



**HAL**  
open science

# Des technologies numériques pour l'inclusion scolaire des collégiens avec TSA : Des approches individuelles aux approches écosystémiques pour soutenir l'individu et ses aidants

Cécile Mazon

## ► To cite this version:

Cécile Mazon. Des technologies numériques pour l'inclusion scolaire des collégiens avec TSA : Des approches individuelles aux approches écosystémiques pour soutenir l'individu et ses aidants. Sciences cognitives. Université de Bordeaux, 2019. Français. NNT : . tel-02398226

**HAL Id: tel-02398226**

**<https://inria.hal.science/tel-02398226v1>**

Submitted on 7 Dec 2019

**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.

**UNIVERSITÉ DE BORDEAUX**

ÉCOLE DOCTORALE : Société, Politique et Santé Publique (SP2)

SPÉCIALITÉ : Sciences cognitives et Ergonomie,  
option Sciences Cognitives

---

**DES TECHNOLOGIES NUMÉRIQUES POUR  
L'INCLUSION SCOLAIRE DES COLLÉGIENS AVEC TSA**

Des approches individuelles aux approches  
écosystémiques pour soutenir l'individu et ses  
aidants

---

par **Cécile MAZON**

**Thèse présentée pour obtenir le grade de Docteur de l'Université de Bordeaux**  
Soutenue le 25 novembre 2019

**Sous la direction de Hélène SAUZÉON**  
Co-encadrée par Charles CONSEL

*Composition du jury :*

<b>Mme</b>	<b>LANNEGRAND Lyda</b>	PU	Université de Bordeaux	Présidente   Examinatrice
<b>M.</b>	<b>COHEN David</b>	PU-PH	Université Pierre et Marie Curie ; GH Pitié Salpêtrière	Rapporteur
<b>M.</b>	<b>VANDROMME Luc</b>	PU	Université de Picardie Jules Verne	Rapporteur
<b>Mme</b>	<b>DERGUY Cyrielle</b>	MCU	Université Paris Descartes	Examinatrice
<b>Mme</b>	<b>SAUZÉON Hélène</b>	PU	Université de Bordeaux ; Inria	Directrice de thèse
<b>M.</b>	<b>CONSEL Charles</b>	PU	Bordeaux INP	Co-encadrant
<b>M.</b>	<b>BOUVARD Manuel</b>	PU-PH	Hôpital Charles Perrens	Invité
<b>Mme.</b>	<b>AMESTOY Anouck</b>	PH	Hôpital Charles Perrens	Invitée



---

# Résumé

---

Bien que l'inclusion scolaire soit essentielle pour leur devenir socio-professionnel, les enfants et adolescents avec TSA rencontrent encore des difficultés à accéder à une scolarisation en milieu ordinaire. La diffusion progressive des technologies dans la société a encouragé le développement d'interventions numériques dédiées au TSA. Néanmoins, les précédentes revues de la littérature indiquent que ces dernières ciblent principalement les aspects cliniques du TSA (avec une surreprésentation des approches remédiationnelles), mais rarement directement les compétences scolaires ou encore les relations parents-professeurs. De là, l'objectif général de la thèse est de concevoir et évaluer des outils numériques favorisant l'inclusion scolaire de collégiens avec TSA, avec 4 principales contributions :

**1) Extraction de l'existant (étude 1) :** Une revue systématique a été menée pour apprécier l'efficacité et l'utilisabilité des technologies numériques actuelles à visée clinique et éducative. Cette étude confirme la prépondérance des aspects cliniques dans cette nouvelle littérature interventionnelle. L'examen de la méthodologie et des résultats des études montre l'importance d'évaluer rigoureusement l'efficacité de ces nouveaux outils, notamment regard de leur visée première (clinique et/ou ergonomique).

**2) Conception et évaluation d'une application d'assistance à la régulation émotionnelle pour l'inclusion en classe ordinaire (étude 2) :** Une analyse des besoins des élèves avec TSA a été réalisée par une mise en relation entre des mesures de comportements socio-adaptatifs scolaires et de fonctionnement sociocognitif et exécutif. Cette analyse a souligné l'aspect critique des capacités sociocognitives pour le fonctionnement socio-adaptatif des élèves avec TSA, en faisant une cible privilégiée d'intervention (étude 2a). De là, une application mobile d'assistance à la régulation émotionnelle en classe a été conçue à l'aide d'une méthode participative, impliquant familles et professionnels. L'application a été évaluée auprès de 33 élèves en inclusion en classe ordinaire, dont 14 avec TSA (étude 2b). Cette étude montre que 1) le système a été utilisé en classe ordinaire de façon autonome et avec succès, et 2) qu'il s'est montré efficace pour soutenir l'autorégulation des émotions chez des collégiens avec TSA.

**3) Évaluation d'une application d'entraînement à visée scolaire (étude 3) :** Une application d'entraînement au calcul par des activités d'échanges monétaires embarquant un algorithme de machine-learning de personnalisation de l'apprentissage a fait l'objet d'une étude de faisabilité auprès de collégiens avec TSA et/ou DI (N= 24). Des résultats prometteurs ont été obtenus après une intervention de trois semaines. Cette étude pilote montre qu'une intervention à visée scolaire peut être pertinente pour enseigner des compétences de numératie à des élèves de classe spécialisée, avec une amélioration des capacités de calcul et un bon niveau de motivation après l'intervention.

**4) Conception d'un outil numérique pour les aidants (étude 4) :** Sur la base d'une analyse des besoins auprès d'un panel de parents, d'enseignants et de cliniciens (N= 86 sur 124 sollicités), nous avons conçu un outil web de suivi de l'élève visant à promouvoir la collaboration et la communication entre le milieu familial, le milieu scolaire et le milieu médico-social. Un premier prototype a été élaboré après avoir présenté des maquettes à des familles et des professionnels, ouvrant comme perspective à notre travail, une étude d'évaluation de l'utilité et de l'efficacité.

L'ensemble des études menées est discuté et mis en perspective avec de nouvelles pistes d'investigation et, notamment en lien avec la prise en compte des théories de l'autodétermination dans les méthodes de conception et de validation des interventions numériques pour les enfants avec TSA.

**Mots-clés :** autisme, inclusion scolaire, technologies, conception, aidants.





---

# Abstract

---

Although inclusive education is essential for their socio-professional future, children and adolescents with ASD still face difficulties in accessing mainstream schooling. The progressive diffusion of technologies in society has encouraged the development of digital interventions for ASD. Nevertheless, previous literature reviews indicate that they focus mainly on the clinical aspects of ASD (with an over-representation of remediation approaches), but rarely directly on academic skills or parent-teacher relationships. Hence, the general objective of the thesis is to design and evaluate digital tools that promote the school inclusion of students with ASD, with four main contributions:

**1) Extraction of state-of-the-art (study 1):** A systematic review was conducted to assess the effectiveness and usability of current digital technologies for clinical and educational purposes. This study confirms the prevalence of clinical aspects in this new interventional literature. The review of the methodology and results of the studies shows the importance of rigorously evaluating the effectiveness of these new tools, particularly with regard to their primary purpose (clinical and/or ergonomic).

**2) Design and evaluation of an application for emotional regulation assistance for inclusion in the regular classroom (study 2):** An analysis of students' needs with ASD was carried out by studying relationships between socio-adaptive school-related behaviors with measures of sociocognitive and executive functioning. This analysis highlighted the critical role of sociocognitive skills for the socio-adaptive functioning of students with ASD, making it a preferred target for intervention (*study 2a*). From there, a mobile application to assist emotional regulation in the classroom was designed using participatory methods, involving families and professionals. The application was evaluated with 33 students in mainstream class, including 14 with ASD (*study 2b*). This study revealed that 1) the system has been used successfully and independently in the regular classroom, and 2) it has been shown to be effective in supporting emotional self-regulation in middle school students with ASD.

**3) Evaluation of an educative application (study 3):** A feasibility study has been conducted with an application for calculation through monetary exchange activities using a machine-learning algorithm for personalized learning. Promising results were obtained with middle school students with ASD and/or DI (N=24) after a three-week intervention. This pilot study shows that a technology-based educative intervention can be relevant for teaching numeracy skills to students in specialized classes, which results in improved calculation skills and a high level of motivation after the intervention.

**4) Development of a digital tool for caregivers (study 4):** Based on a needs analysis with a panel of parents, teachers and clinicians (N=86 out of 124 contacted), we developed a web-based student curriculum monitoring tool to promote collaboration and communication between the family, school and medical-social environments. A first prototype was developed after presenting models to families and professionals, opening up a perspective for our work with a study to evaluate its utility and its effectiveness.

All the studies conducted are discussed and put into perspective with new avenues of investigation and, in particular, in relation to the consideration of theories of self-determination in methods for designing and validating digital interventions for children with ASD.

**Keywords :** *autism, school inclusion, technologies, design, caregivers.*





---

# Unité de recherche

---

**Laboratoire Handicap, Activité, Cognition, Santé**  
(Université de Bordeaux | BPH Inserm U1219)

Université de Bordeaux  
148 avenue Léo Saignat, 33000 Bordeaux, France

**Équipe-projet Phoenix**

Inria Bordeaux Sud-Ouest  
200 Avenue de la Vieille Tour, 33405 Talence Cedex





*À mon père,  
À mes grands-parents,*



---

# Remerciements

---

« C'est au contact d'autrui que l'Homme apprend ce qu'il sait »

- Euripide

Ce travail de thèse n'aurait pas pu voir le jour, ni aboutir sans l'implication et le soutien des gens qui m'ont entouré ces trois dernières années, tant sur le plan professionnel que personnel.

Je tiens tout d'abord à remercier Hélène Sauzéon, qui a dirigé ce travail, et qui m'a apporté un soutien sans faille pour me pousser à donner le maximum. Je souhaite t'exprimer ma profonde gratitude pour la grande bienveillance dont tu as fait preuve, la confiance totale que tu as placée en moi, mais aussi pour cette ténacité extraordinaire sans laquelle ce travail n'aurait pu être couronné de succès, et cette capacité à toujours trouver des solutions quand je pensais être dans une impasse. J'ai beaucoup appris à tes côtés, tant sur le plan scientifique que sur le plan humain. Merci aussi pour toutes ces opportunités que tu m'as offertes pour valoriser nos travaux et préparer la poursuite de ma carrière, tant sur le plan de l'enseignement que de la recherche. Pour tout cela, je te remercie encore et te souhaite la meilleure des réussites dans le futur. Je tiens aussi à remercier Charles Consel, qui a m'a accueillie dans l'équipe Phoenix et co-encadrée depuis mon stage de fin d'études. Nos échanges m'ont permis d'ouvrir et d'approfondir ma réflexion et de mûrir sur le plan professionnel.

Je remercie l'ensemble des membres du jury d'avoir accepté d'examiner ce travail de thèse et de m'avoir offert l'opportunité d'échanger avec eux. Votre présence et vos encouragements représentent pour moi un réel et immense honneur. Merci à Lyda Lannegrand d'avoir accepté de présider ce jury et pour ses retours éclairants sur le travail mené dans le cadre de cette thèse. Merci aussi à mes rapporteurs, Luc Vandromme et David Cohen, pour leurs retours à la fois avisés et bienveillants qui m'encouragent à poursuivre mes travaux. Je remercie Cyrielle Derguy, examinatrice, pour son enthousiasme à l'égard de ces travaux. Je remercie également, Manuel Bouvard et Anouck Amestoy, pour leurs encouragements et pour leur disponibilité pour le projet.

Je souhaite aussi remercier l'ensemble des personnes qui ont participé au projet, sans qui ce travail de thèse ne pourrait exister. Merci à nos collaborateurs du secteur ASH du Rectorat de Bordeaux, qui ont accepté de nous soutenir dans la réalisation de nos projets de recherche et de nous avoir permis d'entrer en contact avec les établissements de la région. Je tiens aussi à remercier nos collaborateurs de l'association ARI pour leur enthousiasme et leur participation à ce projet. J'espère que nous pourrions continuer notre collaboration pour proposer des solutions innovantes pour les élèves et leurs aidants. Merci aussi aux proviseurs et enseignants spécialisés des collèges George Rayet, Gérard Philippe, François Mauriac et Tivoli, qui nous ont ouvert leurs portes pour rencontrer leurs élèves et travailler avec eux, mais qui m'ont aussi soutenu pendant la réalisation de l'étude. Merci pour votre enthousiasme, votre disponibilité et votre implication. Et bien sûr, une immense merci à tous les élèves qui ont participé, parce que sans vous, rien n'aurait été possible. Je tiens aussi à remercier Benjamin Clément et Pierre-Yves Oudeyer, qui m'ont permis d'utiliser leurs recherches et leur matériel pour conduire une étude auprès des élèves des Ulis.

Cette thèse a été aussi l'occasion de découvrir le monde de l'enseignement, et je souhaite également adresser des remerciements à l'ensemble des personnes qui m'ont permis de vivre cette expérience. Merci à Christian Belio et Éric Sorita, mais aussi à Virginie Bonnici de m'avoir ouvert les portes de l'école d'ergothérapie et permis de faire mes premiers pas en tant qu'enseignante auprès de vos élèves. J'ai beaucoup apprécié notre collaboration et j'espère avoir l'occasion d'intervenir dans votre établissement. Merci également à l'équipe pédagogique de l'UF Mathématiques et Interactions, et en particulier à Frédérique Faïta, qui m'a aidé à prendre mes marques lorsque j'ai commencé à enseigner dans la licence MIASHS (et encore aujourd'hui lorsque j'ai des questions subsidiaires !). Merci aussi à Pierre-Alain Joseph, qui m'a aussi offert l'opportunité d'intervenir dans le DU Sciences Neuropsychologiques, et pour son enthousiasme pour le travail des étudiants.

Je tiens aussi à adresser un mot à mes collègues de l'Inria, anciens et nouveaux, avec qui j'ai passé des moments délicieux. Un big-up particulier pour les membres de l'équipe Phoenix, les lanciers de balle, les bières, et les baby-foot m'ont montré les bons côtés de la recherche et de l'esprit d'équipe. :) J'espère que vos projets seront couronnés de succès et notamment pour nos fameux « start-uppeurs » qui font en sorte de combler le fossé entre recherche et pratiques.

Enfin, rien n'est possible sans le soutien de nos proches, famille et amis. Merci Maman d'avoir supporté mes sauts d'humeur, mes moments de « bad » desquels je ne pensais jamais me sortir, et d'avoir toujours cherché les mots pour me soutenir et me remonter le moral. Ce chemin, je ne l'aurai jamais emprunté sans toi. Merci à mon frère et à mes tatas pour votre soutien, votre bonne humeur, votre humour et la bouffée d'air frais que vous m'avez toujours apporté. Merci à mon Nico, qui a certainement vécu ces trois ans de thèse comme si c'était la sienne, merci d'avoir toujours été là pour moi et de continuer à l'être, de me soutenir et de m'encourager, et surtout d'être toi. Merci aussi à ma keupine Mailys pour son soutien, son enthousiasme, sa bonne humeur, et plus encore. Tu es celle avec qui je peux partager mes pensées les plus folles (et mes GIFs les plus fous ;)), et tu trouves toujours une façon de rire de nos situations rocambolesques ; trop de love, mon BBfesse ! Merci aussi à tous mes amis que je ne pourrais citer ici, mais quoi qu'il en soit, vous êtes dans mon cœur.



---

# Table des matières

---

<b>Première partie : Partie théorique.....</b>	<b>1</b>
<b>Introduction générale .....</b>	<b>3</b>
<b>L'inclusion scolaire des individus avec TSA en France.....</b>	<b>5</b>
1. LE SYSTÈME SCOLAIRE FRANÇAIS .....	7
1.1. <i>Historique du système scolaire français et de l'insertion des personnes handicapées.....</i>	7
1.2. <i>Présentation générale du système scolaire français.....</i>	8
1.2.1. Les cycles de la scolarité obligatoire .....	8
1.2.2. De la maternelle au collège : l'acquisition du socle commun de connaissances, de compétences et de culture .....	9
1.2.3. La poursuite d'études dans le 3 <sup>e</sup> degré .....	10
2. ÉDUCATION INCLUSIVE ET SCOLARISATION DES ÉLÈVES EN SITUATION DE HANDICAP .....	11
2.1. <i>La loi du 11 février 2005 et l'ouverture de l'école aux enfants en situation de handicap.....</i>	11
2.2. <i>Inclusion des élèves en situation de handicap : le projet personnalisé de scolarisation.....</i>	12
2.2.1. Principales orientations scolaires décidées par le PPS. ....	12
2.2.2. Adaptations et aménagements prévus par le PPS.....	13
2.2.3. Autres plans d'accompagnement en milieu scolaire.....	14
2.3. <i>Données actuelles sur l'inclusion scolaire.....</i>	14
<b>Le Trouble du Spectre Autistique (TSA).....</b>	<b>17</b>
INTRODUCTION .....	19
1. DÉFINITION ET CRITÈRES DIAGNOSTIQUES ACTUELS.....	20
2. ÉPIDÉMIOLOGIE.....	22
2.1. <i>Prévalence du TSA.....</i>	22
2.2. <i>Étiologies et facteurs de risque du TSA.....</i>	23
2.3. <i>Comorbidités.....</i>	24
2.4. <i>Évolution et pronostic.....</i>	24
3. FONCTIONNEMENT COGNITIF ATYPIQUE ET COMPORTEMENTS ADAPTATIFS .....	24
3.1. <i>Un fonctionnement cognitif atypique : principales considérations.....</i>	24
3.1.1. Hypothèse du déficit de la théorie de l'esprit.....	25
3.1.2. Hypothèse d'un dysfonctionnement exécutif.....	26
3.1.3. Hypothèse d'une faible cohérence centrale.....	27
3.2. <i>Des comportements adaptatifs limités.....</i>	28
4. DÉPISTAGE ET DIAGNOSTIC DES TSA.....	29
4.1. <i>Principes et outils pour le diagnostic du TSA.....</i>	29
4.2. <i>Dépistage précoce du TSA.....</i>	30
<b>Modèles d'analyse de la situation de handicap scolaire des élèves avec TSA.....</b>	<b>33</b>
INTRODUCTION .....	35
1. LE MODÈLE DE LA CIF-EA POUR COMPRENDRE LES BARRIÈRES À L'INCLUSION SCOLAIRE.....	35
1.1. <i>Présentation de la CIF et de la CIF-EA.....</i>	35
1.2. <i>La CIF-EA appliquée aux enfants et adolescents avec TSA.....</i>	38
1.2.1. Fonctionnement et handicap.....	38
1.2.2. Facteurs contextuels.....	39
2. APPROCHE ÉCOSYSTÉMIQUE POUR LA COMPRÉHENSION DES FACTEURS SOCIO-ENVIRONNEMENTAUX .....	40
2.1. <i>Modèle écosystémique du développement.....</i>	40
2.2. <i>Approche écosystémique appliquée à l'inclusion scolaire.....</i>	41

