skills of children with high-functioning autism spectrum disorder in peer-to-peer interactions with their classmates: A multiple case study design. *Australian Occupational Therapy Journal, 66*(2), 183-192. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12530>
- Waddington, E. M. (2006). Parents' and local education authority officers' perceptions of the factors affecting the success of inclusion of pupils with autistic spectrum disorders. *International Journal of Special Education, 21*, 14.
- Wetherby, A. M., Woods, J., Guthrie, W., Delehanty, A., Brown, J. A., Morgan, L., ... Lord, C. (2018). Changing developmental trajectories of toddlers with autism spectrum disorder: Strategies for bridging research to community practice. *Journal of Speech, Language, and*

Hearing Research, 61(11), 2615-2628. https://doi.org/10.1044/2018_JSLHR-L-RSAUT-18-0028

Williams, J. G. (2005). Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 91(1), 8-15. <https://doi.org/10.1136/adc.2004.062083>

Williams White, S., Keonig, K., & Scahill, L. (2007). Social Skills Development in Children with Autism Spectrum Disorders: A Review of the Intervention Research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1858-1868. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0320-x>

Zullig, K. J., Collins, R., Ghani, N., Hunter, A. A., Patton, J. M., Huebner, E. S., & Zhang, J. (2015). Preliminary development of a revised version of the School Climate Measure. *Psychological Assessment*, 27(3), 1072-1081. <https://doi.org/10.1037/pas0000070>

Zullig, K. J., Collins, R., Ghani, N., Patton, J. M., Scott Huebner, E., & Ajamie, J. (2014). Psychometric Support of the School Climate Measure in a Large, Diverse Sample of Adolescents: A Replication and Extension. *Journal of School Health*, 84(2), 82-90. <https://doi.org/10.1111/josh.12124>

12 ANNEXES

A. Critères diagnostics du DSM-V complets

A. Persistent deficits in social communication and social interaction across multiple contexts, as manifested by the following, currently or by history (examples are illustrative, not exhaustive, see text):

1. Deficits in social-emotional reciprocity, ranging, for example, from abnormal social approach and failure of normal back-and-forth conversation; to reduced sharing of interests, emotions, or affect; to failure to initiate or respond to social interactions.
2. Deficits in nonverbal communicative behaviors used for social interaction, ranging, for example, from poorly integrated verbal and nonverbal communication; to abnormalities in eye contact and body language or deficits in understanding and use of gestures; to a total lack of facial expressions and nonverbal communication.
3. Deficits in developing, maintaining, and understanding relationships, ranging, for example, from difficulties adjusting behavior to suit various social contexts; to difficulties in sharing imaginative play or in making friends; to absence of interest in peers.

Specify current severity: Severity is based on social communication impairments and restricted repetitive patterns of behavior. (See table below.)

B. Restricted, repetitive patterns of behavior, interests, or activities, as manifested by at least two of the following, currently or by history (examples are illustrative, not exhaustive; see text):

1. Stereotyped or repetitive motor movements, use of objects, or speech (e.g., simple motor stereotypies, lining up toys or flipping objects, echolalia, idiosyncratic phrases).
2. Insistence on sameness, inflexible adherence to routines, or ritualized patterns or verbal nonverbal behavior (e.g., extreme distress at small changes, difficulties with transitions, rigid thinking patterns, greeting rituals, need to take same route or eat food every day).
3. Highly restricted, fixated interests that are abnormal in intensity or focus (e.g., strong attachment to or preoccupation with unusual objects, excessively circumscribed or perseverative interest).

4. Hyper- or hyporeactivity to sensory input or unusual interests in sensory aspects of the environment (e.g., apparent indifference to pain/temperature, adverse response to specific sounds or textures, excessive smelling or touching of objects, visual fascination with lights or movement).

Specify current severity: Severity is based on social communication impairments and restricted, repetitive patterns of behavior. (See table below.)

C. Symptoms must be present in the early developmental period (but may not become fully manifest until social demands exceed limited capacities or may be masked by learned strategies in later life).

