



HAL
open science

Conception d'une application de soutien à la coéducation pour l'inclusion scolaire des élèves TSA

Isabeau Saint-Supery, Cécile Mazon, Meyer Eric, Hélène Sauzéon

► To cite this version:

Isabeau Saint-Supery, Cécile Mazon, Meyer Eric, Hélène Sauzéon. Conception d'une application de soutien à la coéducation pour l'inclusion scolaire des élèves TSA. *Éthiques inclusives en éducation. Recherches, contextes et pratiques* (p. 145-160), Champs Social, pp.260, 2023, Parentalité & Handicap. hal-04147610

HAL Id: hal-04147610

<https://inria.hal.science/hal-04147610v1>

Submitted on 30 Jun 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

« Trajectoires et pratiques inclusives : des idéaux éthiques à l'épreuve des faits. »

**CONCEPTION D'UNE APPLICATION DE SOUTIEN À LA COÉDUCATION
POUR L'INCLUSION SCOLAIRE DES ÉLÈVES TSA**

**Isabeau SAINT-SUPERY*^{1,2}, Cécile MAZON*^{1,2}, MEYER Eric², Hélène
SAUZÉON^{1,2}**

** contributions égales comme premiers auteurs*

*1 Inserm BPH Université de Bordeaux
Équipe ACTIVE (U1219)*

*2 Inria de l'Université de Bordeaux
Équipe-projet Flowers*

PARTIE ANONYME

CONCEPTION D'UNE APPLICATION DE SOUTIEN À LA COÉDUCATION POUR L'INCLUSION SCOLAIRE DES ÉLÈVES TSA

Mots-clés : *Coéducation, Trouble du Spectre de l'Autisme, Écosystème social, Conception Participative, Relations quadripartites*

Résumé.

L'environnement socioéducatif d'un élève avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est principalement tripartite avec : sa famille, l'école, et les services médico-sociaux. Chacune des parties, les personnes impliquées et leurs interactions ont une influence directe sur le jeune. Bien que formellement instituée comme requise pour favoriser l'inclusion scolaire, la coéducation est rarement opérationnelle, et chacune des parties rapportent des difficultés de communication et de coordination des projets de l'élève liées à l'absence d'unité de temps et d'espace pour échanger. Pour parfaire cette absence, l'action recherche TousEnsemble a consisté à coconcevoir une application web interactive pour la collaboration entre les acteurs de l'inclusion scolaire des élèves avec TSA. Une méthode de conception participative a été choisie pour permettre la codécision, l'engagement citoyen, et la responsabilisation éthique des parties prenantes à la conception du futur outil. Les besoins des utilisateurs ont été collectés, différents prototypes ont été créés en intégrant itérativement leurs retours, jusqu'à aboutir à un consensus. L'inspection ergonomique de l'outil final a satisfait les principaux besoins initiaux, aboutissant à un outil de soutien à la coéducation centrée sur les compétences, solutions éducatives et un partage de l'expertise de chacun au bénéfice de l'élève.

1. Introduction

L'inclusion scolaire des élèves avec handicap cognitif représente un défi pour toutes les parties impliquées : la famille, l'école et les professionnels extra-scolaires comme ceux du secteur médico-social. A ce défi réciproque s'ajoute le défi partagé de la nécessité d'une fluidité de la communication et de la collaboration entre ces lieux socioéducatifs en regard de leurs influences directes sur le jeune et sa scolarité comme soulignée par les approches systémiques du développement de l'enfant (modèle écosystémique de Bronfenbrenner, 1977), ou encore les approches polycentrées d'Emery (2017). Une bonne communication et collaboration entre les environnements proximaux de l'enfant sont les garantes de la continuité du parcours scolaire, et par rebond augmentent les chances de succès du projet professionnel du jeune tout en préservant le bien-être des personnes impliquées. En réalité, en dépit des bonnes volontés ou efforts de chacune des parties, la communication et la collaboration sont rapportées comme difficile, faisant barrière à la coéducation et donc à un accompagnement de qualité de l'élève (Roberts & Simpson, 2016; Vlcek et al., 2020). L'absence d'un espace commun physique ou numérique permettant d'échanger de manière synchrone ou asynchrone est identifié comme une des causes principales de ces difficultés. Dans ce contexte, une recherche-action participative a été engagée comme processus d'innovation participative pour adresser cette problématique terrain. Précisément, l'action-recherche *TousEnsemble* s'est donné pour objectif général de concevoir et évaluer un environnement numérique pour favoriser la communication et la collaboration des familles et des professionnels impliqués dans le suivi et l'accompagnement d'un élève avec handicap cognitif (le plus souvent un trouble du spectre de l'autisme). Ce chapitre relate cette action recherche, avec une première partie dédiée à ses fondements et motivations théoriques. S'en

suit la présentation du processus de conception participative, qui a abouti au développement d'une application web sécurisée. La dernière partie clôturant ce chapitre présente les premiers résultats et ouvrent sur les perspectives de recherche qui en émanent.