<b>Prise en charge du TSA : Thérapies et interventions psycho-comportementales .....</b>	<b>45</b>
INTRODUCTION .....	47
1. LES DEUX FAMILLES ACTUELLES D'INTERVENTION POUR LE TSA .....	47
1.1. <i>Les programmes complets de traitement.</i> .....	47
1.2. <i>Les interventions focalisées.</i> .....	48
1.3. <i>Efficacité des thérapies psycho-comportementales.</i> .....	49
2. LES TECHNOLOGIES NUMÉRIQUES COMME NOUVELLE GÉNÉRATION D'INTERVENTION .....	49
2.1. <i>Les interventions sur ordinateur mode « cabinet » pour les enfants avec TSA</i> .....	50
2.1.1. Compétences verbales et communication.....	51
2.1.2. Les aptitudes sociales.....	52
2.1.3. La reconnaissance des émotions. ....	53
2.1.4. Les processus de théorie de l'esprit. ....	54
2.2. <i>L'assistance numérique en milieu scolaire (mode « in situ ») pour les enfants avec TSA</i> .....	55
2.2.1. L'assistance à la communication. ....	56
2.2.2. Les programmes d'activités. ....	57
2.2.3. Interactions sociales.....	58
2.2.4. Limites des travaux sur l'assistance.....	59
2.3. <i>Les technologies à visée éducative pour les enfants avec TSA</i> .....	60
2.3.1. Des besoins en termes de réussite scolaire : le cas des mathématiques.....	61
2.3.2. Conception d'outils numériques pour l'éducation spécialisée.....	62
2.3.3. Les STI comme environnements d'apprentissage dynamiques.....	65
2.4. <i>Des besoins de soutien chez les aidants</i> .....	66
<b>Les méthodes de conception et de validation des interventions numériques .....</b>	<b>69</b>
INTRODUCTION .....	71
1. LES MÉTHODES DE CONCEPTION .....	71
1.1. <i>Méthodes de conception en ergonomie des IHM</i> .....	71
1.1.1. Évolution des IHM dans la conception des outils numériques .....	71
1.1.2. Méthodes centrées utilisateur.....	73
1.2. <i>Méthodes de conception des interventions numériques dédiées au TSA</i> .....	75
1.2.1. Des interventions humaines augmentées par la technologie.....	75
1.2.2. Développement de principes de conception pour les individus avec TSA .....	76
1.2.3. Développement de méthodes de conception participative.....	76
2. LES MÉTHODES D'ÉVALUATION.....	77
2.1. <i>Principes de l'évaluation ergonomique</i> .....	77
2.2. <i>Principes de l'évaluation clinique et thérapeutique</i> .....	78
2.2.1. Les standards de l'évaluation de l'efficacité thérapeutique.....	78
2.2.2. Limites méthodologiques dans l'évaluation des interventions numériques dédiées au TSA.....	80
<b>Deuxième partie : Problématique et Méthode .....</b>	<b>83</b>
<b>Objectifs et Méthodologie générale .....</b>	<b>85</b>
1. PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS DE LA THÈSE .....	87
2. MÉTHODOLOGIE GÉNÉRALE .....	88
2.1. <i>Explorer la littérature existante sur les interventions numériques à visée clinique auprès des individus avec TSA</i> .....	88
2.2. <i>Concevoir et évaluer une technologie d'assistance à la régulation émotionnelle</i> .....	89
2.3. <i>Évaluer la pertinence d'une intervention adressant les compétences mathématiques des élèves avec TSA en classe spécialisée</i> .....	90
2.4. <i>Adresser les besoins de l'environnement social pour améliorer la qualité de l'accompagnement</i> .....	91

<b>Troisième partie : Partie empirique.....</b>	<b>93</b>
<b>Axe de travail n° 1 : Revue systématique de la littérature .....</b>	<b>95</b>
PRÉAMBULE .....	97
1.    INTRODUCTION .....	99
1.1. <i>Previous reviews: main findings and limitations</i> .....	99
1.2. <i>Two distinct purposes: TE vs. TU?</i> .....	101
1.3. <i>Aim and contributions</i> .....	102
2.    METHOD .....	102
2.1. <i>Search procedure</i> .....	102
2.2. <i>Selection procedure</i> .....	103
2.3. <i>Data extraction and categorization</i> .....	103
3.    RESULTS.....	104
3.1. <i>Literature search and quality ratings</i> .....	104
3.2. <i>Studies' purposes classification and general description of interventions (technology, target outcomes, settings)</i> .....	110
3.3. <i>Study designs' screening (participants, inclusion/exclusion, design)</i> .....	111
3.4. <i>Measurements' screening</i> .....	114
3.4.1.    Evaluating the effects of TBI: reliability and consistency of measurements .....	114
3.4.2.    Durability and generalization of TBI effects: Near/far effects and transfer of acquired skills .....	115
3.5. <i>Results consistency and its relationship with design and measurements</i> .....	116
4.    DISCUSSION .....	122
4.1. <i>TE and TU Studies – friends or foes?</i> .....	123
4.2. <i>Limitations</i> .....	124
<b>Axe de travail n° 2 : Conception et évaluation d'une application d'assistance à visée clinique.....</b>	<b>127</b>
PRÉAMBULE	129
1.    ÉTUDE N° 2A : ANALYSE DES BESOINS COGNITIFS AUPRÈS DE COLLÉGIENS	
AVEC TSA ET/OU DI.....	131
1.1. <i>Introduction</i> .....	132
1.2. <i>Adaptive Functioning and Adaptive Behaviors in ASD</i> .....	132
1.3. <i>Method</i> .....	134
1.3.1.    Participants.....	134
1.3.2.    Measures .....	135
1.3.3.    Quality of Life (QoL) measure .....	136
1.3.4.    Statistical Analyses.....	136
1.4. <i>Results</i> .....	137
1.4.1.    Neuropsychological results and construction of composite variables.....	138
1.4.2.    Group Differences on Socio-Adaptive Functioning and on QoL.....	138
1.4.3.    Mediating Effect on Socio-Adaptive Functioning and QoL.....	139
1.5. <i>Discussion</i> .....	142
1.5.1.    Similarities and Differences Between ASD and ID Conditions.....	142
1.5.2.    Mediating Effects of Studied Factors on School Adaptive Behaviors in Students with ASD or ID.....	142
1.5.3.    Mediating Effects of Studied Factors on QoL in Students with ASD or ID.....	144
1.5.4.    Limitations.....	144
1.6. <i>Conclusion</i> .....	145
2.    ÉTUDE N° 2B : CONCEPTION ET ÉVALUATION D'UNE APPLICATION SUR TABLETTE POUR DES	
COLLÉGIENS AVEC TSA ET/OU DI EN INCLUSION EN CLASSE ORDINAIRE.....	147
2.1. <i>Introduction</i> .....	148
2.2. <i>Related work</i> .....	149
2.2.1.    Emotion regulation in ASD .....	149
2.2.2.    Regulation strategies in ASD.....	150
2.2.3.    Introducing an assistive technology in special-education classrooms.....	151
2.2.4.    General principles to develop interactive technologies for adolescents with ASD .....	152

2.3.	<i>Application design</i> .....	152
2.3.1.	Participatory design.....	152
2.3.2.	Design principles.....	154
2.4.	<i>Application description</i> .....	155
2.5.	<i>Method</i> .....	157
2.5.1.	Participants .....	157
2.5.2.	Measures.....	158
2.5.3.	Procedure.....	159
2.5.4.	Design and statistical treatments.....	160
2.6.	<i>Results</i> .....	161
2.6.1.	Application usability .....	161
2.6.2.	Application usage in the inclusion classroom.....	162
2.6.3.	Application efficacy in the inclusion classroom.....	164
2.6.4.	Intervention transfer on general measures of emotional self-regulation.....	164
2.7.	<i>Discussion</i> .....	165
2.7.1.	Implementing design principles: a successful ER application.....	165
2.7.2.	Insights from analyzing log data.....	166
2.7.3.	Participatory design allowed collaborative use.....	168
2.7.4.	Deploying an assistive technology in mainstream environments: lessons learned.....	168
2.7.5.	Limitations.....	169
2.7.6.	Future works .....	169
2.8.	<i>Conclusion</i> .....	169
2.9.	<i>Appendix</i> .....	170

### **Axe de travail n° 3 : Évaluation d'une intervention numérique visant les compétences**

#### **mathématiques..... 173**

##### PRÉAMBULE 175

1.	INTRODUCTION.....	177
1.1.	<i>Compétences en mathématiques et Interventions auprès d'individus avec TSA</i> .....	177
1.2.	<i>Apports des STI pour la conception d'environnements d'apprentissage dynamiques</i> .....	179
2.	MÉTHODE .....	180
2.1.	<i>Participants</i> .....	180
2.2.	<i>Matériel</i> .....	182
2.2.1.	Application KidLearn.....	182
2.2.2.	Application contrôle .....	184
2.2.3.	Mesures.....	185
2.3.	<i>Procédure</i> .....	186
2.4.	<i>Traitement et analyse des données</i> .....	187
3.	RÉSULTATS .....	188
3.1.	<i>Comparaison Intergroupe en pré-intervention</i> .....	188
3.2.	<i>Comparaison Intra-groupe : Effets pré-post</i> .....	188
3.3.	<i>Analyses post-hoc : influence du QI et des symptômes autistiques sur les résultats</i> .....	191
4.	DISCUSSION.....	191
5.	CONCLUSION .....	194

### **Axe de travail n° 4 : Conception centrée-utilisateur d'un outil numérique pour les aidants**

#### **des élèves avec TSA..... 195**

##### PRÉAMBULE 197

1.	INTRODUCTION.....	200
2.	ÉTAT DE L'ART .....	201
2.1.	<i>Inclusion scolaire des élèves avec TSA : contributions et limites de la CIF-EA</i> .....	201
2.2.	<i>Une approche écosystémique pour adresser les barrières socio-environnementales</i> .....	202
2.3.	<i>Partenariat Famille-École et pratiques numériques</i> .....	204
3.	MÉTHODE DE CONCEPTION .....	205

4.	ANALYSE DES BESOINS .....	206
4.1.	<i>Méthode</i> .....	206
4.2.	<i>Résultats</i> .....	207
5.	PRODUCTION D'IDÉES .....	211
6.	PROTOTYPAGE ITÉRATIF.....	212
6.1.	<i>Participants</i> .....	212
6.2.	<i>Procédure</i> .....	212
6.3.	<i>Première itération</i> .....	212
6.4.	<i>Seconde itération</i> .....	216
7.	DISCUSSION .....	219
8.	CONCLUSION ET PERSPECTIVES .....	221
	<b>Quatrième partie : Discussion et conclusion.....</b>	<b>223</b>
1.	SYNTHÈSE ET DISCUSSION DES TRAVAUX.....	227
1.1.	<i>Avancement des recherches sur les interventions numériques pour le TSA</i> .....	227
1.1.1.	Revue thématique : domaines d'intervention et technologies utilisées.....	227
1.1.2.	Considérations méthodologiques .....	228
1.2.	<i>Principaux résultats des études réalisées dans la thèse</i> .....	230
1.2.1.	Intérêts d'une approche ergonomique : placer l'utilisateur au centre de la conception. ....	231
1.2.2.	Intérêt des approches interventionnelles : améliorer la qualité des évaluations.....	232
1.3.	<i>Limitations</i> .....	233
1.3.1.	Conception de technologies pour les TSA.....	233
1.3.2.	Évaluation de techno pour TSA.....	235
2.	PERSPECTIVES .....	237
2.1.	<i>Améliorer la conception des applications à destination des élèves avec TSA</i> .....	237
2.2.	<i>Évaluer l'outil conçu pour les aidants</i> .....	239
3.	CONCLUSION.....	239
	<b>Bibliographie.....</b>	<b>241</b>
	<b>Annexes .....</b>	<b>263</b>
1.	ANNEXE 1 : ARTICLE ORIGINAL PARU DANS <i>ENFANCE</i> .....	265
2.	ANNEXE 2 : CHAPITRE DE LIVRE SUR LES ASSISTANCES NUMÉRIQUES POUR LA COGNITION .....	285







---

PREMIÈRE PARTIE :  
PARTIE THÉORIQUE

---





---

# Introduction générale

---

Sur la base d'une prévalence d'environ 1% de la population, la Haute Autorité de Santé (HAS) estime qu'en France, 700 000 personnes présenteraient un trouble du spectre autistique (TSA), dont environ 100 000 jeunes de moins de 20 ans (HAS, 2018). La prise en charge et l'accompagnement des personnes avec TSA peuvent encore être améliorées en France, à commencer par l'inclusion scolaire des enfants et des adolescents avec TSA. Dès 2005, le gouvernement a mis en place des plans Autisme pour définir les stratégies nationales visant un meilleur accompagnement des individus avec TSA, du repérage des premiers symptômes à la délivrance de services d'accompagnement pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des individus avec TSA. En 2018, le 4<sup>e</sup> plan Autisme définit cinq engagements pour les personnes avec TSA, parmi lesquels figurent notamment le développement d'interventions, l'amélioration de la scolarisation des enfants et de la participation des adultes, ou encore le soutien aux familles et la reconnaissance de leur rôle dans le processus d'accompagnement de l'individu (Secrétariat chargé des personnes handicapées, 2018).

Depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, tout enfant en situation de handicap est de droit un élève (loi n° 2005-102). A fortiori, la loi Peillon sur l'orientation et la programmation pour la refondation de l'École de la République du 8 juillet 2013 reconnaît le principe de l'école inclusive pour tous les enfants, sans aucune distinction (loi n° 2013-595). Ces deux lois forment le socle qui doit assurer à tout enfant, une scolarisation continue et, en priorité dans le milieu ordinaire. Les établissements scolaires ont le devoir d'accueillir tous les enfants, et de proposer une pédagogie adaptée aux besoins éducatifs particuliers des élèves.

La scolarisation d'enfants avec TSA, au même titre que les enfants en situation de handicap (ESH) en général, représente un enjeu national puisqu'il faut d'une part aménager les infrastructures pour permettre leur accueil dans les meilleures conditions, et d'autre part, adapter le système scolaire actuel pour les accompagner tout au long de leur cursus et les intégrer au mieux dans les classes ordinaires. Des structures d'accueil spécialisées existent (IME, Sessad, ...), mais de plus en plus d'études montrent que la scolarisation en milieu ordinaire peut être plus bénéfique pour l'enfant et son insertion sociale (*e.g.*, Chevallier, Courtinat-Camps, et de Léonardis, 2015; Hameury, Mollet, Massé, Lenoir, et Barthélémy, 2006; Hunt et McDonnell, 2007; Osborne et Reed, 2011 ; Reed et Osborne, 2014). Malgré les bénéfices démontrés, l'inclusion scolaire en milieu ordinaire reste encore insuffisante pour les enfants avec TSA. Prado (2013) estimait que seul un quart des individus avec TSA de moins de 20 ans étaient scolarisés. En 2016, environ 32 000 élèves avec TSA étaient scolarisés de la maternelle au lycée (Secrétariat chargé des personnes handicapées, 2018), ce qui représente environ 30% de l'estimation du nombre d'enfants et d'adolescents avec TSA vivant en France.

Pour explorer cette problématique, le premier chapitre propose une description du système scolaire français actuel, et du processus de scolarisation d'un ESH. Dans le deuxième chapitre, nous présentons une description clinique actuelle de l'autisme et des pratiques de diagnostic. Le troisième chapitre propose de synthétiser les enjeux de la scolarisation des élèves avec TSA et d'analyser les facteurs susceptibles de l'influencer.

Ces dernières années, les interventions se sont révélées être des outils prometteurs pour répondre aux enjeux thérapeutiques et psycho-éducatifs liés à la prise en charge et à l'accompagnement des individus avec TSA (*e.g.*, Grynszpan, *et al.*, 2014). Nous explorerons à travers deux chapitres les méthodes de prises en charge des individus avec TSA et les méthodes de conception et d'évaluation de technologies dans le champ du TSA.



# 1

---

## L'inclusion scolaire des individus avec TSA en France

---



### *Sommaire du chapitre*

<b>1. Le système scolaire français.....</b>	<b>7</b>
1.1. HISTORIQUE DU SYSTÈME SCOLAIRE FRANÇAIS ET DE L'INSERTION DES PERSONNES HANDICAPÉES .....	7
1.2. PRÉSENTATION GÉNÉRALE DU SYSTÈME SCOLAIRE FRANÇAIS .....	8
1.2.1. <i>Les cycles de la scolarité obligatoire.....</i>	8
1.2.2. <i>De la maternelle au collège : l'acquisition du socle commun de connaissances, de compétences et de culture.....</i>	9
1.2.3. <i>La poursuite d'études dans le 3<sup>e</sup> degré.....</i>	10
<b>2. Éducation inclusive et scolarisation des élèves en situation de handicap .....</b>	<b>11</b>
2.1. LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005 ET L'OUVERTURE DE L'ÉCOLE AUX ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP .....	11
2.2. INCLUSION DES ÉLÈVES EN SITUATION DE HANDICAP : LE PROJET PERSONNALISÉ DE SCOLARISATION .....	12
2.2.1. <i>Principales orientations scolaires décidées par le PPS.....</i>	12
2.2.2. <i>Adaptations et aménagements prévus par le PPS.....</i>	13
2.2.3. <i>Autres plans d'accompagnement en milieu scolaire.....</i>	14
2.3. DONNÉES ACTUELLES SUR L'INCLUSION SCOLAIRE.....	14





# 1. Le système scolaire français

Le système scolaire tel qu'on le connaît est le fruit d'un long processus de structuration et de démocratisation de l'instruction en France. Le système actuel est encore jeune, et continue d'évoluer comme en attestent les différentes réformes du XX<sup>e</sup> et du XXI<sup>e</sup> siècle, dont font partie les politiques d'inclusion des élèves en situation de handicap (lois de 2005 à 2019).