D. Symptoms cause clinically significant impairment in social, occupational, or other important areas of current functioning.

E. These disturbances are not better explained by intellectual disability (intellectual developmental disorder) or global developmental delay. Intellectual disability and autism spectrum disorder frequently co-occur; to make comorbid diagnoses of autism spectrum disorder and intellectual disability, social communication should be below that expected for general developmental level.

Note: Individuals with a well-established DSM-IV diagnosis of autistic disorder, Asperger's disorder, or pervasive developmental disorder not otherwise specified should be given the diagnosis of autism spectrum disorder. Individuals who have marked deficits in social communication, but whose symptoms do not otherwise meet criteria for autism spectrum disorder, should be evaluated for social (pragmatic) communication disorder.

Specify if:

- With or without accompanying intellectual impairment

- With or without accompanying language impairment

- Associated with a known medical or genetic condition or environmental factor

(Coding note: Use additional code to identify the associated medical or genetic condition.)

- Associated with another neurodevelopmental, mental, or behavioral disorder

(Coding note: Use additional code[s] to identify the associated neurodevelopmental, mental, or behavioral disorder[s].)

- With catatonia

(American Psychiatric Association (APA), 2013).

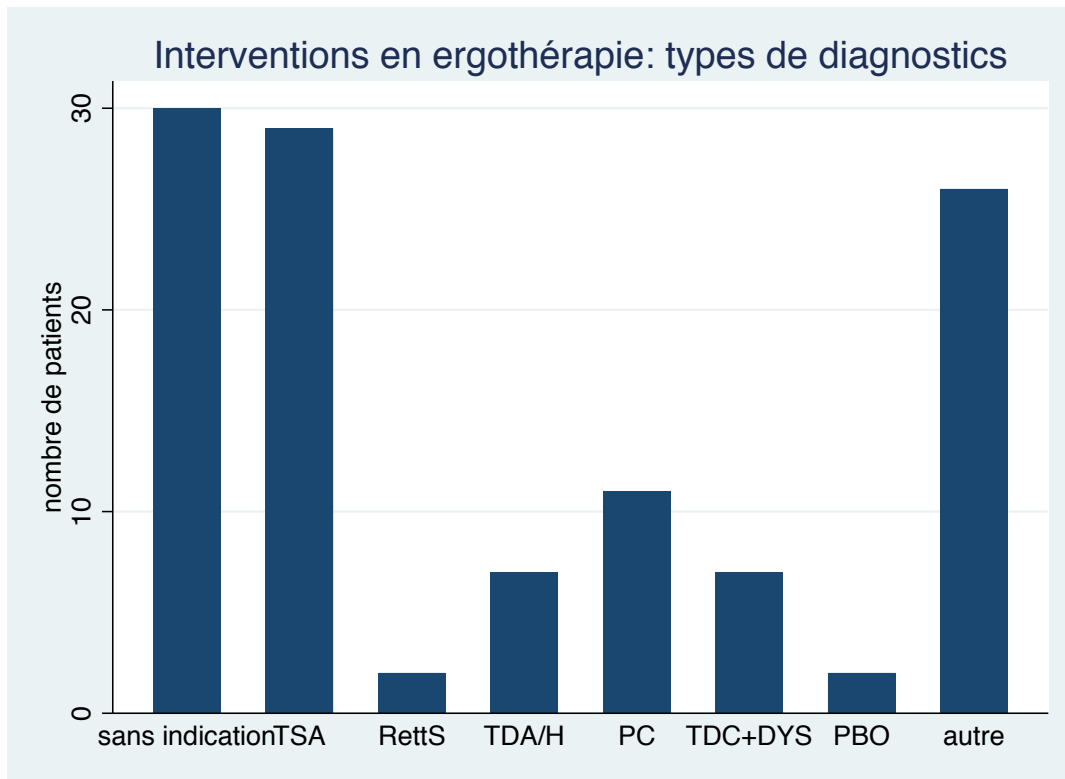
B. Classification des troubles du spectre de l'autisme par niveaux selon le DSM-V