2. Fondements et motivations théoriques

La loi du 11 Février 2005 permettant à toutes les personnes en situation de handicap d'être scolarisées a fait progresser les taux de scolarisation des élèves avec trouble du spectre de l'autisme (TSA) mais des efforts considérables sont encore attendus au regard des statistiques d'inclusion. Pourtant il n'est plus débattu que la scolarisation en milieu ordinaire dès le plus jeune âge est bénéfique pour les élèves avec TSA, en favorisant le développement des compétences académiques, sociales, adaptatives, émotionnelles et relationnelles, voire à une réduction de l'expression des symptômes du TSA (McCurdy & Cole, 2014). L'éducation reçue influence grandement les chances de succès du projet professionnel et de vie du jeune (Howlin & Magiati, 2017), encore plus en France où le niveau de diplômes obtenus est un déterminant du futur statut socio-professionnel d'un individu. Ces relations bidirectionnelles individu-environnement sont au cœur du modèle systémique appelé Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé dans sa version pour enfants et adolescents (CIF-EA, Organisation mondiale de la santé, 2012). La CIF-EA établit que les situations de handicap résultent d'un déséquilibre entre l'individu et l'environnement, et permet d'identifier et analyser les barrières à la participation sociale des élèves avec TSA.

La complexité d'une inclusion scolaire réussie s'explique par la sévérité des symptômes, comme le manque d'autonomie, faisant des difficultés cognitives une première barrière. Le TSA est un trouble neurodéveloppemental associé à des altérations de la communication, des compétences sociales ainsi qu'une gamme d'intérêts et activités restreints (American Psychiatric Association, 2013). La notion de spectre traduit la grande diversité inter-individuelle observée tant dans la nature que dans l'intensité des symptômes. Le profil cognitif et comportemental atypique des élèves avec TSA engendre souvent des difficultés d'adaptation aux systèmes scolaires restant normatifs malgré les récents progrès d'ouverture à la diversité cognitive et, avec pour risque de compromettre leur inclusion en milieu ordinaire (e.g., Keen et al., 2016; McCurdy & Cole, 2014). Par exemple, ils peuvent avoir des difficultés à réaliser la plupart des activités scolaires de façon autonome. À cela s'ajoutent des difficultés d'engagement dans les activités scolaires ainsi que des difficultés à lier des relations avec les pairs et à interagir avec le personnel scolaire. La prise en charge et l'accompagnement des individus avec TSA se doivent d'être les plus personnalisés possibles pour rester au plus proche des besoins éducatifs et de soins de l'individu.

Une seconde barrière à la pleine participation des élèves avec TSA en milieu scolaire est liée aux facteurs socio-environnementaux. Ces derniers opèrent à plusieurs niveaux (social, organisationnel et culturel) et contribuent à former un mille-feuilles d'obstacles quotidiens auxquels sont confrontés l'élève, sa famille et ses aidants professionnels (enseignants et professionnels médico-sociaux et de l'accompagnement). Ces obstacles dégradent le vécu du système éducatif et la qualité de vie (scolaire, parentale ou professionnelle) de chacun(e) (Roberts & Webster, 2022). Le manque de matériel, de ressources humaines, de formation du personnel ainsi que la coordination entre professionnels sont déplorés (Vlcek et al., 2020). Ces derniers ont des emplois du temps souvent incompatibles, des habitudes de pratiques et de vocabulaires différentes, rendant la communication difficile à mettre en place dans un premier temps, et à maintenir ensuite. Le partage d'expérience et de connaissances relatives au domaine d'activité permet d'avoir une vision plus réaliste (et consensuelle) du jeune et de ses réelles aptitudes, et par conséquent répondre au besoin de personnalisation des soins et apprentissages

à procurer. De là, il est aisé de comprendre que les relations famille-école soient au cœur des recherches sur l'inclusion scolaire (e.g., Mazon et al., 2022; Roberts & Webster, 2022; Saggars et al., 2019; Vlcek et al., 2020).