## 1.1. Historique du système scolaire français et de l'insertion des personnes handicapées

Depuis ses origines antiques, l'école a toujours été le siège de luttes de pouvoir pour le contrôle de l'instruction du peuple, et donc du fonctionnement de la société. Les relations entre l'Église, l'État et les puissances populaires (*i.e.*, noblesse et bourgeoisie) ont participé à la construction et à la déconstruction de l'école française au fil des siècles. Notre école moderne est le résultat relativement récent d'un long processus de démocratisation et d'émancipation confessionnelle de l'instruction publique (*e.g.*, Fage, Moullet, Consel et Sauzéon, 2018 ; Knittel et Castets-Fontaine, 2015 ; Troger et Ruano-Borbalan, 2016). Après la Révolution française de 1789, une série de lois et de circulaires organisent la séparation entre l'Église et l'État sur le plan scolaire, en déposant l'Église de son pouvoir sur l'instruction publique. Les premiers fondements de l'école moderne apparaissent. En 1792, Condorcet pose les principes d'égalité des chances et de laïcité pour l'instruction publique, dont l'État doit se faire garant. À la même époque, Napoléon développe l'enseignement secondaire, notamment avec la création des lycées.

Au XIX<sup>e</sup> siècle, le premier ministère de l'instruction publique est créé (ancêtre de notre Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche [MENESR]). La loi Guizot (1833) permet d'étendre le réseau d'enseignement primaire en obligeant chaque commune à financer une école primaire. En termes d'organisation, cette loi promulgue aussi la création d'écoles pour les instituteurs, d'une rétribution minimale, d'un contrôle des manuels scolaires par l'État et d'un corps d'inspecteurs de l'enseignement. À la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, une série de grandes lois entérine le contrôle de l'instruction publique par l'État de l'enseignement primaire à l'enseignement supérieur. La loi Jules Ferry de 1881 rend l'école laïque, gratuite et obligatoire de 6 à 13 ans, permettant à tous de suivre un enseignement élémentaire. Cependant, la poursuite d'études après le niveau élémentaire reste encore peu accessible (sélection et frais de scolarité) jusqu'au milieu du XX<sup>e</sup> siècle. À l'époque, l'enseignement primaire devenu obligatoire est en quelque sorte l'école du peuple : les enfants ont accès à une instruction de base et ne sont pas destinés à une poursuite d'étude. L'enseignement secondaire, quant à lui, est destiné aux bourgeois et aux notables et permet la poursuite d'études supérieures.

Ce n'est qu'au XX<sup>e</sup> siècle que le système scolaire français est modifié en profondeur pour devenir celui que nous connaissons. La loi Haby (1975) crée le collège unique et marque la fin à l'école à deux vitesses. La fin de l'obligation scolaire passe de 13 à 16 ans, rendant obligatoire l'enseignement secondaire pour tous les élèves. La loi d'orientation scolaire de Jospin en 1989 poursuit ces efforts d'ouverture du système scolaire en fixant pour objectif d'amener tous les élèves d'une même classe d'âge au minimum au niveau du certificat d'aptitudes professionnelles ou du brevet d'études professionnelles, et que 80% des élèves aient le niveau du baccalauréat. Cette loi a permis un fort développement des lycées et des cursus universitaires : le nombre de bacheliers a plus que doublé entre 1980 et 1995, et atteint presque 80% à la rentrée 2016, tous baccalauréats confondus. La poursuite d'études devient de plus en plus accessible, avec aujourd'hui plus de 2 millions d'étudiants inscrits dans un l'enseignement supérieur.

Depuis le début du XXI<sup>e</sup> siècle, trois lois ont de nouveau réformé le système scolaire français. La loi Fillon de 2005 (loi n°2005-380) a notamment instauré la notion de socle commun de connaissances et de compétences, qui représente l'ensemble des acquis que doit avoir chaque élève à la fin de la période de scolarité obligatoire. Cette loi a aussi permis le rattachement des IUFM (instituts universitaires de formation des maîtres) aux universités.

La loi Peillon de 2013 (loi n°2013-595) propose une réforme du système scolaire visant à améliorer la réussite scolaire, grâce à un meilleur suivi et un accompagnement des élèves. Cette loi reconnaît le devoir de l'État de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour l'éducation de tous les enfants sans distinction et de s'adapter à leurs besoins particuliers. Le socle commun de connaissances et de compétences, et les programmes scolaires sont révisés pour y intégrer des apprentissages culturels. Aussi, la loi Peillon a remplacé les IUFM par les établissements supérieurs du professorat et de l'éducation (ESPE), pour entériner leur rattachement à l'université. Les ESPE sont accessibles à partir d'un niveau licence et permettent de préparer un master professionnel des métiers de l'enseignement, de l'éducation et de la formation (MEEF).

Dernièrement, la loi Blanquer (2019) a modifié l'âge de début de la scolarité obligatoire à 3 ans au lieu de 6 ans, rendant l'école obligatoire dès la maternelle (loi n°2019-791). Cela renforce le rôle de l'école maternelle en tant qu'antichambre de l'école élémentaire, dans laquelle les enfants apprennent à s'adapter aux normes du milieu scolaire et commencent à entrer dans les apprentissages. Ce choix a aussi été motivé par le taux de scolarisation actuel des 3-6 ans, qui est très proche des 100%. La loi Blanquer a aussi réformé l'organisation des enseignements au lycée et les modalités du baccalauréat. Au lieu des traditionnelles filières littéraires, socio-économiques et scientifiques, les lycéens ont un tronc commun composé d'enseignements fondamentaux, et choisissent des spécialités, comme les sciences du numérique, les sciences de l'ingénieur, ou encore les humanités et la littérature. Le baccalauréat sera désormais obtenu sur la base d'épreuves écrites et orales, et du contrôle continu. L'épreuve anticipée de français à l'écrit et à l'oral est conservée et le nombre d'épreuves en fin de terminale a été réduit, avec : une épreuve écrite de philosophie, une épreuve orale générale et deux épreuves de spécialité au choix du candidat. Le contrôle continu et les évaluations de terminale compteront respectivement pour 30% et 10% de la note obtenue au baccalauréat.

## 1.2. Présentation générale du système scolaire français

### *1.2.1. Les cycles de la scolarité obligatoire*

Le système éducatif français est décomposé en trois degrés. Le 1<sup>er</sup> degré correspond aux écoles maternelles et primaires pour les enfants de 2-3 ans à 11 ans et le 2<sup>ème</sup> degré aux collèges et lycées pour les enfants de 12 ans à 16-18 ans. Le 3<sup>ème</sup> degré est celui de l'enseignement supérieur, avec plusieurs parcours possibles, dispensé dans les lycées (sections de techniciens supérieurs, classes préparatoires aux grandes écoles), dans les grandes écoles et les écoles ou instituts spécialisés, et dans les universités.

Pour la période de scolarité obligatoire (de 3 à 16 ans), le système éducatif français est découpé en 4 cycles de 3 ans qui s'étendent de la maternelle à la fin du collège :

- Le cycle 1 est le cycle des apprentissages premiers et concerne les années de maternelle (de 3 ans à 5 ans)
- Le cycle 2 est le cycle des apprentissages fondamentaux et couvre les classes de cours préparatoire (CP) et des cours élémentaires (CE1 et CE2)
- Le cycle 3 est le cycle de consolidation des apprentissages et couvre les classes de cours moyens (CM1 et CM2) à l'école élémentaire et la 6<sup>e</sup> au collège.
- Le cycle 4 est le cycle des approfondissements et concerne les collégiens entre la 5<sup>e</sup> et la 3<sup>e</sup>.

Ces 4 cycles ont pour but de faire acquérir à tous les élèves le socle commun de connaissances, de compétences et de culture : l'ensemble des acquis que doit avoir un élève en fin de cursus scolaire obligatoire, défini par les lois Fillon (2005) et Peillon (2013). Il rassemble tous les apprentissages nécessaires pour préparer l'élève à une poursuite d'études et à l'exercice de sa citoyenneté. Le contenu du socle commun de connaissances, de compétences et de culture se décompose en cinq grands domaines de formation (décret n° 2015-372 du 31 mars 2015) : 1) les langages pour penser et communiquer, 2) les méthodes et outils pour apprendre, 3) la formation de la personne et du citoyen, 4) Les systèmes naturels et les techniques, et 5) les représentations du monde et de l'activité humaine.

Une évaluation des compétences en français (littératie) et en mathématiques (numératie) est réalisée à la fin de chaque cycle pour apprécier le niveau de l'élève dans ces matières et déterminer ses besoins d'apprentissage. L'évaluation en début de CE2 et en début de 6<sup>e</sup> permettent de savoir si l'élève à un niveau scolaire suffisant pour atteindre les attendus de fin de cycle. En fin de 3<sup>e</sup>, l'acquisition de ce socle est sanctionnée par l'examen du brevet. Après le collège, les élèves peuvent choisir une voie de formation professionnalisante, ou de poursuivre leurs études secondaires au lycée. Ces dernières sont sanctionnées par le baccalauréat, premier grade universitaire, qui marque la fin de l'enseignement secondaire et le début de l'enseignement supérieur.

### ***1.2.2. De la maternelle au collège : l'acquisition du socle commun de connaissances, de compétences et de culture***

L'école maternelle accueille les enfants de 3 à 5 ans, et se compose de trois classes de niveau : petite, moyenne et grande section (cycle 1). Les enfants de 2 ans sont susceptibles d'être accueillis en fonction des capacités d'accueil et du niveau développemental de l'enfant, mais feront une année supplémentaire, de façon à terminer l'école maternelle à 5 ans. L'école maternelle n'est pas fondamentalement orientée vers l'acquisition de savoirs scolaires, mais plutôt d'un savoir-vivre et d'un savoir-être à l'école. Les acquisitions sont très orientées vers des apprentissages structurants, comme la compréhension des jours de la semaine et de leur cycle, la structuration de la journée, le contrôle de ses besoins physiologiques, ainsi que des savoirs préscolaires comme la connaissance des couleurs, des lettres et des premiers chiffres. Les acquisitions ont aussi trait aux modes comportementaux et à l'adaptation au milieu scolaire : *e.g.*, comment se comporter avec la maîtresse, avec les camarades ; écouter en classe ; réaliser une activité quand on nous le demande.

Les enfants de 6 à 10 ans sont ensuite accueillis à l'école élémentaire, qui est dédiée à l'acquisition et à la consolidation des compétences scolaires de base (*e.g.*, lecture, écriture, mathématiques), ainsi qu'au commencement de l'éducation civique et morale des élèves. Le CP, le CE1 et le CE2 font partie du cycle 2 du programme scolaire qui concerne les savoirs fondamentaux à travers six matières : le français, les mathématiques, les langues vivantes, l'éducation physique et sportive, l'éducation artistique et la découverte du monde. Le français est enseigné à hauteur de 10h/semaine et vise à apprendre et à consolider la lecture, l'écriture, mais aussi le langage oral (*i.e.*, compréhension et expression). En mathématiques, l'élève développe sa connaissance des nombres, la réalisation d'opérations simples (*i.e.*, addition, soustraction, multiplication, division) et comprend certaines écritures mathématiques (*e.g.*, symboles de comparaison). Le CM1 et le CM2 font partie du cycle 3 avec la 6<sup>e</sup>. Ce cycle a pour objectif de consolider et approfondir les savoirs fondamentaux. Les sciences et l'histoire-géographie sont ajoutées aux matières enseignées. Les enseignements du français et des mathématiques consolident les acquis du cycle précédent et les approfondissent pour préparer l'élève à la poursuite de sa scolarité.

Les élèves qui ont réussi en CM2 entrent au collège. Il s'agit d'une transition importante parce que le rythme et l'organisation du collège est différente de l'école élémentaire. La classe de 6<sup>e</sup> est incluse dans le cycle 3 pour laisser le temps à l'élève de s'habituer au fonctionnement du collège, tout en poursuivant la consolidation des apprentissages fondamentaux. En effet, l'organisation des enseignements au collège rompt avec celle des écoles maternelle et élémentaire. Le fonctionnement de la classe et l'organisation des enseignements changent complètement : par exemple, les élèves n'ont plus un seul enseignant, mais plusieurs avec un enseignant par matière.

Le cycle 4 se compose des classes de 5<sup>e</sup>, de 4<sup>e</sup> et de 3<sup>e</sup>, et a pour objectif d'approfondir les apprentissages des cycles précédents. Les apprentissages sont de plus en plus abstraits, et font de plus en plus appel à la réflexion de l'élève. Ce dernier doit maintenant apprendre à mobiliser les connaissances et compétences qu'il a acquis pour les utiliser dans l'approfondissement de ses savoirs. Le cycle 4 marque la fin de la scolarité obligatoire et se termine par l'examen du brevet des collèges. À l'heure actuelle, le brevet des collèges comporte quatre épreuves écrites (*i.e.*, français, mathématiques, histoire-géographie et sciences), et une épreuve orale portant sur un projet individuel ou collectif en histoire de l'art ou dans le cadre d'un Enseignement Pratique Interdisciplinaire (EPI). La note obtenue à l'examen est déterminée à la fois sur les résultats des épreuves terminales, et sur le contrôle continu tout au long de la 3<sup>e</sup>.

### ***1.2.3. La poursuite d'études dans le 3<sup>e</sup> degré***

Après le collège, la poursuite d'études générales se fait au lycée général et technologique. L'enseignement dure 3 ans, dans les classes de seconde, première et terminale. En seconde, l'élève commence à décider de sa future orientation professionnelle, et cela commence par le choix d'un bac général ou technologique. Le baccalauréat général regroupe des enseignements fondamentaux dans divers domaines, préparant les élèves à la poursuite d'études supérieures. Le baccalauréat technologique est spécialisé dans une discipline et prépare les élèves à une orientation dans un secteur professionnel particulier (par exemple, bac technologique STSS ou STG). Ces deux diplômes permettent de poursuivre les études dans l'enseignement supérieur

Une autre voie de poursuite après le collège est la voie professionnelle, avec la possibilité de passer un baccalauréat professionnel en 3 ans, ou un diplôme de CAP ou de BEP en 2 ans. Ces formations ont une visée très professionnalisante : les matières générales restent présentes, mais la formation s'oriente vers l'apprentissage d'un métier particulier. Ces années de formation sont souvent composées de semaines d'école et de semaines de stages en entreprise. L'apprentissage par exemple, permet de préparer un CAP en alternant une semaine de cours et quelques semaines en entreprise.

Le diplôme du baccalauréat est considéré comme le premier grade universitaire et permet d'accéder aux études supérieures. L'université est l'établissement de référence des études supérieures, mais il existe aussi beaucoup de grandes écoles proposant des formations complètes et reconnues par l'État (*e.g.*, écoles de commerce ; écoles d'ingénieurs). La durée des études supérieures peut aller de deux à dix ans, en fonction du diplôme et de la spécialité choisie. Certaines écoles ne sont accessibles qu'après avoir suivi des cours en classe préparatoire (qui durent en général deux ans), avant d'intégrer une formation diplômante. En dehors de ces formations, le cursus universitaire est généralement découpé selon le système LMD (Licence-Master-Doctorat), correspondant respectivement à 3, 5 et 8 ans d'études après le baccalauréat. Pour la licence et le master, des voies professionnelles existent également pour spécialiser l'étudiant dans la branche qu'il a choisie.

## 2. Éducation inclusive et scolarisation des élèves en situation de handicap

### 2.1. La loi du 11 février 2005 et l'ouverture de l'école aux enfants en situation de handicap

Avec l'émergence de la notion moderne de handicap et l'évolution des idées, le XX<sup>e</sup> siècle a aussi vu les balbutiements de l'intégration des personnes handicapées dans notre société, dont la scolarisation des élèves handicapés. Le terme de handicap apparaît en effet pour la première fois dans la loi en 1975, mais sans être clairement défini. En prolongement de ces efforts, la loi du 11 février 2005 marque un tournant en inscrivant explicitement dans la loi le droit des élèves handicapés d'être scolarisés dans leur établissement scolaire de secteur.

La loi du 11 février 2005 a entraîné de nombreux changements pour les personnes en situation de handicap (loi n°2005-102). Le principe d'accessibilité est instauré pour rendre les infrastructures de la société accessibles aux personnes en situation de handicap. Pour les adultes, elle réaffirme le principe de non-discrimination à l'emploi des personnes en situation de handicap, notamment en élargissant l'obligation de compter 6% de travailleurs handicapés dans les entreprises de plus de 20 salariés. Elle a aussi permis la création d'une maison départementale des personnes handicapées (MDPH) dans chaque département français. Ces établissements sont des services publics chargés d'accueillir, d'informer, d'orienter et d'accompagner les personnes en situation de handicap, mais aussi de gérer l'ouverture des droits à la compensation des personnes en situation de handicap et d'en assurer l'exécution.

Un grand changement avec la loi de 2005 est l'instauration du droit à la compensation des personnes en situation de handicap, à travers un plan personnalisé de compensation (PPC). Le PPC permet de définir un ensemble d'aides accordées à la personne, pour l'aider à faire face aux conséquences de son handicap dans sa vie quotidienne en prenant en compte ses besoins, ses attentes et ses choix de vie. Cinq grands types de prestations de compensation sont définies dans le PPC ; 1) des aides humaines, 2) des aides techniques, 3) des aménagements du logement et du véhicule, 4) des aides animalières et 5) des aides spécifiques et exceptionnelles. Le PPC ouvre aussi le droit à une aide financière : l'allocation pour les adultes handicapés (AAH) et l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

Le PPC est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, qui se charge d'évaluer les besoins de la personne sur la base du projet de vie et de proposer un PPC en fonction des besoins, des attentes et du projet de vie de la personne. Le PPC est ensuite examiné par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), qui prendra les décisions relatives aux aides et aux prestations accordées à la personne, sur le plan administratif (*e.g.*, carte d'invalidité, statut) et financier, mais aussi en termes d'orientation de la personne (*e.g.*, scolarisation, formation et orientation professionnelle, orientation vers un établissement spécialisé) et de prestations de compensation (*e.g.*, aides humaines, techniques).