Table: Severity levels for autism spectrum disorder

Severity level	Social communication	Restricted, repetitive behaviors
<p>Level 3 "Requiring very substantial support"</p> <p>Severe deficits in verbal and nonverbal social communication skills cause severe impairments in functioning, very limited initiation of social interactions, and minimal response to social overtures from others. For example, a person with few words of intelligible speech who rarely initiates interaction and, when he or she does, makes unusual approaches to meet needs only and responds to only very direct social approaches</p> <p>Inflexibility of behavior, extreme difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors markedly interfere with functioning in all spheres. Great distress/difficulty changing focus or action.</p>	<p>Level 2 "Requiring substantial support"</p> <p>Marked deficits in verbal and nonverbal social communication skills; social impairments apparent even with supports in place; limited initiation of social interactions; and reduced or abnormal responses to social overtures from others. For example, a person who speaks simple sentences, whose interaction is limited to narrow special interests, and who has markedly odd nonverbal communication.</p> <p>Inflexibility of behavior, difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors appear frequently enough to be obvious to the casual observer and interfere with functioning in a variety of contexts. Distress and/or difficulty changing focus or action.</p>	<p>Level 1 "Requiring support"</p> <p>Without supports in place, deficits in social communication cause noticeable impairments. Difficulty initiating social interactions, and clear examples of atypical or unsuccessful response to social overtures of others. May appear to have decreased interest in social interactions. For example, a person who is able to speak in full sentences and engages in communication but whose to- and-fro conversation with others fails, and whose attempts to make friends are odd and typically unsuccessful.</p> <p>Inflexibility of behavior causes significant interference with functioning in one or more contexts. Difficulty switching between activities. Problems of organization and planning hamper independence</p>

(American Psychiatric Association (APA), 2013).

C. Types de diagnostics des patients du services d'ergothérapie pédiatrique du CHUV



Interventions en ergothérapie : types de diagnostics

	Freq.	Percent	Cum.
sans indication	30	26.32	26.32
TSA	29	25.44	51.75
RettS	2	1.75	53.51
TDA/H	7	6.14	59.65
PC	11	9.65	69.30
TDC+DYS	7	6.14	75.44
PBO	2	1.75	77.19
autre	26	22.81	100.00
Total	114	100.00	

D. Codes attribués par l'Assurance invalidité pour les TSA

Tableau 1. Codes attribués par l'Assurance invalidité (code AI) selon le type de trouble.

Code AI*	Description	Remarques
401	Psychoses primaires du jeune enfant et autisme infantile, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année	Abrogé le 1.1.2010, et remplacé par les codes 405 et 406
404	Troubles du comportement des enfants doués d'une intelligence normale, au sens d'une atteinte pathologique de l'affectivité ou de la capacité d'établir des contacts, en concomitance avec des troubles de l'impulsion, de la perception, de la cognition, de la concentration et de la mémorisation, lorsqu'ils ont été diagnostiqués et traités comme tels avant l'accomplissement de la neuvième année. L'oligophrénie congénitale est classée exclusivement sous ch. 403	
405	Troubles du spectre autistique, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année	En vigueur depuis le 1.1.2010
406	Psychoses primaires du jeune enfant, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année	En vigueur depuis le 1.1.2010
649	Autres troubles du caractère, du comportement et de l'intelligence, y compris les troubles du développement du langage	Lorsque l'autisme a été diagnostiqué après la cinquième année, le code utilisé est souvent 649.