A ce titre, l'importance de la coopération entre la famille et l'École est inscrite dans les discours institutionnels depuis les années 1980, accompagnée peu à peu par la notion de coéducation, qui correspond aux relations entre les acteurs « premiers », aussi appelés globalement « écosystème ou environnement social de l'élève ». Les différents individus qui le constitue, apportent un savoir unique, dont la synergie aux autres savoirs est supérieure à la somme des savoirs détenus par chacun en termes d'aptitudes, de compétences, de motivations de l'élève mais aussi d'adaptations socio-éducatives les plus appropriées (Roberts & Webster, 2022; Saggars et al., 2019). La coéducation exige une explicitation des objectifs et méthodes de la communauté, afin de coordonner les actions menées pour le jeune et que le nombre et la nature des compétences travaillées soit adapté à ses capacités et à son projet de vie. La continuité éducative permise par cette approche collective (*whole approach* en anglais) facilite la généralisation des apprentissages d'un milieu de vie à l'autre. Le processus de coéducation requière donc une communication de qualité entre les parties critiques, i.e., famille, école, services médico-sociaux.

Les moyens traditionnels de communication Famille-École (e.g., carnets de liaison) ne permettent pas une communication bidirectionnelle et continue entre parents et enseignant, gage d'une relation Famille-École qualitative. Des pro-logiciels comme *Pronote*, existent pour renforcer la relation Famille-École, en proposant plusieurs fonctionnalités comme la mise à disposition des devoirs et de ressources pédagogiques, ou encore d'une messagerie électronique. Mais l'usage de ces outils reste très consultatif, et n'a pas pour vocation réelle de favoriser les échanges bidirectionnels Famille-École, voire potentiellement génèrent des situations à risques pour la relation parent-enseignant (e.g., malentendu, chronophage de traitement des messages). Étonnamment, aucun outil numérique ne soutient aujourd'hui le dialogue Famille-École, pourtant essentiel et critique aux enfants à besoins spécifiques pour lesquels la participation parentale doit être mobilisée et mobilisable tout en respectant leurs propres contraintes.

Au total, la motivation princeps de notre action recherche était de permettre aux parents de communiquer plus facilement avec les professionnels et de participer activement à l'inclusion scolaire de leur enfant et à son suivi, pour mieux capaciter le dialogue et le partenariat « Famille-École », avec pour attendu un bénéfice direct pour les parents, les enseignants et l'enfant. A cette dyade, s'ajoutent les professionnels médico-sociaux et de l'accompagnement, dont les actions auprès de l'enfant et de sa famille contribuent à la réussite du parcours scolaire de l'élève. Leur participation au suivi de la scolarisation de l'élève, en collaboration avec la famille et l'école, constitue un levier puissant de par leurs connaissances générales des troubles du neurodéveloppement (TND), leurs connaissances spécifiques du profil de l'enfant qu'ils suivent, et la portée de leur prise en charge sur la vie quotidienne des élèves et de leurs familles.

3. Conception participative de Tous Ensemble : un processus itératif

La conception participative désigne un ensemble de méthodes permettant de concevoir un produit ou un service en impliquant les futurs utilisateurs ou *proxis* dans toutes les étapes de conception, et ce, selon un égal pouvoir de décision. Les méthodes participatives se sont révélées fructueuses dans le champ des technologies éducatives et pour la conception d'outils numériques pour les élèves à besoins spécifiques (Wróbel & Romanowski, 2015). Ces méthodes permettent de partir des besoins réels de la population visée et de répondre à des

problématiques terrain par un processus de conception itératif dans lequel les utilisateurs interviennent à toutes les étapes. Ainsi conçu, le produit final porte des fonctionnalités et services répondant au plus près aux besoins réels et à aux attentes des utilisateurs, ce qui, in fine, favorise son adoption à long-terme.

Classiquement, un processus de conception participative se décompose en quatre phases : 1) l'analyse des besoins des utilisateurs, 2) la génération d'idées, 3) le prototypage itératif, et 4) l'évaluation du produit conçu. Ces étapes sont répétées jusqu'à ce que le produit corresponde aux besoins des utilisateurs. Ce processus de conception a été instancié pour construire l'application web *TousEnsemble*. La Figure 1 illustre les étapes de la conception de cet outil, qui seront décrites ci-après (pour détails voir : Mazon et al., 2022).