## 2.2. Inclusion des élèves en situation de handicap : le projet personnalisé de scolarisation

En France, l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap s'organise autour de l'élaboration d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). Ce projet individuel fixe à la fois les modalités de scolarisation et l'accompagnement dont bénéficiera l'élève. Le PPS fait partie intégrante du PPC destiné aux individus en situation de handicap âgés de 3 à 20 ans. Il est élaboré sur demande des parents, par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH en tenant compte des souhaits, des compétences et des besoins de l'élève. L'équipe se compose de professionnels du champ médical, paramédical et médico-social (*e.g.*, orthophonistes, psychologues, ergothérapeutes, médecins), de professionnels de l'Éducation Nationale et des parents.

Depuis 2015, l'évaluation des besoins pour la scolarisation est réalisée à l'aide du guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (GÉVA-Sco). Ce guide, élaboré par le ministère de l'Éducation Nationale et de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) rassemble l'ensemble des besoins de l'enfant relatifs à sa scolarisation (*e.g.*, apprentissage, mobilité, sécurité, réalisation d'activités scolaires, capacités relationnelles). Les informations rassemblées dans la GÉVA-Sco permettent de définir l'orientation scolaire de l'élève et les aménagements dont il bénéficiera (Meziani, Toledo, Dupont et Mayol, 2016).

Une fois établi et validé par la CDAPH, l'application et le suivi du PPS sont confiés à un enseignant référent. Ce dernier est en charge du suivi des ESH de son secteur géographique, tout au long de leur parcours scolaire. Il a notamment pour mission de réunir et d'animer les Équipes de Suivi de la Scolarisation (ESS) composées des parties prenantes de la mise en œuvre du PPS (*e.g.*, enseignants, professionnels de santé et médico-sociaux, chef d'établissement, parents, psychologue scolaire). Les ESS doivent être réunies au moins une fois par an pour faire le point sur la situation scolaire de l'élève et décider d'éventuels ajustements du PPS, voire de sa réévaluation auprès de la MDPH. Le PPS va définir l'orientation scolaire (*e.g.*, milieu ordinaire, milieu spécialisé) et les adaptations en termes d'accompagnement, de matériel, et d'aménagements de la scolarité (Lesain-Delabarre, 2016).

### 2.2.1. Principales orientations scolaires décidées par le PPS.

Selon le profil de fonctionnement et de besoins de l'élève, différentes orientations scolaires pour être décidées : une scolarisation en milieu ordinaire, que ce soit en classe ordinaire ou dans des dispositifs d'inclusion ; une scolarisation en milieu spécialisé ; ou une scolarisation à distance.

En *milieu ordinaire*, la scolarisation peut être individuelle ou collective, avec ou sans aménagements (pédagogiques, éducatifs, matériels ou humain). En *scolarisation individuelle*, l'élève fréquente une classe ordinaire, alors qu'en *scolarisation collective*, l'élève est inclus dans une classe spécialisée au sein d'un établissement scolaire : les unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis-école/collège/lycée). Les Ulis proposent à l'élève de suivre des enseignements spécialisés, et d'être inclus en classe ordinaire à des fréquences variables, définies par le PPS en fonction du profil de l'ESH concerné (de quelques heures à plusieurs jours par semaine). Aux niveaux collège et lycée, une orientation vers des *classes adaptées* peut aussi être envisagée : dans les sections d'enseignement général et adapté (SEGPA) et les établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA). Les élèves de SEGPA bénéficient d'enseignements par des professeurs de collège, des professeurs des écoles spécialisés dans la prise en charge de la difficulté scolaire et des professeurs de lycée professionnel pour de l'enseignement préprofessionnel. En EREA, les enseignements professionnels sont plus diversifiés et centrés, comme en lycée professionnel, sur des métiers précis (*e.g.*, maçon, mécanicien, horticulteur, coiffeur).

Pour une scolarisation en *milieu spécialisé*, l'élève est accueilli dans un *établissement médico-éducatif*, dans lequel l'enfant pourra recevoir une éducation adaptée et un accompagnement médico-social, à travers une prise en charge éducative et thérapeutique. Différentes structures spécialisées existent en fonction du type de handicap. Les instituts médico-éducatifs (IME) sont des établissements spécialisés dans l'accueil et la prise en charge d'enfants avec des troubles intellectuels et cognitifs, alors que les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) accueillent les enfants ayant des troubles psychiques ou des troubles du comportement. Les enfants avec TSA sont souvent accueillis en IME lorsqu'une scolarisation en milieu spécialisée est préconisée, mais certains peuvent être accueillis en ITEP. D'autres établissements médico-éducatifs existent pour les handicap moteurs (*i.e.*, institut d'éducation motrice), pour les handicaps sensoriels (*i.e.*, instituts pour les personnes sourdes et malentendantes, pour les personnes aveugles ou malvoyantes), ainsi que pour le polyhandicap.

La scolarisation à distance peut concerner des élèves ne pouvant pas se déplacer dans un établissement scolaire, comme les élèves hospitalisés par exemple. Des structures comme le CNED (centre national d'enseignement à distance) proposent des enseignements à distance avec le soutien de professeurs, soit par correspondance, soit en ligne.

Des services extérieurs peuvent être préconisés pour compléter l'accompagnement de la scolarité de l'enfant en situation de handicap. Les Sessad (services d'éducation spéciale et de soins à domicile) sont des structures de proximité, autonomes ou rattachées à un établissement spécialisé, et qui proposent des accompagnements dans tous les milieux de vie de l'enfant. La particularité des Sessad est que les professionnels se déplacent à domicile, à l'école ou dans les établissements spécialisés pour intervenir auprès de l'enfant. Ils ont pour mission d'assurer le maintien de l'individu en milieu ordinaire et de soutenir la famille sur plan administratif et psycho-social.

### ***2.2.2. Adaptations et aménagements prévus par le PPS.***

Parmi les adaptations possibles des conditions de scolarisation, le PPS peut décider d'aménager la scolarité de l'élève (*e.g.*, à temps complet ou partiel, dispense de certains enseignements), de fournir du matériel pédagogique adapté (*e.g.*, aides techniques, outils numériques), ou encore d'allouer une aide humaine à l'élève.

Les auxiliaires de vie scolaire (AVS) désignent les aides humaines allouées aux ESH, mais sont peu à peu remplacés par les accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH), qui ont été introduits avec les dernières lois sur le système scolaire. Ce changement a pour but de pérenniser ces aides humaines sous la forme de métiers reconnus et dépendant directement de l'Éducation Nationale. Un diplôme de niveau V a d'ailleurs été créé pour former aux métiers de l'accompagnement éducatif et social et amener notamment à l'exercice du métier d'AESH. Les AVS et les AESH ont pour mission d'accompagner l'élève dans sa prise d'autonomie, en le soutenant lors des activités d'apprentissage, des activités sociales et relationnelles et dans les actes de la vie quotidienne.

Les missions spécifiques et les conditions d'accompagnement de l'aide humaine sont précisées dans le PPS des élèves : l'accompagnant peut être notifié à titre *individuel*, *mutualisé* ou *collectif*. Les élèves qui ont besoin d'une attention constante et soutenue recevront préférentiellement une notification *d'aide humaine individuelle* : l'AVS ou l'AESH sera alors affecté à l'accompagnement d'un seul élève, avec un temps d'accompagnement et des missions fixés par le PPS. Lorsque les besoins d'accompagnement de l'élève sont moins importants, une *aide humaine mutualisée* sera prescrite. Dans ce cas, l'accompagnant s'occupe de plusieurs ESH simultanément ou successivement en fonction des conditions de la notification du PPS. Ce dernier définit les activités à accompagner, mais sans préciser de quotité horaire particulière qui est laissée à l'appréciation de l'équipe pédagogique.

Enfin, *l'aide humaine collective* est attribuée directement aux établissements, et a pour mission principale d'accompagner les élèves scolarisés en Ulis. Dans ce cas, les AVS et AESH participent à l'encadrement et à l'animation des activités éducatives, sous la responsabilité de l'enseignant coordinateur de l'Ulis. Ils accompagnent aussi les élèves de l'Ulis lorsqu'ils vont en inclusion en classe ordinaire.

### ***2.2.3. Autres plans d'accompagnement en milieu scolaire.***

D'autres plans d'accompagnement existent pour mettre en place des aides et adaptations pour les élèves à besoins éducatifs particuliers, sans que cela ne nécessite de passer par le processus de reconnaissance de la situation de handicap par la MDPH.

C'est le cas du ***plan d'accompagnement personnalisé (PAP)***, qui s'adresse aux élèves avec des troubles des apprentissages (*e.g.*, dyslexie, dyspraxie). Le PAP est un projet d'accompagnement moins formalisé que le PPS, et qui ne nécessite pas de démarches auprès de la MDPH. Il s'agit d'un document écrit, qui définit des aménagements et des adaptations pédagogiques pour l'élève. Il peut être proposé par l'école ou la famille lorsque des difficultés d'apprentissage sont soupçonnées chez l'élève. La démarche de mise en place du PAP se fait après accord du médecin scolaire en connaissance des examens et bilans psychologiques et médicaux de l'enfant. Le PAP est ensuite élaboré par l'équipe pédagogique en partenariat avec les parents et les professionnels concernés. Le PAP ne concerne que les aménagements pédagogiques pour adapter les enseignements à l'élève et ne peut comporter de décisions qui relèvent de l'autorité de la CDAPH (*e.g.*, matériel adapté, aides humaines).

Le ***plan d'accueil individualisé (PAI)*** est un autre type d'accompagnement qui s'adresse aux enfants avec des maladies chroniques ou des allergies. Le PAI définit les traitements médicaux et/ou les régimes alimentaires des élèves, et si nécessaire des aménagements de scolarité en lien avec les conditions de santé de l'élève. Dans le cas d'une hospitalisation ou d'un maintien à domicile, il définit les conditions permettant d'assurer le suivi de sa scolarité.

Enfin, le ***plan personnalisé de réussite éducative (PPRE)*** est un dispositif permettant de définir des actions pédagogiques et un accompagnement différencié, lorsqu'un élève rencontre de grandes difficultés dans l'acquisition de certaines connaissances ou compétences. Il permet de mettre en place des actions par toute l'équipe pédagogique pour aider l'enfant à acquérir les connaissances et les compétences sur lesquels il est en grande difficulté (et qui sont définies dans le PPRE).

## **2.3. Données actuelles sur l'inclusion scolaire**

À la rentrée 2018, plus de 400 000 élèves en situation de handicap (ESH) étaient scolarisés, dont plus de 80% en milieu ordinaire (MENESR, 2019). Ces données s'inscrivent dans une dynamique d'augmentation, puisque le nombre d'ESH scolarisés augmente chaque année (+4,4% par rapport à la rentrée 2017).

En revanche, ces chiffres doivent être relativisés puisqu'on observe encore de grandes disparités en fonction du type de handicap, mais aussi en termes d'accompagnement, de temps de scolarisation et de mise à disposition de matériel adapté (Fage, *et al.*, 2016 ; UNICEF, 2015 ; MENESR, 2019). Parmi les différents types de handicap, il s'avère que les élèves avec troubles intellectuels et cognitifs sont ceux qui éprouvent le plus de difficultés à suivre une scolarité en milieu ordinaire. Cette catégorie d'ESH représente en effet 45% des effectifs dans le milieu spécialisé. De plus, bien qu'ils soient la catégorie la plus représentée parmi les ESH scolarisés en milieu ordinaire, plus de 50% des élèves avec troubles intellectuels et cognitifs sont scolarisés en Ulis (*i.e.*, scolarisation collective), tous degrés confondus. Il faut également noter que les élèves avec troubles intellectuels et cognitifs bénéficient

le moins d'un accompagnement humain (AVS ou AESH), avec 43,3% des élèves accompagnés dans le 1<sup>er</sup> degré et 18,5% dans le 2<sup>nd</sup> degré, avec seulement 1% d'accompagnement à plein temps (MENESR, 2019).

Parmi les élèves avec troubles intellectuels et cognitifs, la scolarisation des élèves avec TSA reste encore problématique dans le milieu ordinaire, puisque les dernières estimations indiquent que seul un quart des jeunes de moins de 20 ans avec TSA sont scolarisés (Prado, 2013 ; UNICEF, 2015 ; Secrétariat chargé des personnes handicapées, 2018). D'après les dernières données du Ministère de l'Éducation Nationale en France, 34% des élèves avec TSA scolarisés atteignent le collège en classe ordinaire, dont 16% avec un an de retard, et 28% des élèves avec TSA scolarisés atteignent le collège en classe spécialisée (MENESR, 2019). Les préconisations actuelles favorisent un placement en classe ordinaire, mais cela dépend de leurs capacités cognitives et sociales, mais aussi académiques (HAS, 2012, 2018 ; Secrétariat chargé des personnes handicapées, 2018). Les dernières données montrent que le taux de scolarisation diminue à mesure que le niveau scolaire augmente, avec en 2016, 70% des élèves avec TSA scolarisés dans le 1<sup>er</sup> degré (30% en maternelle et 40% en élémentaire), contre 30% dans le 2<sup>nd</sup> degré (23% au collège et 7% au lycée). Les élèves en situation de handicap cognitif ont de plus un niveau de formation bien souvent inférieur au baccalauréat et ceux qui vont à l'université vont rarement jusqu'au Master (Dubois et Jumel, 2019). Cela limite leurs perspectives de qualification professionnelle et d'accès à l'emploi à l'âge adulte et participe donc à leur marginalisation dans la société.

Il faut cependant garder à l'esprit que les chiffres sur la scolarisation des ESH et des élèves avec TSA sont à relativiser pour plusieurs raisons. Les recensements effectués sur les ESH reposent en général sur des enquêtes, et donc sur les déclarations des personnes. De plus, le décompte des élèves repose sur ceux dont la situation de handicap est reconnue par la MDPH et qui bénéficient d'un PPS. Les élèves qui bénéficient d'autres types de plans d'accompagnement, comme les élèves avec des troubles de apprentissages ne sont pas comptabilisés parmi les ESH (Dubois et Jumel, 2019 ; MENESR, 2019).





# 2

---

## Le Trouble du Spectre Autistique (TSA)

---



### *Sommaire du chapitre*

<b>Introduction.....</b>	<b>19</b>
<b>1. Définition et critères diagnostiques actuels.....</b>	<b>20</b>
<b>2. Épidémiologie.....</b>	<b>22</b>
2.1. PRÉVALENCE DU TSA. ....	22
2.2. ÉTILOGIES ET FACTEURS DE RISQUE DU TSA.....	23
2.3. COMORBIDITÉS. ....	24
2.4. ÉVOLUTION ET PRONOSTIC.....	24
<b>3. Fonctionnement cognitif atypique et comportements adaptatifs.....</b>	<b>24</b>
3.1. UN FONCTIONNEMENT COGNITIF ATYPIQUE : PRINCIPALES CONSIDÉRATIONS .....	24
3.2. DES COMPORTEMENTS ADAPTATIFS LIMITÉS.....	28
<b>4. Dépistage et diagnostic des TSA .....</b>	<b>29</b>
4.1. PRINCIPES ET OUTILS POUR LE DIAGNOSTIC DU TSA .....	29
4.2. DÉPISTAGE PRÉCOCE DU TSA.....	30





## Introduction

Les premières descriptions de cas d'autisme remontent aux observations de Léo Kanner et de Hans Asperger, dans les années 1940. Ils décrivaient le cas d'enfants présentant des troubles de la communication et des interactions sociales et des schémas comportementaux répétitifs et restreints (Fuentes, *et al.*, 2012). Les cas décrits par Léo Kanner et Hans Asperger différaient légèrement sur les capacités langagières et intellectuelles des enfants. Les travaux d'Hans Asperger étant rédigé en allemand, les travaux de Kanner ont été plus facilement diffusés et ont donné lieu au développement des recherches sur l'autisme infantile. Lorsque les travaux d'Hans Asperger ont été traduits par Lorna Wing dans les années 90, l'idée d'un spectre de l'autisme est soulevée face aux différences entre les cas de Kanner et d'Asperger, et face au constat de la forte variabilité interindividuelle à travers les cas d'autisme étudiés.

Longtemps après sa découverte, l'autisme infantile a été considéré comme une psychose infantile pour laquelle une prise en charge psychiatrique était nécessaire. La prise en charge de l'autisme était alors fortement axée sur les soins et l'éducation était mise de côté. Les deux premières versions du DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders*) associent l'autisme infantile à la schizophrénie infantile, et n'en font pas une catégorie diagnostique à part entière. Au milieu du XX<sup>e</sup> siècle, des travaux influents, tels que ceux de Michael Rutter et de Lorna Wing, amorcent un renouveau dans la conceptualisation de l'autisme en défendant une origine biologique de l'autisme et l'idée d'un spectre, avec des individus variant en sévérité des symptômes et des comorbidités, telles que la déficience intellectuelle (DI). L'apparition de programmes éducatifs comme TEACCH<sup>1</sup> dans les années 1970, offrent de nouvelles perspectives de prise en charge des enfants autistes, et argumentent l'idée que ces enfants doivent recevoir une éducation adaptée plutôt que d'être traités dans des services de soins psychiatriques.

Dans les années 80, le DSM-III introduit la catégorie d'autisme infantile comme un diagnostic à part entière (puis « trouble autistique » dans le DSM-III-TR) et le caractérise par la présence de la triade autistique : 1) des déficits dans la communication, 2) des déficits dans les interactions sociales et 3) un pattern de comportements et d'intérêts répétitifs, restreints et stéréotypés. Le trouble autistique n'est alors plus considéré comme une psychose, et les programmes éducatifs se développent pour proposer des prises en charges psycho-comportementales le plus précocement possible. Cette conceptualisation de l'autisme a perduré pendant plusieurs décennies, et a été reprise dans le DSM-IV et le DSM-IV-TR. Ces derniers introduisent la catégorie diagnostique de trouble envahissant du développement (TED), dans lequel on retrouve un ensemble de diagnostics se rapportant à un profil lié à la triade autistique, avec : l'autisme infantile, le syndrome d'Asperger, le trouble désintégratif de l'enfance, et le TED non spécifié. Le diagnostic de syndrome de Rett ne fait pas partie intégrante des TED, mais y reste associé, étant donné sa présentation clinique proche des troubles désintégratifs de l'enfance.