* Source : ibid. <http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19850317/201203010000/831.232.21.pdf>

(Thommen et al., 2018)

E. Méthodes de traitement utilisées en Suisse avec des enfants présentant un TSA

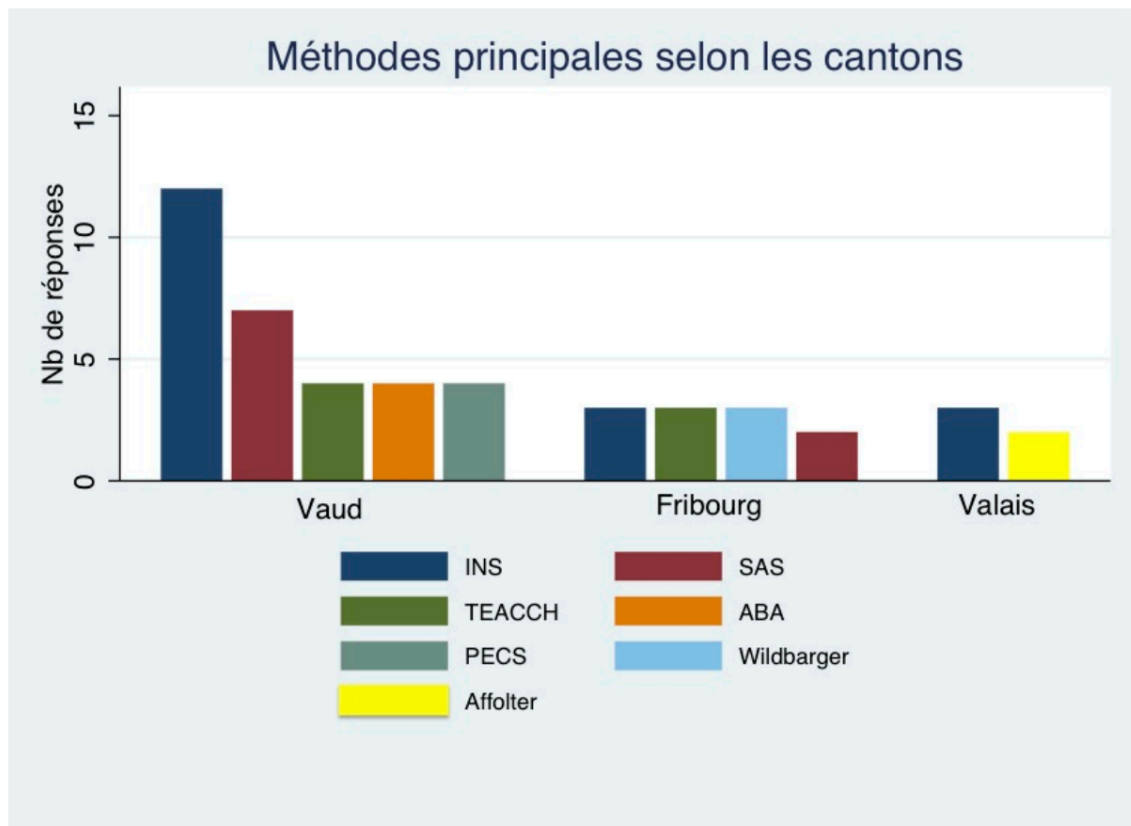
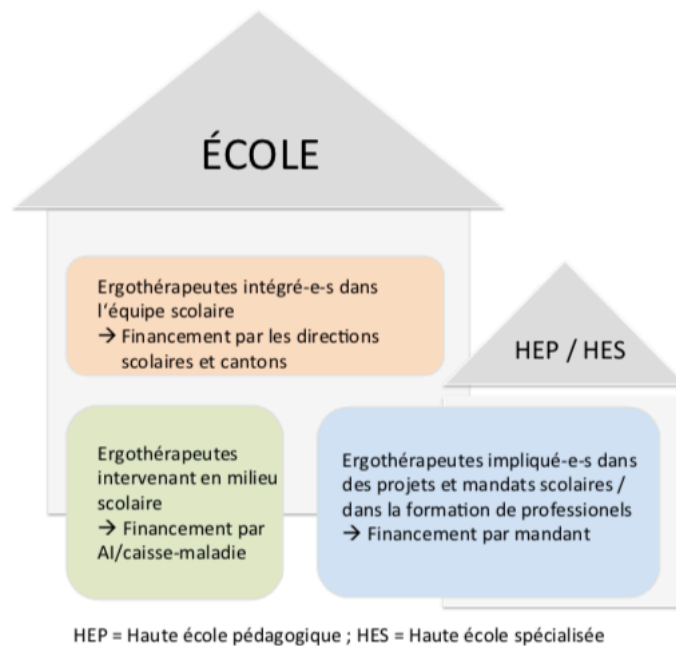


FIGURE 6. NOMBRE D'ERGOTHERAPEUTES QUI MENTIONNENT LES METHODES SELON LES CANTONS DE PRATIQUE.