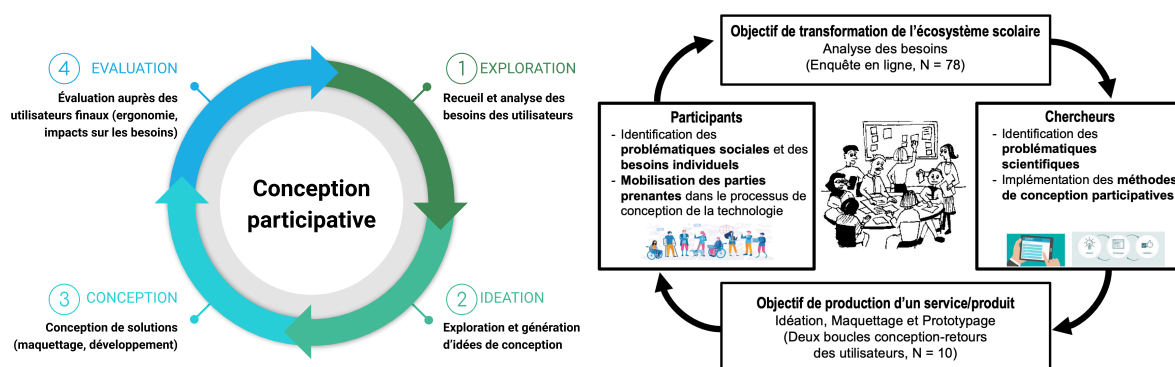


Figure 1 : Processus de conception participative appliqué au projet TousEnsemble

1.1. Analyse des besoins et premier maquettage

L'étape d'analyse des besoins est l'étape essentielle à tout processus de conception. Elle permet de consulter des représentants de la population cible au sujet des problèmes rencontrés et de les spécifier afin d'engager un processus de génération d'idées (consistant en général à proposer une première maquette). Dans le projet *TousEnsemble*, cette analyse des besoins a été réalisée à l'aide d'un questionnaire adressés à des parents, des enseignants (du milieu ordinaire ou spécialisé) et des professionnels cliniciens du TSA. Pour recruter les répondants, les chercheurs ont mobilisés les réseaux de l'Académie de Bordeaux et du Centre de Ressources Autisme (CRA) de la Nouvelle-Aquitaine pour diffuser l'appel à participation. L'objectif de cette enquête était de recenser les besoins en informations des trois parties et de déterminer si ces besoins étaient consensuels.

Les résultats de cette enquête se basent sur les réponses de 78 participants, dont 51% sont des professionnels de l'éducation nationale, 32% des parents et 17% des professionnels de santé. L'analyse des résultats de cette enquête de besoins a révélé un manque crucial de partage d'informations sur l'élève en termes de constances et d'évolutions au regard du projet personnalisé de scolarisation (PPS), et des dissonances de perception entre famille, enseignants et cliniciens sur le type d'informations nécessaires au suivi des élèves avec TSA scolarisés. A partir des résultats de cette enquête, un profil de besoins a été élaboré, pour identifier les 4 principaux services attendus, avec : 1) des informations sur le profil de l'élève et les particularités individuelles de l'élève, 2) des informations sur les compétences acquises et le PPS 3) un répertoire d'aides, adaptations et stratégies efficaces, et 4) des informations générales sur la situation de l'élève (e.g., suivi extra-scolaire, expérience scolaire, état de santé,

événements particuliers). Ces quatre thèmes ont guidé la conception d'une première maquette, constituée d'un dossier élève divisé en trois onglets (Figure 2) :

- 1) Mon Profil : informations sur les particularités de l'élève et informations générales sur sa prise en charge et son parcours
- 2) Mes Compétences : grille d'évaluation personnalisable, avec des compétences classées par catégories. Pour chaque compétences, des aides et adaptations peuvent être précisées
- 3) Mon Actualité : espace de partage d'informations à la manière d'un carnet de liaison.



Figure 2 : Première maquette de l'outil TousEnsemble

1.2. Prototypage itératif

L'étape de prototypage itératif consiste à alterner des phases de conception et de confrontation des idées aux utilisateurs cibles. Autrement dit, les utilisateurs sont confrontés à une idée de maquette et de fonctionnalités, et leurs retours sont ensuite intégrés dans une nouvelle version jusqu'à aboutir à une maquette qui leur convient. Deux phases de prototypage itératif ont été menées auprès de parents, de professionnels de santé et de l'éducation nationale. De nombreux retours ont été formulés pour modifier et compléter la maquette afin qu'elle s'aligne aux pratiques et besoins des utilisateurs. Les principaux points d'amélioration étaient les suivants¹ :

- Mélange entre les compétences et les aides et adaptations : de manière unanime, les personnes consultées ont déploré le fait que ces deux informations soient mélangées dans une même section. Les professionnels nous ont suggéré d'ajouter une section dédiée aux aides et adaptations, nommée « le carnet de solutions ».
- Consultation, évaluation et suivi des compétences : dans cette première version, les compétences pouvaient être ré-évaluées à n'importe quel moment et par tous les utilisateurs. De plus, il n'y avait pas de possibilité de conserver un historique des évaluations, afin de voir leur évolution dans le temps.
- Contributions des utilisateurs : l'aspect figé de l'information a été critiqué par notre panel. En l'état, l'outil ne proposait que de consulter des informations saisies, et aucune

¹ Ces points d'amélioration sont une synthèse des retours de deux phases de prototypage. La maquette a été modifiée entre les deux phases pour intégrer les premiers retours.

fonctionnalité d'ajout ou de modification des contenus n'était proposée. Les professionnels ont suggéré de permettre de modifier les informations et de faciliter la contribution de tous, et aussi de créer une section dédiée aux réunions (durant lesquelles les compétences pourraient être (ré)évaluées).