En 2013, la cinquième version du DSM propose de profondes modifications de la définition de l'autisme. La classification catégorielle des TED laisse sa place à une catégorie dimensionnelle de TSA (Lai, Lombardo, Chakrabarti et Baron-Cohen, 2013). Les différents diagnostics de TED deviennent donc un seul et même diagnostic de TSA, pour lequel les professionnels pourront préciser la sévérité et les spécifications (*e.g.*, associé à une pathologie médicale ou génétique, associé à une déficience intellectuelle). Le diagnostic de syndrome d'Asperger ne figure plus dans cette version du DSM-5, et

---

<sup>1</sup> *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children* (Mesibov, Shea, et Schopler, 2005). cf. Chapitre 4 ♦ 1.1 Les programmes complets de traitement. (p. 55)

soulève encore des débats pour déterminer s'il s'agit d'une catégorie diagnostique à part entière, ou d'un autisme « de très haut niveau ».

Dans cette partie, nous tenterons de donner une définition actuelle de l'autisme au regard des recherches et des classifications. S'en suivra une description plus détaillée de la présentation clinique du trouble et de son épidémiologie. Nous terminerons cette partie sur les techniques de diagnostic et de prise en charge.

## 1. Définition et critères diagnostiques actuels

D'après le DSM-5 (APA, 2013), le TSA est un trouble neurodéveloppemental qui se caractérise par des difficultés spécifiques persistantes de la communication et des interactions sociales (critère A), et par la présence de comportements, intérêts et/ou activités restreints et répétitifs (critère B). Les troubles neurodéveloppementaux englobent un ensemble d'affections apparaissant précocement dans le développement et entraînant une altération du fonctionnement personnel, social et occupationnel (APA, 2013). La gamme de difficultés occasionnées par des troubles neurodéveloppementaux est variable, avec des limitations pouvant être spécifiques (*e.g.*, altération des capacités d'apprentissage) et/ou globales (*e.g.*, handicap intellectuel). Cette catégorie regroupe aussi le handicap intellectuel, les troubles de la communication, les troubles spécifiques des apprentissages ou encore les troubles de l'attention avec/sans hyperactivité (TDAH).

Le premier critère diagnostique du TSA consiste en des « *déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés* » (APA, 2013, p. 55). Ce critère regroupe les symptômes dits « sociaux » du TSA, à savoir :

- 1) Des difficultés de réciprocité sociale et/ou émotionnelle : absence ou manque d'initiation des interactions sociales, pas/peu de partage des émotions, pas ou peu d'imitation d'autrui, troubles du langage et/ou de la pragmatique. Les individus ont aussi des difficultés à analyser et à comprendre les situations sociales, même ceux qui n'ont ni retard de langage, ni déficience intellectuelle.
- 2) Des difficultés dans la production et la compréhension des comportements non-verbaux utilisés pour la communication et dans les interactions sociales : troubles de l'attention conjointe, faible usage et/ou mésusage des gestes fonctionnels, manque de coordination entre le discours et les comportements non-verbaux, mauvaise intégration du contact visuel, de la gestuelle, de la prosodie, de l'expression faciale et de l'attitude corporelle dans la communication sociale.
- 3) Des difficultés à créer, à maintenir et à comprendre les relations sociales : Absence de jeux sociaux et imaginatifs, manque d'adéquation entre le comportement et le contexte, difficultés de compréhension des subtilités du langage, difficultés dans les relations amicales, parfois rejet d'autrui ou passivité.

Les troubles de la communication et des interactions sociales sont à considérer au regard de l'âge de l'individu, de l'efficacité intellectuelle et des capacités langagières. Beaucoup d'individus avec TSA ont un retard, voire une absence de langage. Même les individus avec TSA avec de bonnes compétences langagières en apparence ont souvent des troubles de la pragmatique avec des difficultés à comprendre et utiliser le langage en contexte (*e.g.*, ironie, humour, sarcasme).

Le deuxième critère diagnostique du TSA considère le « *caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités* » (APA, 2013, p. 56), en tenant compte de symptômes dits « non-sociaux », à savoir :

- 1) Stéréotypies et/ou répétitions dans les mouvements et dans l'utilisation des objets et/ou du langage : secouer les mains, les doigts ; faire tourner ou aligner des objets, écholalie, prosodie inadaptee, utilisation stéréotypée de mots ou de phrases.
- 2) Intolérance au changement et adhésion inflexible à des routines et à des rituels verbaux et/ou non-verbaux : détresse face aux changements même mineurs, rigidité de la pensée, adhésion aux règles, questionnements répétitifs, déambulations.
- 3) Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit par leur intensité soit par leur but : fascination pour les dates, les plaques d'immatriculation, pour des objets, fascination pour des activités
- 4) Hyper- et/ou hypo-réactivité sensorielle, voire intérêt inhabituel pour des aspects sensoriels de l'environnement : réponses extrêmes à des sons, des textures, des lumières, comportements de flairage, de toucher excessif, indifférence à des stimuli (douleur, chaleur, froid), sélectivité alimentaire

Le TSA est une affection apparaissant très précocement dans le développement (critère C), avec l'apparition manifeste des premiers symptômes entre 12 et 24 mois environ. Des périodes de stagnation et de régression plus ou moins rapides peuvent se succéder durant les 2 premières années de vie, pendant lesquelles l'enfant peut perdre en compétences sociales ou langagières. Dès la 1<sup>ère</sup> année de vie, certaines caractéristiques comportementales sont observables, avec par exemple, un manque d'intérêt pour les interactions sociales et des troubles de l'attention conjointe. En dehors de ces derniers, les premiers symptômes du TSA sont en général un retard du développement du langage, des interactions sociales atypiques, et des modes de jeu ou de communication inhabituels. Les aspects comportementaux du TSA se développent souvent durant la 2<sup>ème</sup> année de vie, avec par exemple, des préférences marquées et un désir de répétition. La nature, la fréquence et l'intensité des comportements est à prendre en compte pour juger si le mode comportemental de l'enfant relève effectivement du spectre de l'autisme.

Le TSA entraîne un retentissement clinique significatif dans le fonctionnement social, scolaire, professionnel ou dans d'autres domaines (critère D). Le retentissement pouvant être plus ou moins important selon les individus, le DSM-5 a introduit la notion de sévérité des troubles pour rendre compte de l'hétérogénéité clinique et fonctionnelle pouvant être observée sur le spectre de l'autisme. Chacun des deux critères cardinaux doit être qualifié avec son propre niveau de sévérité. Trois niveaux de sévérité sont proposés en fonction de l'ampleur du retentissement clinique des troubles et de la quantité d'aide nécessaire pour fonctionner dans la vie quotidienne (Tableau 1).

Enfin, le diagnostic de TSA ne peut être posé que si les symptômes ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel ou un retard global de développement (critère E). Or, le handicap intellectuel est souvent associé au TSA, ce qui complique le diagnostic différentiel. L'évaluation des capacités de communication sociale permet en principe de distinguer le TSA du handicap intellectuel : dans le cas du TSA, ces capacités seront altérées au-delà de ce qui est attendu au regard de l'âge développemental de l'individu.

Tableau 1 : Les trois niveaux de sévérité du TSA. D'après le DSM-5 (APA, 2013)

Sévérité	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3
<i>Sphère sociale</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retentissement fonctionnel observable</li> <li>- Difficultés d'initiation sociales et réponses atypiques ou inefficaces</li> <li>- Manque d'intérêt pour les interactions sociales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retentissement social apparent</li> <li>- Déficits marqués de communication verbale et non-verbale</li> <li>- Initiation sociale limitée et réponses sociales réduites ou anormales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retentissement fonctionnel sévère</li> <li>- Graves déficits de communication verbale et non-verbale</li> <li>- Forte limitation de l'initiation sociale et réponses sociales minimales</li> </ul>
<i>Sphère comportementale</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retentissement dans un ou plusieurs contextes</li> <li>- Manque de flexibilité comportementale</li> <li>- Difficultés de transition entre les activités</li> <li>- Problèmes d'organisation et de planification gênant l'autonomie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retentissement dans une variété de contextes</li> <li>- Manque de flexibilité comportementale,</li> <li>- Intolérance au changement</li> <li>- Détresse importante</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retentissement sévère dans tous les domaines.</li> <li>- Comportement inflexible</li> <li>- Intolérance extrême au changement</li> <li>- Interférence forte des comportements restreints répétitifs</li> <li>- Détresse importante</li> </ul>

## 2. Épidémiologie

### 2.1. Prévalence du TSA.

Peu d'études épidémiologiques sur la prévalence du TSA ont été réalisées récemment en France. L'étude la plus récente est celle de Van Bakel, *et al.* (2015). Ils ont utilisé deux registres populationnels de surveillance des troubles neurodéveloppementaux (Haute-Garonne ; Isère, Savoie et Haute-Savoie) pour estimer la prévalence du TSA en France. Ces bases de données, principalement alimentées par les registres des MDPH, recensaient des données concernant plus de 300 000 enfants nés entre 1997 et 2003 dans ces départements. Pour l'ensemble des TSA, ils estiment la prévalence française à 36,5/10000, avec un ratio de 4,1 hommes pour 1 femme (Van Bakel, *et al.*, 2015). Le taux de prévalence est de 8,8/10000 pour l'autisme infantile, de 1,7/10000 pour le syndrome d'Asperger, et de 25,9/10000 pour les autres TSA. Ils estiment également que 47,3% des enfants avec TSA présentaient également une déficience intellectuelle.

Au niveau international, plusieurs études épidémiologiques sur l'autisme et le TSA ont été menées à travers le monde ces 20 dernières années pour estimer la prévalence de l'autisme et du TSA. Elsabbagh, *et al.* (2012) estiment la prévalence mondiale des TED à 62/10000, soit 1 enfant sur 160, avec une forte variation entre les estimations. Dans leur dernière revue épidémiologique, Fombonne, *et al.* (2019) ont examiné 61 études estimant la prévalence des TSA. Ces études ont été réalisées dans 22 pays différents, mais concernent majoritairement les populations nord-américaines et britanniques, et dans une moindre mesure, les populations des pays nordiques. Ils en concluent une prévalence moyenne de 69/10000, soit 1 enfant sur 145, avec des estimations allant de 1,4 à 264 cas sur 10000. Le ratio homme-femme moyen était en moyenne de 4,8 garçons pour 1 fille, avec de larges disparités entre les études (Fombonne, *et al.*, 2019).

La comparaison des études épidémiologiques au cours de temps montre une augmentation du taux de prévalence depuis les années 90. L'hypothèse d'une hausse du nombre de cas d'autisme est soulevée et anime les débats. Cependant, des facteurs externes sont susceptibles d'influencer les taux de prévalence. Les variations des estimations entre les études peuvent s'expliquer à la fois par leurs disparités méthodologiques (*e.g.*, taille des échantillon, techniques d'échantillonnage, méthodes

d'identification des cas), mais aussi par l'évolution des définitions du TSA. Les techniques d'identification et d'évaluation des cas ont fortement évolué en quelques décennies. Le développement d'outils de dépistage et de diagnostic de plus en plus précoces ont permis de favoriser l'identification des cas et ont augmenté la vigilance des professionnels de santé. L'évolution de la définition de l'autisme a aussi entraîné une plus grande inclusion de cas dans les études, et notamment des individus sans déficience intellectuelle (Elsabbagh, *et al.*, 2012). Néanmoins, on ne peut écarter l'hypothèse d'une réelle augmentation de l'incidence. Des études répétées du CDC utilisant la même méthodologie ont montré une augmentation de la prévalence du TSA aux États-Unis (Fuentes, 2012 ; Baio, *et al.*, 2018).

## 2.2. Étiologies et facteurs de risque du TSA.

L'origine biologique de l'autisme a longtemps été ignorée jusqu'à ce que les premières études sur les fratries mettent en évidence une susceptibilité génétique du TSA, avec un risque plus accru de développer un TSA dans la famille directe des individus avec TSA. Depuis, trois grands domaines d'étude appuient l'idée d'une certaine héritabilité du TSA, traduisant les influences génétiques dans son étiologie (Geschwind, 2011) : les études sur les jumeaux, les études sur les familles et les études sur les syndromes génétiques avec une comorbidité autistique.

Les études sur les fratries ont mis en évidence que la fréquence du TSA chez les frères et sœurs d'un individu avec TSA est très supérieure à la population normale (Fuentes, 2012). Les proches parents (au premier et second degré) auraient aussi plus de risque d'avoir un TSA (Ruzich, *et al.*, 2016). Lorsque les proches ne sont pas affectés, ils sont plus susceptibles de présenter des performances subcliniques dans le domaine social et communicatif et/ou sur la sphère comportementale (Geschwind, 2011 ; Ruzich, *et al.*, 2016). Ces observations ont mené au développement de la notion de « phénotype autistique élargi » (en anglais, *broader autism phenotype*). Cette notion renvoie à l'idée selon laquelle les traits autistiques pourraient évoluer selon un continuum quantitatif entre le TSA et la population générale.

Les études sur les jumeaux ont montré que la cooccurrence d'un TSA était supérieure pour les jumeaux monozygotes par rapport aux jumeaux dizygotes, suggérant une forte héritabilité du TSA (Geschwind, 2011 ; Kim et Leventhal, 2015). Dans le domaine de la génétique, plusieurs gènes candidats et des mécanismes de mutation génétique ont été identifiés comme pouvant influencer l'incidence du TSA chez un individu. Cependant, ces explications génétiques sont en mesure de rendre compte que d'une petite partie des cas de TSA (Lyll, *et al.*, 2017).

En parallèle, plusieurs facteurs environnementaux ont été identifiés comme susceptibles d'influencer la survenue d'un TSA chez l'enfant. Plus d'une vingtaine de facteurs pré-, péri- et postnataux ont été mis en lien avec un plus haut risque de TSA chez l'enfant, dont par exemple, un âge parental avancé, des facteurs immunitaires, la prise de médicaments ou l'exposition prénatale à des polluants (Kim et Leventhal, 2015 ; Lyll, *et al.*, 2017).

Aucun facteur de risque génétique ou environnemental ne peut à lui-seul déterminer l'apparition d'un TSA : plusieurs associations de facteurs amènent à des phénotypes proches, et aucune association unique ne peut expliquer tous les cas observés. Cela a mené les chercheurs à envisager que le TSA ait une étiologie multifactorielle, déterminée non seulement par des influences génétiques et environnementales, mais aussi épigénétiques (interaction gène-environnement). D'autres études sont cependant encore nécessaires pour en élucider les mécanismes exacts (Kim et Leventhal, 2015 ; Lyll, *et al.*, 2017).

### 2.3. Comorbidités.

Plusieurs pathologies sont fréquemment associées à un diagnostic de TSA. Le handicap intellectuel est l'une des conditions comorbides les plus fréquentes : environ 50% des individus avec TSA seraient concernés, mais les estimations varient fortement d'une étude à l'autre (30%-70% ; Fombonne, *et al.*, 2019 ; Lyall, *et al.*, 2017 ; Matson et Goldin, 2013). Aussi, les troubles attentionnels sont une comorbidité fréquente, si bien que les diagnostics de TSA et de TDAH peuvent être posés conjointement (APA, 2013 ; Matson et Goldin, 2013). L'épilepsie, les troubles gastro-intestinaux et les troubles du sommeil ont été identifiés comme des comorbidités fréquentes du TSA, ainsi que des troubles psychiatriques tels que l'anxiété et la dépression pour les plus fréquents (*e.g.*, Mahdi, *et al.*, 2018 ; Matson et Goldin, 2013).

### 2.4. Évolution et pronostic.

Le pronostic à l'âge adulte est fortement variable d'un individu à l'autre, allant d'une bonne amélioration à une détérioration de leur fonctionnement quotidien (Levy et Perry, 2011). La majorité des individus avec TSA rencontrent des difficultés à être indépendants à l'âge adulte, à entretenir des relations sociales et à trouver un emploi (Chamak et Bonniau, 2016 ; Howlin et Magiati, 2017 ; Orsmond, *et al.*, 2013). L'étude des facteurs pouvant influencer l'évolution fonctionnelle des individus avec TSA est essentielle pour concevoir des prises en charge leur permettant d'atteindre un niveau d'autonomie, d'indépendance et de participation suffisant à l'âge adulte.

Plusieurs caractéristiques individuelles ont été mises en lien avec un meilleur pronostic, comme l'acquisition du langage avant 5 ans, un QI élevé, la présence de troubles mentaux (*e.g.*, dépression, anxiété) ou encore de bonnes capacités adaptatives (*e.g.*, Farley, *et al.*, 2009 ; Howlin, 2014 ; Levy et Perry, 2011). Le niveau de fonctionnement cognitif semble être un facteur déterminant sur le pronostic : les individus avec un QI élevé auraient de meilleures capacités sociales et de communication, un meilleur niveau d'indépendance et de meilleures perspectives d'éducation et d'accès à l'emploi (Chamak et Bonniau, 2016 ; Levy et Perry, 2011 ; Howlin, 2014). Farley, *et al.* (2009) ont observé que les capacités adaptatives influençaient le pronostic des individus avec TSA au même titre que le handicap intellectuel : des individus avec un haut QI mais de faibles capacités adaptatives avaient un niveau d'indépendance comparable à celui des individus avec un QI plus bas mais de meilleures capacités adaptatives.

L'accès à des interventions précoces a aussi été mis en lien avec un meilleur pronostic à l'âge adulte (Howlin, 2014). La prise en charge précoce des enfants avec TSA avec la mise en place d'un projet personnalisé d'intervention permet de réduire le retentissement du TSA, en améliorant le fonctionnement cognitif et comportemental des individus. Les interventions précoces sont donc d'autant plus cruciales puisqu'elles influencent les caractéristiques individuelles, comme les habiletés langagières, les capacités sociales ou encore l'occurrence de comportements adaptatifs et maladaptatifs.

## 3. Fonctionnement cognitif atypique et comportements adaptatifs

### 3.1. Un fonctionnement cognitif atypique : principales considérations

Depuis la découverte de l'autisme, de nombreuses recherches ont tenté d'expliquer le fonctionnement cognitif atypique des individus avec TSA. L'objectif de ces recherches était notamment d'élaborer une théorie explicative des mécanismes cognitifs de l'autisme et de son développement. Ces tentatives d'explication ont permis de stimuler la recherche sur les mécanismes du TSA et leurs perspectives ont guidé la conception d'intervention ciblées pour pallier les difficultés fonctionnelles des individus.