Méthodes	Praticiens ayant suivi une formation	Total des utilisateurs
INS	16	20
Affolter	5	5
SAS	4	17
TEACCH	3	14
ESDM	2	7
ABA	2	8
PECS	2	15
CO-OP	2	2

TABLEAU 5. NOMBRE D'ERGOTHERAPEUTES QUI ONT SUIVI UNE FORMATION POUR LA METHODE QU'ILS UTILISENT.

F. Organisations de l'ergothérapie en milieu scolaire



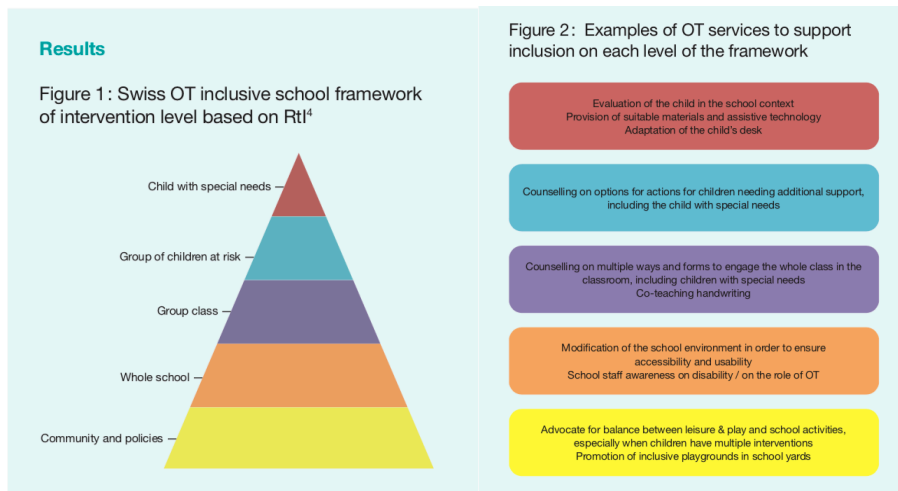
L'ergothérapeute soutient l'enfant directement au sein de l'école ordinaire dans l'accomplissement des activités et dans la participation au quotidien scolaire. Ceci peut comprendre notamment des interventions dans la classe ou des adaptations de l'environnement en collaboration étroite avec l'enseignante. Le financement est pris en charge par la caisse-maladie de l'enfant ou l'assurance-invalidité (AI).

L'ergothérapeute participe à des projets scolaires ou répond à des mandats pour lesquels son expertise est reconnue. A titre d'exemple, des ateliers peuvent être proposés à une équipe pédagogique ou dans le cadre de la formation des enseignants en HEP. Cette prestation a pour objectif d'encourager la collaboration et de soutenir les enfants en situation de handicap dans la participation au quotidien scolaire. Elle est rémunérée par le mandant (p. ex. : HEP, HES).

L'ergothérapeute fait partie du personnel scolaire, permettant par exemple d'intervenir pour faciliter la participation de tous les enfants en classe, en collaboration avec les enseignants et autres intervenants. Ces prestations sont financées par les directions scolaires et cantons.