- Modération des contenus : Autant le panel s'accordait sur la nécessité de laisser toutes les parties contribuer équitablement au dossier, autant ils ont souligné le besoin de trouver des moyens de modérer les contenus publiés. De plus, certaines fonctionnalités ne pouvaient pas être laissées en libre modification, comme par exemple, la (ré)évaluation des compétences. Il a été suggéré de créer un rôle de référent/coordonateur du dossier, qui aurait des droits supplémentaires par rapport aux autres utilisateurs du dossier.
- Sécurisation des données : L'outil étant voué à contenir des informations personnelles (voire de santé) sur des jeunes en situation de handicap, une extrême vigilance était de mise vis-à-vis du stockage et de l'accès aux données. Aussi, l'application web ne doit être consultable que sur authentification de l'utilisateur, et chacun d'eux ne doit avoir accès qu'aux dossiers qui les concernent.
- Accès au dossier par des utilisateurs externes à l'établissement scolaire et au cercle familial : Bien souvent, les élèves avec TSA sont accompagnés par des professionnels extérieur au cercle scolaire, de manière plus ou moins permanente. Le panel a souhaité inclure ces professionnels parmi les utilisateurs autorisés car ils ont une contribution importante dans le suivi et l'accompagnement. Néanmoins, il faut que les droits d'accès puissent être gérés de manière à contrôler les accès aux informations sur l'élève en fonction de l'évolution de la composition de l'équipe de suivi.

À l'issue des phases de prototypage itératif, la maquette de l'application web a grandement évolué pour tenir compte des besoins et retours des futurs utilisateurs. Chaque utilisateur du dossier est identifié et affecté à un rôle (e.g., parent, enseignant, intervenant extérieur), et tous ont les mêmes droits de lecture et d'écriture dans le dossier. Un rôle particulier de référent a été créé : dans chaque équipe de suivi, une ou plusieurs personnes peuvent être désignées comme référent, et auront quelques droits supplémentaires : modération des contenus, création de réunions, gestion des comptes-rendus et des référentiels de compétences. Dans sa version finale, l'application *TousEnsemble* propose toujours un dossier élève, qui se divise désormais en 5 onglets (Figure 3) :

- 1) Profil : Le profil se présente sous la forme d'une « carte d'identité » avec la possibilité de lister les caractéristiques et particularités générales de l'élève sous forme de liste à puces. Il s'agit de la section à laquelle les utilisateurs accèdent en premier lorsqu'ils consultent le dossier de l'élève. Nous avons donc ajouté un bloc « Quoi de neuf » qui permet de visualiser les dernières modifications apportées au dossier.
- 2) Compétences : Les utilisateurs peuvent consulter l'évaluation la plus récente, mais aussi visualiser sur des graphiques, l'évolution des compétences et le profil actuel. Deux référentiels de compétences sont disponibles : 1) un référentiel fixe basé sur la Geva-Sco², et 2) un référentiel personnalisé, dans lequel les utilisateurs pourront définir plusieurs catégories de compétences et les évaluer. Le référentiel personnalisé peut être modifié uniquement par les utilisateurs référents du dossier.

² La Geva-Sco est une grille d'évaluation utilisée dans le PPS pour décrire les forces et faiblesses de l'élève et décider des aménagements. Elle est utilisée pour la création et le suivi du PPS de l'élève.

- 3) **Carnet de solutions** : Les aides, stratégies et adaptations sont regroupées dans une section dédiée, dans laquelle tous les utilisateurs pourront partager leurs pratiques. Pour chaque solution, les autres utilisateurs pourront indiquer s'ils l'utilisent ou non.
- 4) **Réunions** : Cette section permet de garder trace des échanges formels ou informels entre les utilisateurs du dossier. Des réunions peuvent être planifiées avec une liste d'utilisateurs conviés, et des comptes-rendus de réunion pourront être saisis et stockés au format PDF. C'est aussi dans cette section que les (ré)évaluations des compétences de l'élève pourront être saisies. Dans cette section, seul les utilisateurs référents peuvent créer ou modifier les réunions, et générer les comptes-rendus. Une fois générés, ces derniers sont accessibles à tous les utilisateurs.
- 5) **Actualités** : Peu de modifications ont été apportées à cette section. Elle a pour vocation de permettre aux utilisateurs de transmettre des informations et d'avoir des échanges courts sur les éventuels événements particuliers, informations à connaître sur l'élève, etc.
- 6) **Contacts** : Les utilisateurs peuvent voir la liste de toutes les personnes qui ont accès au dossier, leur rôle et leurs coordonnées.