Parmi les principales théories explicatives, l'hypothèse du déficit de la théorie de l'esprit, l'hypothèse d'un dysfonctionnement exécutif et l'hypothèse d'une faible cohérence centrale ont été particulièrement dominantes (Rajendran et Mitchell, 2007). La description de ces hypothèses permet d'explorer par la même les particularités du fonctionnement cognitif des individus avec TSA.

### 3.1.1. Hypothèse du déficit de la théorie de l'esprit.

La théorie de l'esprit (en anglais, *theory of mind*) désigne la capacité de chacun à inférer les états mentaux responsables d'une action d'un individu (Baron-Cohen, 2001). Les états mentaux d'autrui ne sont pas directement observables et nécessitent de l'individu qu'il en infère le contenu à partir de ses observations, et qu'ils les différencient de ses propres états mentaux. La théorie de l'esprit désigne l'ensemble des processus cognitifs permettant d'identifier son propre état mental et celui d'autrui, et d'en déduire les conséquences sur l'action réalisée.

L'hypothèse du déficit de la théorie de l'esprit a reçu de multiples arguments à partir d'études auprès d'enfants avec TSA (en comparaison à des enfants TD<sup>2</sup> ou avec DI<sup>3</sup>) : *e.g.*, faible reconnaissance des émotions ; difficultés de compréhension de la déception, de l'ironie, des sarcasmes, de l'humour ; difficulté dans l'attribution d'intentions ; manque d'imagination et difficultés dans les jeux de « faire semblant » (Baron-Cohen, 2001).

Cependant, cette hypothèse a aussi été critiquée en tant que théorie explicative parce qu'elle n'explique que les symptômes dits « sociaux » du TSA et ne permet pas de rendre compte des autres symptômes, comme les comportements répétitifs. L'universalité et la spécificité du déficit de la théorie de l'esprit dans l'autisme ont été remises en question (*e.g.*, Happé, 1994 ; Ozonoff, Pennington, et Rogers, 1991) parce que ces déficits n'ont pas été observés chez tous les individus avec TSA, et peuvent être observés dans d'autres étiologies que le TSA (*e.g.*, DI, schizophrénie).

**La théorie de l'empathisation-systématisation** a été développée pour compléter l'hypothèse de la théorie de l'esprit et répondre aux critiques (Baron-Cohen, 2002). Cette théorie considère le fonctionnement cognitif selon deux dimensions : l'empathisation et la systématisation. L'empathisation correspond aux capacités d'empathie dont fait partie la théorie de l'esprit, et la systématisation correspond aux capacités analytiques et de raisonnement. En considérant ces deux dimensions comme orthogonales, cinq phénotypes se définissent en fonction de l'équilibre entre empathisation et systématisation (Figure 1). Le phénotype du « cerveau extrêmement masculin » caractériserait le TSA (Baron-Cohen, 2002). Le très haut niveau de systématisation expliquerait les intérêts restreints, l'attention pour les détails ainsi que les talents-savants, et le très faible niveau d'empathisation expliquerait les difficultés sociales et communicatives.

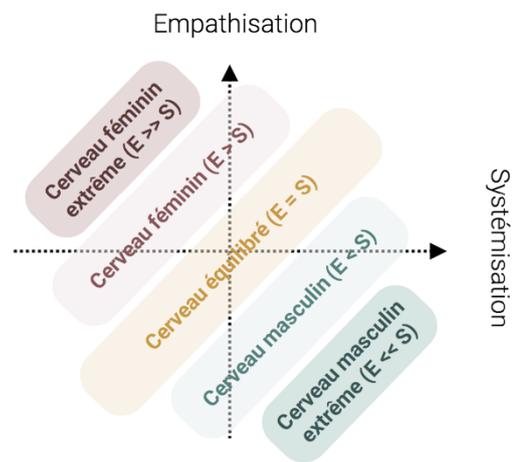


Figure 1 : Représentation des phénotypes proposés par la théorie empathisation-systématisation.

Adapté d'après Baron-Cohen (2002).

<sup>2</sup> TD : typiquement développés

<sup>3</sup> DI : déficience intellectuelle

### ***3.1.2. Hypothèse d'un dysfonctionnement exécutif.***

Une hypothèse alternative souvent mise en opposition avec celle de la théorie de l'esprit est l'hypothèse d'un dysfonctionnement exécutif. À l'époque, certains chercheurs ont observé des similarités entre le profil autistique et le profil de patients dysexécutifs, comme par exemple, une forte persévération et une intolérance au changement, des troubles attentionnels ou encore des troubles de la planification (Ozonoff, Pennington et Rogers, 1991).

Les fonctions exécutives renvoient à un ensemble de processus permettant de produire un comportement adapté à une situation nouvelle ou non triviale (cf. Hill, 2004). L'opérationnalisation des fonctions exécutives fait l'objet de nombreuses recherches, mais on distingue de façon relativement consensuelle plusieurs fonctions exécutives : l'inhibition, la mise à jour, la flexibilité et les fonctions de haut-niveau comme la planification par exemple (Diamond, 2013 ; Miyake, *et al.*, 2000). Des difficultés exécutives ont de fortes répercussions sur la vie quotidienne, et notamment sur la réalisation de comportements adaptés au contexte (*e.g.*, Diamond, 2013 ; Pugliese, *et al.*, 2015). Les recherches ont montré que les individus avec TSA avaient des performances normales dans les tâches d'inhibition, mais rencontrent des difficultés dans des tâches mobilisant la flexibilité et la planification (Geurts, Corbett et Solomon, 2009 ; Hill, 2004 ; Ozonoff, Pennington et Rogers, 1991). Des études ont aussi montré des déficits en mémoire de travail, en particulier dans la modalité spatiale (*e.g.*, Williams, Goldstein, Carpenter, et Minshew, 2005).

Tout comme l'hypothèse d'un déficit de la théorie de l'esprit, l'hypothèse d'un dysfonctionnement exécutif a été critiquée parce qu'elle n'explique qu'une partie de la symptomatologie du TSA. En effet, cette théorie explique bien les aspects « non-sociaux » du TSA, à savoir par exemple, les comportements répétitifs, les intérêts restreints, ou encore l'intolérance aux changements (*e.g.*, Rajendran et Mitchell, 2007), mais a plus de difficultés pour rendre compte des symptômes du domaine de la communication et des interactions sociales. Aussi, cette théorie n'est ni universelle, ni spécifique au TSA. Des troubles exécutifs sont retrouvés dans d'autres étiologies, dont le TDAH par exemple. Aussi, les tâches exécutives ne sont pas toujours à même de mettre en évidence des déficits exécutifs chez les individus avec TSA, malgré des difficultés quotidiennes proches de celles que rencontrent les patients dysexécutifs.

***Liens entre théorie de l'esprit et fonctionnement exécutif.*** Plusieurs études ont mis en évidence des éléments laissant supposer qu'il existerait des liens entre théorie de l'esprit et fonctions exécutives. Plusieurs tâches mesurant la théorie de l'esprit pourraient être influencées par les performances exécutives des individus (Ozonoff, Pennington et Rogers, 1991) : la tâche de fausses croyances par exemple, requiert d'inhiber son propre état mental, de mettre à jour les informations sur les connaissances des personnages, ou encore d'être capable de changer de point de vue pour répondre aux questions. Des travaux menés auprès d'individus avec TSA ont montré des liens entre performances exécutives, capacités sociocognitives et compétences sociales (*e.g.*, Leung, *et al.*, 2016 ; Pellicano, 2012). Certaines aires cérébrales mises en évidence dans le fonctionnement de la théorie de l'esprit seraient aussi impliquées dans le fonctionnement exécutif : c'est le cas par exemple de certaines parties du cortex préfrontal (Le Gall, Desnard, Havet, Pinon et Allain, 2009).

Les liens entre théorie de l'esprit et fonctions exécutives renvoient aussi aux travaux sur la distinction entre les aspects « chauds » et « froids » du fonctionnement exécutif. Les fonctions exécutives dites « froides » seraient à l'œuvre dans des tâches de raisonnement analytique pur (Zelazo et Müller, 2002 ; Zelazo, *et al.*, 2005). Les fonctions exécutives dites « chaudes » seraient mobilisées lorsque la situation implique des éléments affectifs, nécessitant notamment une régulation émotionnelle (Poon, 2018 ; Zelazo et Müller, 2002 ; Zelazo, *et al.*, 2005). Les processus de cognition sociale sont souvent associés aux aspects chauds du fonctionnement exécutif, bien que l'on puisse distinguer des processus de

cognition sociale plus cognitifs qu'affectifs<sup>4</sup> (Zimmerman, *et al.*, 2016). Poon (2018) a mis en évidence que les fonctions exécutives chaudes se développeraient plus tardivement que les fonctions froides, et avec un pattern différent. Entre 12 et 17 ans, les performances sur les fonctions chaudes dessinent une courbe en forme de cloche, suggérant une trajectoire développementale différente des fonctions froides, qui évolueraient de façon linéaire. Dans les deux domaines, la distinction entre fonctions chaudes et froides souligne l'implication différentielle de certaines parties du cortex préfrontal : les fonctions froides mobiliseraient les parties dorso-latérales, alors que les fonctions chaudes mobiliseraient plutôt sa partie orbito-frontale (Le Gall, *et al.*, 2009 ; Zelazo et Müller, 2002).

### ***3.1.3. Hypothèse d'une faible cohérence centrale***

Cette hypothèse considère des processus plus bas niveau que les deux précédentes, plaçant l'origine du TSA plus en amont dans le traitement de l'information. Happé et Frith (2006) ont proposé que les individus avec TSA avaient une « hyper-sélectivité aux stimuli » se manifestant par un traitement préférentiel des détails. Cette hypothèse se démarque des précédentes contributions en considérant à la fois les forces et les faiblesses de la cognition des TSA, comme par exemple les talents savants et les domaines dans lesquels les individus avec TSA ont une performance supérieure à la normale.

Selon cette théorie, les individus typiquement développés ont une tendance à la « cohérence centrale » : les informations entrantes sont traitées dans leur globalité afin d'en retirer une structure globale et une signification. Ce traitement global de l'information est souvent opéré au détriment du traitement spécifique des détails et de la composition de la structure. L'hypothèse de la faible cohérence centrale postule que les individus avec TSA ont un style cognitif différent, préférentiellement orienté vers le traitement local des informations. Cette particularité cognitive se répercuterait sur l'ensemble des activités cognitives et entraînerait alors un style cognitif caractérisé par des déficits et des atouts en fonction de l'activité réalisée. Ces répercussions différentielles seraient à l'origine de la diversité cognitive et de la performance hétérogène des individus avec TSA.

Cette hypothèse a été motivée par l'étude des processus de traitement visuel. Dans des tâches comme celle des figures emboîtées, les individus avec TSA ont des performances supérieures à celles d'individus typiquement développés. Ce biais de traitement orienté vers le traitement des informations globales a ensuite été étudié à plusieurs niveaux de traitement (Happé, 1999 ; Happé et Frith, 2006). Le style cognitif des individus avec TSA entraînerait alors un profil avec des avantages et des inconvénients. Par exemple, le traitement local de l'information pourrait jouer un rôle dans les difficultés sociales : les individus avec TSA se concentrant sur les détails, il leur est difficile d'accéder à la signification des expressions faciales, puisqu'elles requièrent un traitement global du visage. Aussi, la faible cohérence centrale a été avancée pour expliquer les difficultés de généralisation des individus avec TSA : le codage très détaillé des situations ne permettrait pas de reconnaître d'autres situations comme étant suffisamment similaires pour réutiliser la compétence. En revanche, l'orientation vers le détail pourrait être à l'origine du développement de talents savants comme une mémoire photographique extraordinaire ou l'oreille absolue.

---

<sup>4</sup> La distinction entre processus chauds et froids a aussi été faite sur la cognition sociale, dans laquelle on peut distinguer des aspects froids et chauds en fonction de l'implication affective (MacDonald, 2013 ; Zimmerman, *et al.*, 2016). Par exemple, la théorie de l'esprit « cognitive » correspond à l'inférence sur les croyances, les connaissances ou encore les intentions, alors que la théorie de l'esprit « affective » correspond à l'inférence des états affectifs et mobilise les processus d'empathie et de contagion émotionnelle (Le Gall, *et al.*, 2009).

*La théorie d'un fonctionnement perceptif augmenté* est une autre hypothèse explicative orientée vers les processus perceptifs et considérant à la fois forces et faiblesses liées au TSA. Cette théorie postule une supériorité des processus perceptifs de bas-niveau en comparaison avec les opérations cognitives de haut-niveau (Mottron et Burack, 2001 ; Mottron, Dawson, Soulières, Hubert, et Burack, 2006). La supériorité du traitement perceptif expliquerait par exemple, la mémoire et l'attention pour les détails, l'hyper-sensibilité au bruit ou encore la présence d'intérêts restreints. Dans sa dernière version, la théorie du fonctionnement perceptif augmenté propose 8 principes<sup>5</sup> pour rendre compte des particularités des individus avec TSA, tant sur le plan des difficultés que des forces, telles que les talents savants (Mottron, *et al.*, 2006). Ce modèle intègre des arguments liés aussi au neuro-développement, et postule un lien entre des propriétés anatomo-fonctionnelles du cerveau et les particularités de fonctionnement liées au TSA. L'originalité de cette hypothèse réside aussi dans l'idée que le pattern de comportements et d'intérêts restreints et répétitifs serait une fonction régulatrice en réponse à la supériorité des traitements perceptifs.

### 3.2. Des comportements adaptatifs limités

**Définition.** Le fonctionnement adaptatif renvoie aux compétences conceptuelles, sociales et pratiques permettant à un individu de s'adapter aux exigences et aux contraintes de son environnement (Hill, *et al.*, 2015 ; Tassé, *et al.*, 2012). Autrement dit, les capacités adaptatives renvoient à la capacité d'un individu à être auto-suffisant dans la vie quotidienne par l'usage fonctionnel de ses capacités (Kanne, *et al.*, 2011). L'évaluation des capacités adaptatives fait partie de l'évaluation standardisée du handicap intellectuel, pour lequel le fonctionnement adaptatif est un critère diagnostique (APA, 2013 ; Tassé, *et al.*, 2012).

**Outils de mesure.** Le fonctionnement adaptatif est évalué généralement à l'aide d'échelles standardisées hétéro-rapportées portant sur les comportements observés au quotidien. Le thérapeute devra alors évaluer les capacités de l'enfant en collaboration avec l'entourage familial, voire professionnel de l'enfant (*e.g.*, enseignants, éducateurs), qui devra donner des renseignements sur la fréquence d'un ensemble de comportements adaptatifs et maladaptatifs. Plusieurs échelles d'évaluation des comportements adaptatifs ont été mises au point comme l'Adaptive Behavior Assessment System (ABAS-3, Harrison et Oakland, 2015) et l'échelle québécoise des comportements adaptatifs (EQCA, Morin et Maurice, 2001).

L'échelle la plus utilisée dans les études est la Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS-II, Sparrow, Cicchetti et Balla, 2005), qui a été traduite et validée en français en 2015 (Sparrow, Cicchetti et Balla, 2015). La VABS permet d'évaluer les comportements adaptatifs chez les individus de 0 à 90 ans, et fournit des scores standardisés permettant d'évaluer les comportements adaptatifs à travers quatre domaines : la communication, la socialisation, la vie quotidienne et la motricité. Les scores obtenus à l'échelle globale et sur les différentes dimensions de ces échelles permettent d'identifier les forces et les faiblesses des individus et de définir les aides à apporter. Plusieurs versions du questionnaire sont disponibles : deux versions proposent des structures d'interview à destination du thérapeute pour interroger l'entourage, et deux autres versions proposent des questionnaires destinés à être complétés par les parents ou l'enseignant.

---

<sup>5</sup> **Principe 1** : Le mode de fonctionnement par défaut des personnes avec autisme est plus localement orienté que celui des personnes sans autisme ; **Principe 2** : l'augmentation du gradient de complexité neuronale est inversement associé au niveau de performance dans les tâches perceptives de bas-niveau ; **Principe 3** : les comportements atypiques précoces ont une fonction régulatrice des entrées sensorielles ; **Principe 4** : les régions perceptives primaires et associatives du cerveau sont activées de façon atypique durant les tâches sociales et non-sociales ; **Principe 5** : Les traitements de haut-niveau sont optionnels dans l'autisme et obligatoire chez les personnes sans autisme ; **Principe 6** : L'expertise perceptive sous-tend le syndrome savant ; **Principe 7** : le syndrome savant est un modèle autistique pour établir des sous-types de TED ; **Principe 8** : le fonctionnement accru des régions perceptives primaires du cerveau peut rendre compte des atypicalités perceptives observées dans l'autisme.

**Profil adaptatif des individus avec TSA.** L'évaluation des capacités adaptatives est de plus en plus recommandée dans le TSA pour rendre compte des difficultés quotidiennes en complément de l'évaluation cognitive classique (Tomanik, *et al.*, 2007). Les recherches portant sur les comportements adaptatifs dans le TSA ont mis en évidence un profil particulier, et ce, même en l'absence d'une DI associée au TSA (*e.g.*, Kenworthy, *et al.*, 2010 ; Klin, *et al.*, 2007). Ce profil serait caractérisé par un retard substantiel dans le domaine social, un retard moins important dans la communication et de relatives forces dans les capacités de vie quotidienne (Kanne, *et al.*, 2011). Le niveau des capacités adaptatives est souvent inférieur à celui attendu au regard du niveau intellectuel, et ce dernier ne prédit pas toujours les performances adaptatives des individus avec TSA (*e.g.*, Kanne, *et al.*, 2011).

Les facteurs susceptibles d'influencer le développement des capacités adaptatives ont été étudiés selon deux axes principaux : 1) des études portant sur le rôle de facteurs généraux, tels que le QI, l'âge et la sévérité des symptômes du TSA (*e.g.*, Bölte et Poustka, 2002 ; Gillespie-Lynch, *et al.*, 2012 ; Kanne, *et al.*, 2011; Kenworthy, *et al.*, 2010 ; Klin, *et al.*, 2007), et 2) celles portant sur des facteurs spécifiques comme l'efficacité exécutive ou les capacités sociales (*e.g.*, Gilotty, *et al.*, 2002 ; Panerai, *et al.*, 2014 ; Pugliese, *et al.*, 2014, 2015 ; Wallace, *et al.*, 2011).