(Ray-Kaesler, Kocher, Schulze, Echsel & Sannelli, 2015)

G. Les niveaux d'intervention de l'ergothérapie en milieu scolaire



(Ray-Kaeser et al., 2018)

H. Lignes directrices de la pédagogie universelle

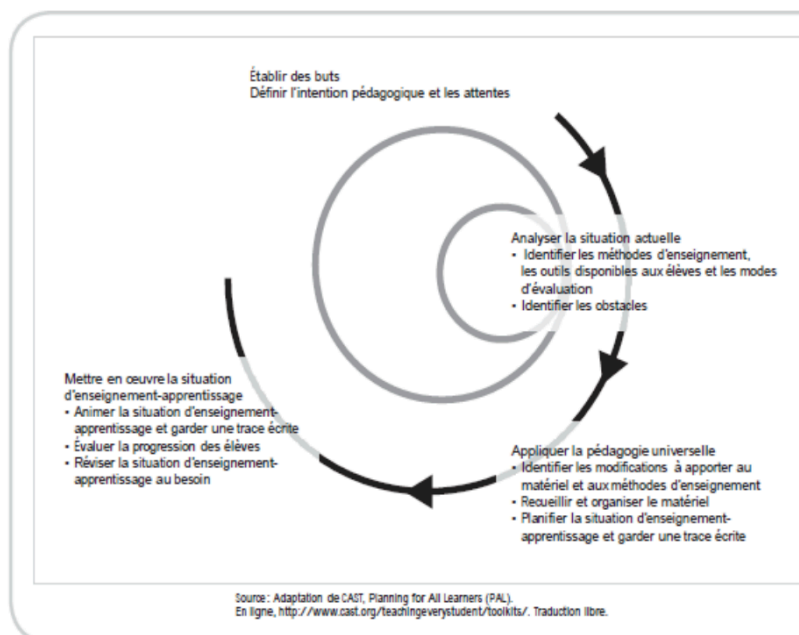
Universal Design for Learning Guidelines

I. Provide Multiple Means of Representation	II. Provide Multiple Means of Action and Expression	III. Provide Multiple Means of Engagement
1: Provide options for perception 1.1 Offer ways of customizing the display of information 1.2 Offer alternatives for auditory information 1.3 Offer alternatives for visual information	4: Provide options for physical action 4.1 Vary the methods for response and navigation 4.2 Optimize access to tools and assistive technologies	7: Provide options for recruiting interest 7.1 Optimize individual choice and autonomy 7.2 Optimize relevance, value, and authenticity 7.3 Minimize threats and distractions
2: Provide options for language, mathematical expressions, and symbols 2.1 Clarify vocabulary and symbols 2.2 Clarify syntax and structure 2.3 Support decoding of text, mathematical notation, and symbols 2.4 Promote understanding across languages 2.5 Illustrate through multiple media	5: Provide options for expression and communication 5.1 Use multiple media for communication 5.2 Use multiple tools for construction and composition 5.3 Build fluencies with graduated levels of support for practice and performance	8: Provide options for sustaining effort and persistence 8.1 Heighten salience of goals and objectives 8.2 Vary demands and resources to optimize challenge 8.3 Foster collaboration and community 8.4 Increase mastery-oriented feedback
3: Provide options for comprehension 3.1 Activate or supply background knowledge 3.2 Highlight patterns, critical features, big ideas, and relationships 3.3 Guide information processing, visualization, and manipulation 3.4 Maximize transfer and generalization	6: Provide options for executive functions 6.1 Guide appropriate goal-setting 6.2 Support planning and strategy development 6.3 Facilitate managing information and resources 6.4 Enhance capacity for monitoring progress	9: Provide options for self-regulation 9.1 Promote expectations and beliefs that optimize motivation 9.2 Facilitate personal coping skills and strategies 9.3 Develop self-assessment and reflection
Resourceful, knowledgeable learners	Strategic, goal-directed learners	Purposeful, motivated learners



© 2011 by CAST. All rights reserved. www.cast.org, www.udlcenter.org
 APA Citation: CAST (2011). *Universal design for learning guidelines version 2.0*. Wakefield, MA: Author.

© CAST 2011



(CAST, 2011)

1. Les trois domaines de la connectivité scolaire

Table 1. School connectedness domains and constructs.