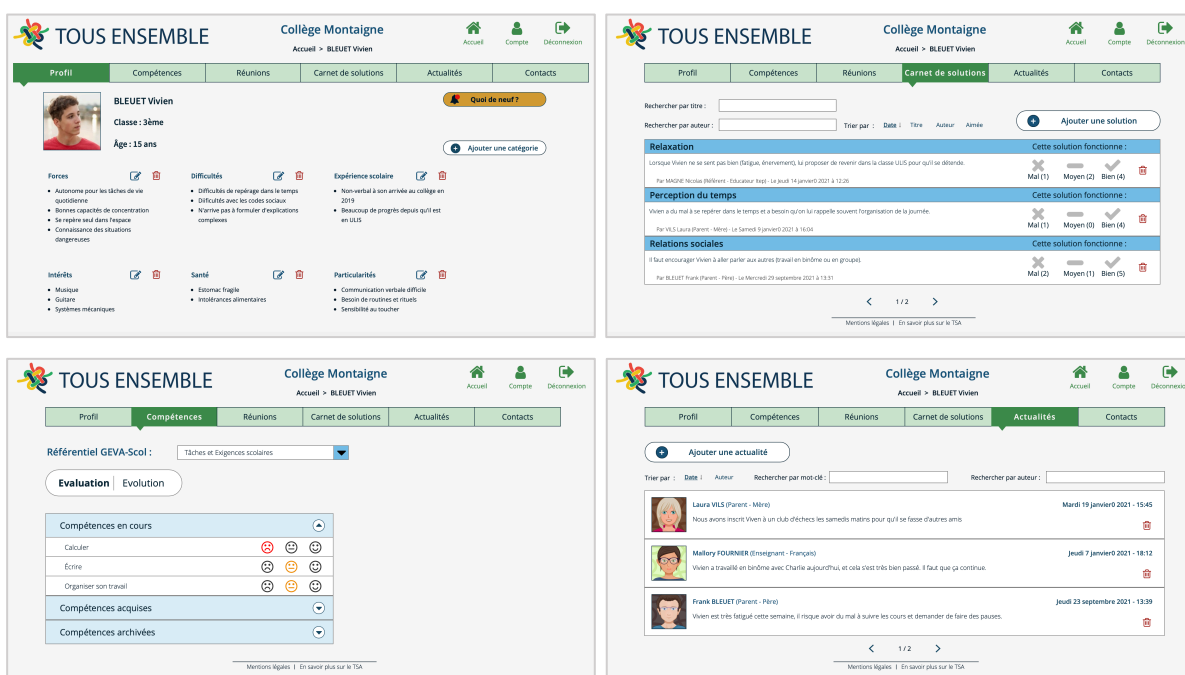


Figure 3 : Maquette finale de l'outil TousEnsemble

4. Évaluation de l'ergonomie

Lors de la conception d'un produit, et a fortiori d'un outil numérique, il est crucial de réaliser une évaluation des qualités ergonomiques de ce produit. Classiquement, une évaluation ergonomique d'un produit répond aux questions d'efficacité (permet-il d'atteindre l'objectif visé ?), d'efficience (l'objectif est-il atteint en un minimum d'effort ?) et de satisfaction des utilisateurs.

Pour réaliser l'évaluation ergonomique de l'outil *TousEnsemble*, nous avons choisi de combiner la méthode des persona avec la méthode des scénarios d'usage. Sur la base de profils réels d'élèves avec TSA, nous avons créé trois persona d'élèves sur lesquels les scénarios ont été basés. Pour chacun des trois profils, nous avons créé un scénario pour chaque catégorie d'utilisateur (*i.e.*, parent, enseignant, médico-social) avec des tâches à réaliser adaptées à leur profil. Nous avons recruté 21 participants (7 parents, 7 enseignants et 7 professionnels médico-sociaux), qui ont chacun complété trois scénarios. Pour les professionnels, un scénario les plaçait dans le rôle de référent du dossier pour tester les fonctionnalités propres à ce rôle. Des mesures objectives et subjectives pour l'inspection ergonomique ont été collectées et analysées. Les principaux résultats ont montré :

- 1) une efficacité (réussite au scénarios) et une efficience (durée de réalisation) d'utilisation élevées, d'après nos mesures objectives (données d'interaction et vidéos de navigation), quels que soient les scénarios et le rôle des utilisateurs ;
- 2) une utilisabilité perçue élevée ainsi qu'une bonne expérience utilisateur; d'un point vue pragmatique (atteinte des objectifs) et hédonique (plaisir suscité par l'interface)
- 3) 20 des 21 participants (95%) ont déclaré qu'ils recommanderaient l'application à leurs amis et/ou collègues, et qu'ils l'utiliseraient tous les jours, ou au moins une fois par semaine ;
- 4) la charge cognitive suscitée à l'utilisation de *TousEnsemble* était faible.