De plus amples études sont nécessaires pour examiner conjointement plusieurs facteurs cognitifs et en déterminer l'influence et les co-influences. Chacun de ces facteurs est rapporté comme contribuant relativement au profil adaptatif des individus avec TSA, mais les relations entre cognition atypique et comportements adaptatifs ne sont pas encore totalement élucidées. Par exemple, Hill, *et al.* (2015) ont mis en évidence une interaction triple entre âge, sévérité des symptômes et QI sur les performances adaptatives d'enfants avec TSA. Ils ont montré que les enfants avec un QI élevé avaient de meilleures performances adaptatives que ceux qui avaient un QI plus faible, et que la sévérité des symptômes avait une influence différente en fonction de l'âge. Chez les plus jeunes avec un QI faible, une plus grande sévérité des symptômes était associée à de meilleures performances par rapport à des enfants aux symptômes moins sévères. Chez les plus âgés, cet effet était présent seulement chez les enfants avec un QI élevé.

## 4. Dépistage et diagnostic des TSA

### 4.1. Principes et outils pour le diagnostic du TSA

Le diagnostic précoce du TSA est essentiel puisqu'il permet de mettre en place le plus rapidement possible des interventions qui permettront d'accompagner le développement de l'enfant et l'acquisition de comportements adaptés (HAS, 2012).

Le diagnostic de TSA peut être posé dès l'âge de 2 ans, mais il intervient en général entre 3 et 5 ans (HAS, 2018 ; Rogé, 2019 ; Zwaigenbaum, *et al.*, 2015). Ne disposant pas de marqueurs biologiques spécifiques, le diagnostic de TSA repose principalement sur des arguments cliniques, observés dans des situations variées (*e.g.*, APA, 2013 ; Fuentes, 2012 ; Rogé, 2019). Plusieurs outils de diagnostic ont été développés pour permettre aux professionnels de santé de poser un diagnostic de TSA et d'en évaluer la sévérité. Les outils de diagnostic les plus fréquemment utilisés sont l'ADI-R (Le Couteur, Lord et Rutter, 2003), l'ADOS (Lord, Rutter, DiLavore, et Risi, 2003) et le CARS (Schopler, Reichler et Renner, 1988).

**L'ADI-R** (Autism Diagnosis Interview – Revised) est une grille standardisée d'entretien semi-structuré avec les parents ou toute personne suffisamment proche d'un individu pour lequel la présence d'un TSA est suspectée (Lord, Rutter et Le Couteur, 1994 ; Le Couteur, Lord et Rutter, 2003). La grille d'entretien est construite sur la base des critères diagnostiques du TSA et se destine à un usage par des professionnels de santé formés au repérage des symptômes du TSA.

L'ADI-R peut être utilisé auprès d'individus à partir de 18 mois et jusqu'à l'âge adulte. Il se compose de 93 items concernant le langage et la communication, les interactions sociales et les comportements et intérêts répétitifs, restreints et stéréotypés. Un algorithme est appliqué sur les résultats obtenus pour permettre une interprétation par le professionnel de santé. La grille d'entretien considère aussi l'histoire de vie de l'enfant et son développement précoce. Le temps de passation est compris en général entre 1,5h et 2,5h. L'ADI-R est un instrument valide et fiable, avec une spécificité entre .91 et .96 et une sensibilité entre .86 et .90 (Lord, *et al.*, 1997 ; Naglieri et Chambers, 2009).

**L'ADOS** (Autism Diagnostic Observation Schedule) est une grille d'observation permettant d'évaluer la présence d'un TSA chez des individus à partir de 2 ans (Lord, *et al.*, 2000 ; Lord, Rutter, DiLavore, et Risi, 2003). L'ADOS évalue essentiellement les capacités de communication, d'interactions sociales et du jeu à travers l'observation de l'individu en situation : le professionnel de santé sollicite l'individu pour réaliser plusieurs activités afin d'évaluer ses capacités. L'ADOS propose quatre modules en fonction de l'âge chronologique et du niveau verbal de l'individu évalué, avec pour chacun, un temps de passation d'environ 30 à 45 minutes (Lord, Rutter, DiLavore, et Risi, 2003). L'ADOS a de bonnes qualités psychométriques pour le diagnostic, avec une sensibilité d'environ .90 et une spécificité comprise entre .80 et .90 (Naglieri et Chambers, 2009).

**Le CARS** (Childhood Autism Rating Scale) est une échelle d'évaluation des symptômes du TSA permettant de déterminer la présence d'un TSA et la sévérité des symptômes (Schopler, Reichler et Renner, 1988). Le CARS se compose de 15 items, dont 14 items relatifs à des domaines habituellement perturbés dans le TSA et un item évaluant le niveau global de TSA. Chaque item est évalué selon une échelle en 4 points allant de la limite normale à une anomalie sévère, en se basant sur les observations d'un professionnel ou des parents. Un score supérieur ou égal à 30 signifie la présence d'un TSA (modéré entre 30 et 36,5 ; sévère à partir de 37). Les qualités psychométriques et diagnostiques du CARS ont été examinées à plusieurs âges de diagnostic, et a montré de bonnes qualités de détection du TSA à partir de 4 ans, voire avant en abaissant le seuil clinique (Chlebowski, Green, Barton et Fein, 2010 ; Naglieri et Chambers, 2009).

### 4.2. Dépistage précoce du TSA

Réduire l'âge de diagnostic est un enjeu important pour permettre aux enfants avec TSA d'accéder le plus tôt possible à une prise en charge adaptée. En conséquence, des recherches se sont intéressées au repérage de signes avant-coureurs du TSA dès les premiers mois de vie, pour proposer des techniques de dépistage précoce (Baird, Dougals et Murphy, 2011 ; Saint-George, *et al.*, 2013 ; Rogé, 2019). L'identification précoce des enfants à risques permet de les diriger rapidement vers des services dédiés au suivi et au diagnostic de troubles neurodéveloppementaux par des équipes pluridisciplinaires qualifiées (Baghdadli, *et al.*, 2008 ; HAS, 2018). Dès lors, des outils de dépistage ont été conçus pour quantifier ces premiers signes à l'aide de questionnaires rapides à administrer. Une évaluation plus importante sera prescrite si les résultats du dépistage laissent présager la possibilité d'un TSA. Le dépistage du TSA est aujourd'hui possible aux alentours de 18 mois (entre 12 et 24 mois) sur la base de premiers signes observables, tels qu'un manque d'attention conjointe, un retard de langage, des difficultés de réciprocité (*e.g.*, sourires partagés, pointages), ou encore des réponses sensorielles atypiques (HAS, 2018 ; Rogé, 2019).

Parmi les outils de dépistage les plus précoces, **le M-CHAT** (Modified Checklist for Autism in Toddlers ; Robins, *et al.*, 2001) permet de repérer les premiers signes de TSA à partir de l'âge de 18 mois. Le M-CHAT est une échelle composée de 23 items, qui peut soit être directement complétée par les parents, soit servir de support à un entretien par un professionnel de santé. Les items décrivent des comportements caractéristiques de certains stades du développement normal et les parents

doivent indiquer si leur enfant réalise ou non ces comportements (Oui/Non). Plus le nombre d'items avec la réponse « Non » est important, plus le risque de TSA est important. Dans sa version révisée avec suivi, le M-CHAT a une bonne spécificité : .73 pour un seuil à 3 points, et .94 pour un seuil à 2 points (Robins, *et al.*, 2014).

**Le SCQ** (Social Communication Questionnaire) est un autre outil de dépistage qui peut être utilisé auprès d'individus plus âgés qui n'ont pas bénéficié de dépistage précoce ou avec une manifestation tardive du TSA (Rutter, Bailey et Lord, 2003). Le questionnaire est composé de 40 items à compléter par les parents ou par une personne connaissant bien l'enfant. La composition des items se base sur l'algorithme de diagnostic de l'ADI-R. Deux versions du questionnaire permettent de considérer les symptômes du TSA sur le court et le long terme (version « vie entière » et version « comportement actuel »). Plus le score est élevé, plus les symptômes de TSA sont importants, et le seuil de risque est fixé à un score de 15. Le SCQ est d'une qualité acceptable pour repérer les symptômes du TSA chez des individus âgés de 4 à 40 ans, avec une sensibilité de .96 et une spécificité de .80 (Rutter, Bailey et Lord, 2003). D'autres études ont rapporté des valeurs de sensibilité et de spécificité plus faibles, mais le SCQ reste un outil de qualité acceptable (Barnard-Brak, Brewer, Chesnut, Richman et Schaeffer, 2016)

**Le SRS** (Social Responsiveness Scale) est un autre questionnaire utilisé pour quantifier la symptomatologie du TSA et fournir un index de sévérité des symptômes (Constantino et Gruber, 2005, 2012). Cet outil peut aussi servir d'outil de dépistage chez des individus de 3 à 18 ans, mais aussi à l'âge adulte pour la seconde version. Ce questionnaire se compose de 65 items proposant d'évaluer la fréquence de plusieurs comportements observables, liés à la symptomatologie du TSA (*e.g.*, communication et interactions sociales, comportements répétitifs et stéréotypés). Le score brut s'étend de 0 à 195 et traduit la sévérité des symptômes (plus le score est élevé, plus les symptômes TSA sont importants). Plusieurs versions du questionnaire existent en fonction du répondant (*i.e.*, parents, enseignants) et en fonction de l'âge de l'individu (*i.e.*, âge préscolaire, âge scolaire, adultes). Pour la version couvrant l'âge adulte, il existe une version en auto-questionnaire et une autre en hétéro-questionnaire.





# 3

---

## Modèles d'analyse de la situation de handicap scolaire des élèves avec TSA

---



### *Sommaire du chapitre*

<b>Introduction.....</b>	<b>35</b>
<b>1. Le modèle de la CIF-EA pour comprendre les barrières à l'inclusion scolaire.....</b>	<b>35</b>
1.1. PRÉSENTATION DE LA CIF ET DE LA CIF-EA.....	35
1.2. LA CIF-EA APPLIQUÉE AUX ENFANTS ET ADOLESCENTS AVEC TSA.....	38
<b>2. Approche écosystémique pour la compréhension des facteurs socio-environnementaux.....</b>	<b>40</b>
2.1. MODÈLE ÉCOSYSTÉMIQUE DU DÉVELOPPEMENT.....	40
2.2. APPROCHE ÉCOSYSTÉMIQUE APPLIQUÉE À L'INCLUSION SCOLAIRE.....	41





## Introduction

La France a connu une période de tension vis-à-vis de la conception et de la représentation de l'autisme. Après les premières descriptions de l'autisme, les approches de l'autisme ont été partagées entre des partisans d'un trouble mental et ceux d'un trouble organique (Chamak et Cohen, 2009 ; Demailly, 2019 ; Philip, 2012). Le positionnement de la HAS en faveur des approches psycho-comportementales devrait à terme réduire ces tensions. Pour autant, la politique de prise en charge de l'autisme en France s'oriente principalement vers un cursus de soin, et place les aspects éducatifs au second plan. Les enfants avec autisme sont alors généralement accueillis dans des établissements spécialisés ou des hôpitaux de jour, et ce, malgré l'essor de l'école inclusive propulsée par la loi de 2005, plébiscitée par les parents et soutenue par les résultats scientifiques. En effet, rappelons que l'inclusion scolaire produit des bénéfices comportementaux et cognitifs chez les élèves avec TSA : acquisition des codes sociaux et des indices de communication, amélioration des interactions sociales et des relations, diminution des comportements répétitifs/inadaptés, augmentation de leur estime de soi et de leur qualité de vie, *etc.* (*e.g.*, Ferraioli et Harris, 2011 ; Chevallier, Courtinat-Camps et de Léonardis, 2015). Une des raisons de cet état de choses est que le système scolaire n'est pas toujours à même d'accueillir les enfants TSA et de leur garantir une scolarité continue et adaptée à leurs besoins spécifiques. Un certain nombre de barrières à la scolarisation des enfants avec TSA persistent. Pour les analyser, nous proposons de faire levier sur le modèle de la CIF-EA, puis des approches écosystémiques du développement cognitif.

## 1. Le modèle de la CIF-EA pour comprendre les barrières à l'inclusion scolaire

### 1.1. Présentation de la CIF et de la CIF-EA

La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) est un cadre théorique de référence proposé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) pour étudier les modalités d'émergence des situations de handicap (OMS, 2001). L'objectif principal de la CIF est de proposer un cadre de description unifié et normalisé des états de la santé et ses états connexes, en complément de la Classification Internationale des Maladies (CIM-10 ; OMS, 1993). La CIF succède au cadre conceptuel précédent de la Classification Internationale du Handicap (CIH), basé sur une approche très médicale du handicap.

Durant le XX<sup>e</sup> siècle, le handicap se conceptualise sous l'angle d'une approche biomédicale (Jamet, 2003 ; Marissal, 2009 ; Simensson, 2009). Le handicap est envisagé comme un désavantage social, causé par une caractéristique intrinsèque de la personne, qui la limite dans sa capacité à évoluer dans son environnement. Le modèle de Wood sur lequel se base la CIH, propose une description du processus de handicap avec la triade Déficience-Incapacité-Désavantage. La déficience se définit comme une altération corporelle ou fonctionnelle, qui entraîne des incapacités, c'est-à-dire une réduction partielle ou totale des capacités de la personne qui limite la réalisation d'activités. Le désavantage correspond à la résultante des déficiences et des incapacités : les caractéristiques de la personne limitent la gamme de ses activités et crée un désavantage physique et social : le handicap. Au milieu du XX<sup>e</sup> siècle, le modèle biomédical est de plus en plus critiqué (Jamet, 2003 ; Marissal, 2009). Des recherches parallèles se développent pour défendre un modèle plus social du handicap, qui résulterait de barrières environnementales physiques, sociales et culturelles qui excluent les personnes handicapées de la société. Le handicap n'est plus une caractéristique portée par la personne, mais la conséquence de la non-accessibilité de l'environnement qui crée des obstacles à la participation et à l'exercice de la citoyenneté des personnes handicapées. Les partisans de cette

approche réclament alors que des actions soient menées pour rendre l'environnement accessible aux personnes handicapées, tant sur le plan physique que socioculturel.

La CIF concilie les apports des modèles médicaux et sociaux du handicap pour les intégrer dans une approche holistique et multidimensionnelle du handicap. Ce dernier est défini comme une résultante de l'interaction entre les caractéristiques de l'individu et de l'environnement. Elle adopte ainsi une position plus neutre vis-à-vis du handicap, et s'élargit à décrire le fonctionnement humain en lien avec l'état de santé : « *Le fonctionnement est un terme générique qui se rapporte aux fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société ; de même, handicap sert de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités ou les restrictions de participation.* » (OMS, 2001, p. 3).

Le fonctionnement et le handicap deviennent les deux facettes permettant de décrire la personne sur le plan biologique, le plan individuel et le plan social.

La CIF introduit aussi les notions de facteurs personnels et de facteurs environnementaux pour rendre compte à la fois de la variabilité interindividuelle et des aspects contextuels des situations de handicap. Elle considère que l'état de fonctionnement et de handicap résulte de l'interaction dynamique entre l'état de santé de la personne et des facteurs contextuels.

La CIF propose ainsi un modèle systémique multidimensionnel du fonctionnement humain (Figure 2), qui considère des interactions bidirectionnelles entre (OMS, 2001) :

1. Les composantes du fonctionnement et du handicap :
  - a. **Les structures anatomiques et les fonctions organiques** : composante des parties anatomiques du corps et des fonctions physiologiques des systèmes organiques.
  - b. **Les activités et la participation** désignent toutes les activités réalisées par un individu dans sa vie quotidienne et les rôles qu'il est amené à prendre dans la société (e.g., école, travail, domicile, communauté). Ces deux composantes sont décrites selon sept catégories qui couvrent les grands domaines de l'activité humaine, comme l'apprentissage et l'application des connaissances, les tâches et exigences générales, la mobilité et les relations interpersonnelles.
2. Les facteurs contextuels :
  - a. **Les facteurs environnementaux** concernent l'environnement physique, social et attitudinale dans lequel l'individu évolue. Ce sont des facteurs externes à la personne, qui peuvent être obstacles ou facilitateurs.
  - b. **Les facteurs personnels** se réfèrent aux caractéristiques de la personne qui sont extérieures à son état de santé, et à son cadre de vie particulier, comme l'âge, le sexe, le niveau d'éducation ou l'origine sociale.

Chaque composante du modèle de la CIF peut être décrite sur un versant positif ou négatif pour statuer le niveau d'intégrité fonctionnelle de l'individu et les facteurs contextuels facilitant ou entravant la réalisation des activités et la participation sociale. L'étendue du fonctionnement et du handicap est évaluée à travers la mesure des déficiences, des limitations d'activité et des restrictions de participation.