Affective	Cognitive	Behavioural
<ol style="list-style-type: none"> 1. Feelings of acceptance, inclusion and belonging 2. Feelings of respect and being respected 3. Valuing the importance of school 4. Sense of safety 5. Sense of autonomy and independence 6. Feeling competent in academic abilities. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Perceptions of the quality of teacher relationships and support 2. Perceptions of the quality of peer relationships and support 3. Perceptions of the quality of academic support 4. Perceptions of discipline, fairness, order in the school 5. Perceptions of the value parents place on school and support engagement 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Actual involvement, participation or engagement (including classroom and playground activities, school organised extra-curricular activities or school events) 2. Level of effort or persistence 3. Positive or negative conduct 4. Degree of interest or motivation towards school

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203373.t001>

(Hodges, Cordier, Joosten, Bourke-Taylor, & Speyer, 2018)

J. Social Skills Improvement System-Rating Scales (SSIS-RS)

28

GRESHAM, ELLIOTT, VANCE, AND COOK


Table 1
Scale Features of SSRS and SSIS-RS

Rating scale features	SSRS rating scale	SSIS-RS rating scale
Scales	Social skills Problem behaviors Academic competence (teacher only)	Social skills Problem behaviors Academic competence (teacher only) Cooperation (6 items parent/teacher, 7 items student)
Social skills subscales	Cooperation (10 items all forms) Assertion (10 items all forms) Responsibility (10 items all forms) Self-control (10 items all forms)	Assertion (7 items all forms) Responsibility (6 items parent/teacher, 7 items student) Self-control (7 items parent/teacher, 6 items student) Communication (7 items parent/teacher, 6 items student) Empathy (6 items all forms) Engagement (7 items all forms)
Problem behaviors subscales	Externalizing (6 items all forms) Internalizing (6 items all forms)	Externalizing (12 items all forms) Internalizing (10 items parent/student, 7 items teacher) Bullying (5 items all forms) Hyperactivity/inattention (7 items all forms) Autism spectrum (15 items parent/teacher, 0 student)
Rating dimensions & descriptive anchors	Frequency (Never, Sometimes, or Very Often) Importance (Not Important, Important, or Critical)	Frequency (Never, Seldom, Often, or Almost Always) Importance (Not Important, Important, or Critical)
Points on scales	3-point Frequency rating 0 to 2 3-point Importance rating 0 to 2	4-point Frequency rating 0 to 3 3-point Importance ratings 0 to 2
Respondent forms	Parent form Teacher form Student elementary form Student secondary form	Parent form Teacher form Student ages 8–12 form Student ages 13–18 form
Number of social skills items	Parent form 39 items Teacher form 30 items Student elementary form 34 items Student secondary form 34 items	Parent form 46 items Teacher form 30 items Student ages 8–12 form 46 items Student ages 13–18 form 46 items
Number of problem behaviors items	Parent form 10 items Teacher form 10 items Student elementary form 0 items Student secondary form 0 items	Parent form 33 items Teacher form 30 items Student ages 8–12 form 29 items Student ages 13–18 form 29 items
Number of academic competence items	Teacher form 9 items	Teacher form 7 items
Average time to complete form	Parent form 20 min Teacher form 15 min Student forms 20 min	Parent form 15–20 min Teacher form 15–20 min Student forms 25 min
Other system components	Assessment-intervention record (AIR) Intervention guide (IG) Computerized scoring ASSIST	Performance screening guide (PSG) Class-wide intervention program (CIP) Intervention guide (IG) Computerized scoring ASSIST

Note. SSRS = Social Skills Rating System (Gresham & Elliott, 1990); SSIS-RS = Social Skills Intervention System (Gresham & Elliott, 2008).