L'utilisation des méthodes participatives a permis de concevoir avec succès une application web dont les fonctionnalités remportent l'adhésion des utilisateurs ciblés, tout en étant très utilisables (tâches correctement accomplies en moyenne) alors que la plupart d'entre eux a rapporté ne pas être très à l'aise avec les applications web. Selon la théorie de la diffusion de Rogers (1995), qui offre une vision globale des processus impliqués dans l'acceptation ou l'abandon de l'utilisation d'une technologie, ces résultats aux tests utilisateurs sont encourageants en termes de prédiction de son adoption à long terme.

5. Perspectives

Forts des résultats de l'étude ergonomique, l'application web *TousEnsemble* a été développée et déployée en milieu réel pour en évaluer l'impact. L'application et la base de données associées sont hébergées sur un serveur sécurisé, dans le respect des législations (Cnil, RGPD). Le site est accessible uniquement sur authentification. Notre protocole d'étude-terrain inclut des équipes de suivi, composées d'au moins un représentant des trois milieux (familial, scolaire, médico-social) ou a minima d'un parent et d'un professionnel (scolaire ou médico-social), impliqués dans le suivi d'un élève avec TSA ou trouble neurodéveloppemental. La moitié des équipes recrutées disposera de *TousEnsemble* durant une période de 3 à 6 mois, et l'autre moitié bénéficiaire des conditions courantes, constituera le groupe contrôle.

Pour la sélection des mesures, nous avons souhaité poursuivre la démarche participative en proposant aux parties prenantes de co-décider les critères de jugement de l'étude. Des réunions de discussion (focus-group) ont été organisées avec des parents, enseignants et professionnels médico-sociaux afin de les interroger sur l'impact attendu de l'outil *TousEnsemble*. L'objectif de ces ateliers était de les questionner sur les critères d'évaluation qui leur semblaient les plus importants pour étudier l'efficacité de ce nouvel outil collaboratif de suivi. Une première partie de l'atelier avait pour but d'explorer leurs attentes et de leur laisser toute liberté d'évoquer les critères de jugement qui leur paraissaient importants à observer, et

la seconde partie proposait aux participants de passer en revue une pré-sélection d'indicateurs élaborée par les chercheurs afin d'en juger la correspondance avec ce qu'ils avaient préalablement définis. A l'issue de ces ateliers, la liste des mesures envisagées pour l'étude-terrain a été remaniée pour faire consensus et aussi pour inclure de nouvelles suggestions des participants, en particulier en lien avec la qualité de vie et le fardeau des aidants.

L'étude terrain actuellement en cours prévoit plusieurs prises de mesures afin de faire une évaluation longitudinale des impacts de l'outil, avec une prise de mesure avant utilisation (T0), à 3 mois (T3) et à 6 mois (T6). La comparaison des résultats entre le groupe équipé et le groupe contrôle au cours du temps permettra de déterminer si *TousEnsemble* améliore la relation entre les parties prenantes et leur bien-être, voire soutient le bien-être et les progrès de l'élève par effet rebond. Les résultats de cette étude seront livrés à l'été prochain.

6. Conclusion

Le *projet* TousEnsemble est une recherche-action participative, pour soutenir le processus de coéducation comme levier à la scolarisation des élèves avec TSA. L'utilisation des méthodes participatives pour la conception de cet outil comme pour la conception de l'étude terrain qui s'en suit permet de réduire la perspective « descendante » classiquement adoptée par les chercheurs au bénéfice d'une perspective « ascendante » dirigée par les besoins terrains. A cela les principes d'égalité de pouvoir de décision entre les parties prenantes et les chercheurs propres aux méthodes de design participatif, promeut l'adoption d'une approche horizontale respectueuse des contributions de chaque participant (quel que soit son statut social), et évite que la démarche ascendante soit contaminée par des considérations non pragmatiques ou éthiquement discutables. Les réglementations françaises et européennes en lien avec la protection des données personnelles ont par exemple été complétées par les participants par l'introduction de mécanismes de modération des contenus par le rôle du référent. Nous n'avons déploré aucun abandon de participant dans la conception de *TousEnsemble*, révélant ainsi la capacité des acteurs terrain à se mobiliser et s'impliquer dès lors que la recherche devient un espace de compréhension, de solutions et de connaissances coconstruites sur leurs besoins réels et partagés, faisant ainsi écho au succès actuel des approches de sciences citoyennes. Autrement dit, en associant l'expertise terrain à celle des chercheurs (Lengwiler, 2008), notre recherche action participative a permis de mieux comprendre les besoins terrain, d'apporter une solution concrète à un problème réel, et de mobiliser un engagement des acteurs concernés pour une expérimentation ultérieure qui produira sans aucun doute des connaissances inédites.