(Gresham, Elliott, Vance, & Cook, 2011)

K. Extrait de l'instrument de mesure SSIS-RS

		Progress Report: Teacher Form			Andrew Taylor	
ID# 123456	Student Sex: Male	Birth Date: 05/29/2000	Norm Group: Male	Confidence Interval: 68%		

	Frequency/Belief				
	R1	R2	R3	R4	R5
Empathy					
Shows concern for others.	1	2	2		

	Frequency/Belief				
	R1	R2	R3	R4	R5
Engagement					
Joins activities that have already started.	2	2	2		
Invites others to join in activities.	2	2	2		
Makes friends easily.	1	1	1		
Interacts well with other children.	1	2	2		
Participates in games or group activities.	2	2	2		
Starts conversations with peers.	2	3	3		
Introduces herself/himself to others.	1	2	2		

	Frequency/Belief				
	R1	R2	R3	R4	R5
Self-Control					
Makes a compromise during a conflict.	1	1	1		
Stays calm when teased.	0	1	2		
Takes criticism without getting upset.	2	2	2		
Uses appropriate language when upset.	2	2	2		
Resolves disagreements with you calmly.	1	2	2		
Stays calm when disagreeing with others.	1	1	2		
Responds appropriately when pushed or hit.	0	1	1		

L. School Climate Measure (SCM)

Table 2
Revised SCM Items, Alpha Coefficients, and Factor Loadings

Item (% variance explained)	Exploratory factor analysis	Confirmatory factor analysis
Factor 1: Positive Student-Teacher Relationships (11.7%)	.89	.89
Teachers understand my problems	.72	.67
Teachers and staff seem to take a real interest in my future	.72	.73
Teachers are available when I need to talk with them	.71	.68
It is easy to talk with teachers	.73	.68
Students get along well with teachers	.56	.46
Teachers at my school help us children with our problems	.70	.79
My teachers care about me	.77	.78
My teacher makes me feel good about myself	.72	.78
Factor 2: Order and Discipline (7.9%)	.83	.84
Classroom rules are applied equally	.66	.66
Problems in this school are solved by students and staff	.61	.64
The rules of the school are fair	.75	.73
School rules are enforced consistently and fairly	.74	.76
My teachers make it clear to me when I have misbehaved in class	.54	.60
Discipline is fair	.66	.70
Factor 3: Opportunities for Student Engagement (7.5%)	.79	.79
Students have same opportunity in class to speak, and be listened to, in class (new)	.68	.67
Students can express feelings and thoughts about school work and life (new)	.68	.73
Students "different" in any way are treated with respect (new)	.63	.61
Nobody in my school is excluded from being successful (new)	.61	.63
Females and males treated as equals at school (new)	.63	.55
I can participate in a lot of interesting activities at school (new)	.52	.59
Factor 4: School Physical Environment (6.5%)	.89	.90
The school grounds are kept clean	.85	.87
My school is neat and clean	.94	.93
My school buildings are generally pleasant and well maintained	.82	.82
My school is usually clean and tidy	.78	.86
Factor 5: Academic Support (5.6%)	.70	.74
I usually understand my homework assignments	.58	.58
Teachers make it clear what work needs to be done to get the grade I want	.61	.65
I believe that teachers expect all students to learn	.60	.67
I feel that I can do well in this school	.61	.67
Factor 6: Parental Involvement (5.5%)	.80	.82
My parents talk with teachers about what is happening at home (new)	.69	.73
My parents are involved in school activities (new)	.76	.76
My parents are involved in discussions about what is taught at school (new)	.81	.85
Factor 7: School Connectedness (5.2%)	.70	.69
My schoolwork is exciting	.69	.66
Students can make suggestions on courses that are offered	.53	.43
This school make student enthusiastic about learning	.70	.75
Students are frequently rewarded or praised by faculty and staff for following school rules	.55	.58
Factor 8: Perceived Exclusion/Privilege (5.1%)	.76	.74
At my school, the same person always gets to help the teacher	.76	.69
At my school, the same students get chosen every time to take part in after-school or special activities	.76	.87
The same students always get to use things, like a computer, a ball or piano, when we interact	.65	.58
Factor 9: School Social Environment (4.2%)	.83	.83
I am happy with the kinds of students who go to my school	.85	.81
I am happy, in general, with the other students who go to my school	.85	.90
Factor 10: Academic Satisfaction (4.1%)	.73	.72
I am happy about the number of tests I have	.78	.77
I am happy about the amount of homework I have	.74	.72

Note. Cronbach's alpha is reported in boldface.

(Zullig et al., 2015)