La version finale de l'application web *TousEnsemble* a suscité un grand intérêt auprès des aidants familiaux et professionnels qui ont reconnu son utilité et sa transversalité dans l'accompagnement des élèves avec TSA, à tous niveaux scolaires, et plus largement des personnes en situation de handicap. Cependant, ce processus de conception a également souligné les difficultés qu'ils rencontrent dans leur pratique quotidienne lorsqu'il s'agit de coordonner les efforts de chacun pour construire un projet d'accompagnement réussi. Plus que la simple proposition d'un dossier numérique de l'élève, la conception de l'application a questionné les enjeux socio-organisationnels liés à la construction et à la mise en œuvre du suivi et de l'accompagnement des élèves avec TSA, tels que le rôle de chaque catégorie d'acteurs et leur contribution au projet d'accompagnement.

Références

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Fifth Edition). American Psychiatric Association. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513-531. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.32.7.513>
- Ebersold, S. (2003). Inclusion and mainstream education: An equal cooperation system. *European Journal of Special Needs Education*, 18(1), 89-107. <https://doi.org/10.1080/0885625032000042339>
- Emery, R. (2017). La collaboration multiprofessionnelle dans les contextes d'institution spécialisée : Dimensions thématiques et concepts convoqués pour l'étude des pratiques. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 78(2), 193. <https://doi.org/10.3917/nras.078.0193>
- Howlin, P., & Magiati, I. (2017). Autism spectrum disorder : Outcomes in adulthood. *Current Opinion in Psychiatry*, 30(2), 69-76. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000308>
- 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>
- Lengwiler, M. (2008). Participatory Approaches in Science and Technology : Historical Origins and Current Practices in Critical Perspective. *Science, Technology, & Human Values*, 33(2), 186-200. <https://doi.org/10.1177/0162243907311262>
- Mazon, C., Etchegoyhen, K., Saint-Supery, I., Amestoy, A., Bouvard, M., Consel, C., & Sauzéon, H. (2022). Fostering parents-professional collaboration for facilitating the school inclusion of students with ASD : Design of the "ToGather" web-based prototype. *Educational Technology Research and Development*, 70(1), 231-262. <https://doi.org/10.1007/s11423-021-10073-w>
- McCurdy, E. E., & Cole, C. L. (2014). Use of a Peer Support Intervention for Promoting Academic Engagement of Students with Autism in General Education Settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 883-893. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1941-5>
- Organisation mondiale de la santé. (2012). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, CIF-EA : Version pour enfants et adolescents*. Presses de l'EHESP OMS.
- Roberts, J., & Simpson, K. (2016). A review of research into stakeholder perspectives on inclusion of students with autism in mainstream schools. *International Journal of Inclusive Education*, 20(10), 1084-1096. <https://doi.org/10.1080/13603116.2016.1145267>
- Roberts, J., & Webster, A. (2022). Including students with autism in schools : A whole school approach to improve outcomes for students with autism. *International Journal of Inclusive Education*, 26(7), 701-718. <https://doi.org/10.1080/13603116.2020.1712622>
- Rogers, E. M. (1995). *Diffusion of innovations* (4th ed). Free Press.
- Saggers, B., Tones, M., Dunne, J., Trembath, D., Bruck, S., Webster, A., Klug, D., & Wang, S. (2019). Promoting a Collective Voice from Parents, Educators and Allied Health

Professionals on the Educational Needs of Students on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(9), 3845-3865. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04097-8>

- Vlcek, S., Somerton, M., & Rayner, C. (2020). Collaborative Teams : Teachers, Parents, and Allied Health Professionals Supporting Students With Autism Spectrum Disorder in Mainstream Australian Schools. *Australasian Journal of Special and Inclusive Education*, 44(2), 102-115. <https://doi.org/10.1017/jsi.2020.11>
- Wróbel, M., & Romanowski, A. (2015). Guidelines for designing products and services for users with special needs by design thinking method. In K. Boczkowska, J. Lewandowski, & A. Polak-Sopińska, *Ergonomics for people with disabilities : Social and occupational integration* (p. 98-114). University of technology.