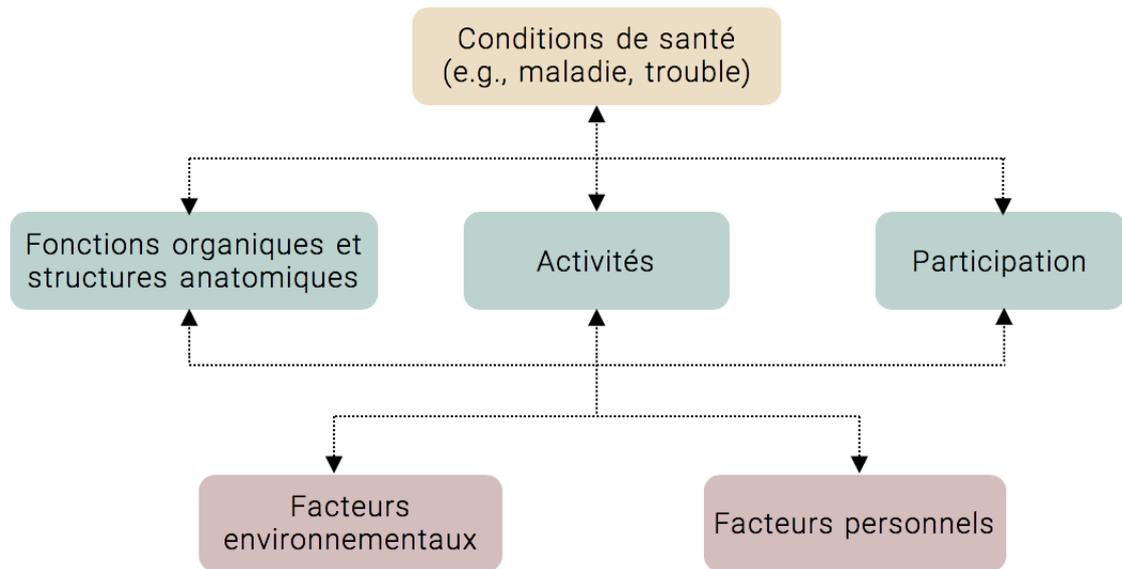


Figure 2 : Modèle de la CIF (Reproduit à partir de OMS, 2001)

La **déficience** désigne une anomalie, une carence, un écart ou une perte, permanente ou temporaire, d'une fonction organique ou d'une structure anatomique. La CIF distingue la déficience de la pathologie : la déficience peut être l'expression d'un problème de santé, sans nécessiter la présence d'une maladie. Les **limitations d'activités** désignent les difficultés que peut rencontrer une personne dans la réalisation d'une activité, alors que les **restrictions de participations** désignent les difficultés d'une personne à être impliquées dans des situations de la vie réelle pour remplir ses rôles sociaux.

La CIF propose une classification multi-niveaux pour décrire le fonctionnement et le handicap. Les déficiences sont évaluées sur la base de 16 catégories de premier-niveau : huit pour les structures anatomiques et huit pour les fonctions organiques. Chaque catégorie se subdivise ensuite en catégories à plusieurs niveaux permettant de spécifier la fonction ou la structure à décrire. Par exemple, les *fonctions mentales* sont réparties entre les *fonctions mentales globales* et les *fonctions mentales spécifiques*. Ces deux catégories proposent chacune une classification de troisième niveau, avec par exemple, pour les *fonctions mentales spécifiques* : les fonctions de l'attention, de la mémoire, psychomotrices, émotionnelles, etc.

Cette classification multi-niveaux se retrouve aussi dans les sept catégories utilisées pour décrire les sphères de l'activité et de la participation. Dans la catégorie des *apprentissages et application des connaissances*, on distingue par exemple les *perceptions sensorielles intentionnelles*, les *apprentissages élémentaires* et l'*application des connaissances*. Dans la catégorie d'*application des connaissances*, on retrouve par exemple : *fixer son attention, penser, lire*, ou encore *résoudre des problèmes simples ou complexes*. Dans les *grands domaines de la vie*, on retrouve l'*éducation, le travail et l'emploi*, et la *vie économique*. La description des limitations d'activités et des restrictions de participation s'opère à travers les qualificatifs de **capacité** (*i.e.*, aptitude de la personne à réaliser une tâche ou une action) et de **performance** (*i.e.*, ce que la personne fait réellement dans son cadre de vie). Un individu peut donc être capable de réaliser une activité, mais ne pas avoir d'opportunités de réaliser cette activité.

La CIF souligne les interactions bidirectionnelles entre les composantes du fonctionnement, mais aussi avec les facteurs contextuels. Ainsi, l'action sur une composante est susceptible de modifier un ou plusieurs éléments des autres composantes. La restriction de participation peut ainsi être à la fois la cause et la source d'altérations fonctionnelles, en limitant les opportunités de réaliser les activités liées à un rôle social (*e.g.*, élève, travailleur, citoyen).

La CIF a naturellement été déclinée en une version spécifique pour les enfants et les adolescents, afin de proposer un outil adapté à la description du handicap en lien avec les multiples transformations liées au développement de 0 à 18 ans (OMS, 2007). Le handicap ne se manifeste pas de la même manière chez l'enfant et chez l'adulte, et les conséquences sur les activités et la participation ne sont pas toutes identiques. La CIF-EA se base sur le même modèle théorique que la CIF, mais a révisé les taxonomies relatives aux composantes du modèle. La CIF-EA propose plus de 1600 catégories pour décrire le fonctionnement des enfants et des adolescents, ainsi que les facteurs contextuels qui y sont liés.

### 1.2. La CIF-EA appliquée aux enfants et adolescents avec TSA

La CIF et la CIF-EA se sont révélées être des outils utiles en permettant de décrire dans son ensemble la situation de handicap des individus, et trouvent leur intérêt à la fois dans le domaine de la recherche, de la clinique et de l'éducation spécialisée (Maxwell, Granlund et Augustine, 2018 ; Simeonsson et Lee, 2017). Dans ce contexte, et vis-à-vis de la récurrence de ce modèle, quelques études ont été menées pour élaborer des instruments d'évaluation basés sur la CIF/CIF-EA pour différentes étiologies, dont le TSA. Ces études ont notamment exploré la manière de décrire la situation des individus avec TSA en fonction des composantes de la CIF-EA. Mahdi, *et al.* (2018) ont utilisé une checklist basée sur la CIF-EA et ont essayé de l'utiliser sur une centaine de personnes avec TSA. Les difficultés quotidiennes rencontrées par les individus avec TSA semblent être particulièrement liées à leur fonctionnement quotidien et à des facteurs environnementaux. 139 catégories ont été pertinentes pour décrire le fonctionnement des individus avec TSA : 40 fonctions organiques, 64 activités et participation, et 35 facteurs environnementaux.

#### 1.2.1. Fonctionnement et handicap.

En ce qui concerne les structures et fonctions du corps, ce sont les fonctions organiques qui sont les plus pertinentes pour décrire le TSA. En comparaison, aucune structure corporelle n'a été utilisée par les cliniciens de leur étude pour décrire le TSA (Mahdi, *et al.*, 2018). Sur les 40 fonctions organiques mises en exergue chez les individus avec TSA dans l'étude de Mahdi, *et al.* (2018), sept des huit catégories du premier niveau permettent de décrire les difficultés des individus avec TSA, et en particulier les fonctions mentales, suivies des fonctions sensorielles, des fonctions liées au mouvement et les fonctions vocales et du discours. Parmi ces catégories, ont été signalées les difficultés dans les fonctions psychosociales et interpersonnelles, ainsi que les fonctions émotionnelles pour les plus citées, ce qui est en accord avec les symptômes sociaux qui caractérisent le TSA. En termes d'activités et de participation, les neuf catégories de premier niveau ont été utilisées pour décrire les individus avec TSA, et en particulier, la catégorie qui concerne l'apprentissage et l'application de connaissance (*e.g.*, pensée, raisonnement, résolution de problèmes), la mobilité (*e.g.*, coordination motrice, motricité fine), les relations et interactions sociales et la communication (*e.g.*, interactions simples et complexes, relations avec des personnes familières ou non), ou encore dans les activités de soin de soi (*e.g.*, se laver, s'habiller, manger).

Cette étude nous permet de résumer les facteurs à considérer pour décrire le fonctionnement des individus avec TSA. Le TSA entraînant un retentissement clinique significatif dès le plus jeune âge, les enfants et adolescents avec TSA ont un fonctionnement caractérisé par des difficultés dans plusieurs fonctions cognitives. Ces particularités entraînent un grand nombre de limitations d'activités au quotidien et réduisent la participation de l'individu à la société. On note notamment que l'éducation scolaire est l'un des premiers domaines de restriction de participation mis en évidence dans l'étude de Mahdi, *et al.* (2018). Ces éléments renvoient à ce qui a été mis en évidence dans les études sur les difficultés scolaires des enfants et adolescents avec TSA (*e.g.*, Reed et Osborne, 2014). Nous avons vu dans la partie précédente que le TSA se caractérise par des difficultés sociales et communicatives, ainsi qu'un pattern restreint, répétitif et stéréotypé d'intérêts et de comportements.

Ces difficultés se répercutent sur la capacité des individus à réaliser certaines activités scolaires et à entretenir des relations sociales avec les pairs et les adultes. Par exemple, les élèves éprouvent souvent des difficultés à apprendre des routines scolaires, à réaliser une activité dans un temps imparti, à réguler leurs émotions, à s'exprimer verbalement ou encore à capter et interpréter les signaux implicites de communication non-verbale. Selon la sévérité, les symptômes du TSA peuvent ainsi retentir négativement sur la scolarité de l'élève lui-même, et plus largement sur la vie de la classe, compromettant dès lors leur inclusion en milieu ordinaire. De manière bidirectionnelle, toute exclusion scolaire est délétère en réduisant les opportunités d'exposition au milieu scolaire à partir desquelles s'exercent les apprentissages sociaux.

De plus, les individus avec TSA ont souvent des difficultés d'engagement dans les activités, ainsi que des difficultés à être autonomes pour réaliser des tâches. Lorsqu'un handicap intellectuel est aussi présent, les limitations d'activités entraînent très souvent une orientation au mieux en scolarisation collective (Ulis), parce que l'élève accumule en général des difficultés cognitives, des troubles du comportement et des lacunes scolaires. Ces élèves ont besoin d'un encadrement spécifique et d'une pédagogie adaptée pour progresser dans leurs apprentissages. En revanche, les enfants avec TSA qui ont un QI élevé ont plus de chances d'être inclus en classe ordinaire parce qu'ils arrivent à s'adapter aux exigences scolaires de la classe ordinaire (*e.g.*, Kurth et Mastergeorge, 2010 ; Jones, *et al.*, 2009 ; Reed et Osborne, 2014).

Ces éléments argumentent le besoin d'adresser les limitations de fonctionnement de l'élève pour favoriser leur inclusion en milieu ordinaire, mais les barrières à la scolarisation des enfants avec TSA ne se restreignent pas à ces limitations de fonctionnement. Elles ne peuvent à elles-seules rendre compte de la complexité de la situation, ni expliquer complètement les difficultés d'inclusion. Les facteurs contextuels peuvent influencer les dimensions de fonctionnement des individus et lorsqu'ils se posent en obstacles, aggraver la situation de handicap de l'individu. À l'inverse, lorsque ces facteurs sont facilitateurs, ils peuvent influencer positivement le fonctionnement de l'individu et réduire la situation de handicap.

### ***1.2.2. Facteurs contextuels.***

Dans l'étude de Mahdi, *et al.* (2018), 35 facteurs environnementaux ont été identifiés comme influant sur le fonctionnement des individus avec TSA. Ces facteurs ont trait aux services, aux systèmes et aux politiques publics, au soutien social, aux attitudes d'autrui, aux produits et technologies, et à l'environnement naturel et humain. Les facteurs les plus cités par les cliniciens dans leur étude étaient relatifs à la famille et ses attitudes, et aux professionnels de santé. Cependant, Mahdi, *et al.* précisent que les facteurs environnementaux sont peu pris en compte dans la situation de handicap des enfants et adolescents avec TSA pour promouvoir l'inclusion scolaire des élèves (Mahdi, *et al.*, 2018).

Chacun des facteurs environnementaux identifiés pouvait être tantôt obstacles ou facilitateurs. Par exemple, l'attitude des pairs envers un élève avec TSA peut favoriser l'insertion sociale de l'élève, et à l'inverse amener à une exclusion en fonction des situations. Ce raisonnement s'applique pour de nombreux facteurs environnementaux, et rend difficile d'identifier des facteurs environnementaux précis pour comprendre les difficultés d'inclusion scolaire. Une évaluation au travers du cadre conceptuel de la CIF est utile sur le plan individuel pour mettre en évidence des facteurs impactant un individu en situation, mais apparaît moins appropriée pour analyser la problématique générale de l'inclusion scolaire des élèves avec TSA.

Ce constat est valable pour les facteurs personnels qui sont très variables d'un individu à l'autre étant donné l'hétérogénéité des profils des personnes avec TSA. Dans l'étude de Mahdi, *et al.* (2018), 148 facteurs personnels ont été considérés comme obstacles ou facilitateurs sur les 122 individus évalués par leur checklist. Des facteurs comme le QI, les intérêts spécifiques ou encore les stratégies de coping

et le niveau de stress sont identifiés comme influençant le fonctionnement des individus avec TSA, mais avec une forte variabilité interindividuelle.

La CIF-EA est un cadre conceptuel novateur pour évaluer la complexité de la situation de handicap des élèves avec TSA. Elle permet de faire une description précise du fonctionnement des individus, mais rencontre certaines limites dans l'analyse des facteurs contextuels. Les difficultés d'inclusion scolaire des élèves avec TSA sont souvent ramenées à des contraintes générales comme les attitudes des enseignants et des pairs, ou encore au manque de formation des personnels scolaires. Pour cette raison, la CIF a été critiquée vis-à-vis de la difficulté d'opérationnaliser selon une granularité fine les dimensions de la participation et des facteurs contextuels, ainsi que leur interrelations (Magasi, *et al.*, 2015 ; Whiteneck et Dijkers, 2007).

## 2. Approche écosystémique pour la compréhension des facteurs socio-environnementaux

L'approche écosystémique de Bronfenbrenner (1979) propose d'étudier le développement d'un enfant en tenant compte de son interaction avec l'environnement. Selon cette approche, le développement d'un être humain ne peut être considéré sans tenir compte du système environnemental dans lequel il évolue. Bronfenbrenner (1979) propose alors un modèle écosystémique qui place l'être humain au centre d'un ensemble de systèmes emboîtés et interconnectés avec lesquels il est en interaction.

### 2.1. Modèle écosystémique du développement.

À l'aide de plusieurs strates environnementales, le modèle écosystémique propose une grille d'analyse permettant d'identifier des influences environnementales à plusieurs niveaux, et de considérer leurs répercussions sur les autres strates du système. Ce modèle permet ainsi d'avoir une vision holistique de l'interaction entre l'être humain et son environnement et d'apporter une description plus précise des facteurs socio-environnementaux que celle proposée par la CIF/CIF-EA. Ces deux cadres conceptuels sont compatibles parce qu'ils partagent tous les deux une vision holistique de l'être humain dans son environnement, et considèrent les dimensions biologiques, sociales, psychologiques et culturelles qui marquent l'interaction individu-environnement.

Le modèle de Bronfenbrenner (1977) définit ainsi six systèmes interconnectés : l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème, et le chronosystème (Figure 3).

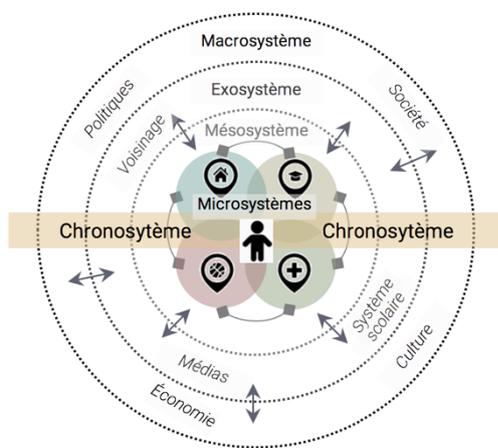


Figure 3 : Modèle écosystémique d'après Bronfenbrenner.

**L'ontosystème** se définit comme les caractéristiques innées ou acquises des individus au sens large : *e.g.*, compétences, capacités, difficultés, déficits. L'ontosystème correspond à la sphère individuelle, et contient la personne dans sa globalité et en interaction avec toutes les strates environnementales.

**Le microsystème** considère l'ensemble des relations entre l'individu et son environnement immédiat, c'est-à-dire les milieux de vie immédiats de la personne. Un milieu est un endroit défini par des caractéristiques, des activités et des rôles particuliers, et qui implique une période de temps particulière. L'interaction entre l'ontosystème et les microsystèmes concerne donc les relations entre l'individu et chacun

des milieux de vie qu'il fréquente directement, mais aussi les relations existantes au sein de chaque milieu (*e.g.*, relations enseignant-élève, enseignant-enseignant ; à la maison, relations dans la fratrie, entre parents et enfants).

**Le mésosystème** considère les interrelations entre les principaux milieux de vie de l'individu. Il n'est plus question, ici de considérer chaque milieu séparément, mais bien les interactions qui existent entre eux : *e.g.*, relations famille-école, famille-communauté. Les relations entre les différents milieux peuvent affecter à la fois le microsystème (*e.g.*, stress parental ou professionnel, implication parentale dans l'éducation), et l'ontosystème (*e.g.*, réussite scolaire, développement émotionnel). Inversement, les caractéristiques de l'élève par exemple peuvent aussi influencer les attitudes de l'enseignant envers l'élève et son milieu familial, qui en retour pourra affecter la relation entre l'enseignant et les parents.

**L'exosystème** correspond à une extension du mésosystème, qui englobe les structures sociales affectant les milieux de vie de l'individu, sans pour autant contenir l'individu lui-même. Autrement dit, l'exosystème correspond aux structures sociales qui influencent, voire déterminent le fonctionnement des micro- et méso-systèmes. L'exosystème comprend au sens large, le monde du travail, les institutions gouvernementales et publiques, mais aussi le voisinage ou les médias et réseaux de communication.

**Le macrosystème** diffère des systèmes précédents dans le sens où il n'est pas matérialisé par des contextes spécifiques. Il correspond plutôt à des schémas, des prototypes culturels généraux, qui vont déterminer la forme et le fonctionnement de la société. Le macrosystème se réfère ainsi aux patterns institutionnels et culturels qui définissent la façon dont fonctionnent nos systèmes économiques, sociaux, légaux et politiques. Il correspond à l'idéologie de la société, au pattern de fonctionnement qui est propagé dans toutes les structures locales : par exemple, les écoles ont à quelques détails près, le même fonctionnement global et définissent les mêmes rôles et activités pour les individus. Ayant trait à l'idéologie et aux représentations sociales, c'est un système qui évolue plus sur le long-terme que sur le court-terme.

Enfin, **le chronosystème** diffère des autres systèmes parce qu'il s'agit d'un système transversal qui permet de prendre en compte la dimension temporelle du modèle. Sans le chronosystème, le modèle écosystémique reste figé, et ne peut rendre compte des aspects dynamiques du développement et de son interaction avec l'environnement. Autrement dit, les caractéristiques de l'environnement proche ou lointain interagissent différemment avec l'individu en fonction de l'étape de développement dans laquelle il se trouve. Le chronosystème permet ainsi de prendre en compte l'évolution des interactions individu-environnement de la naissance à l'âge adulte, mais aussi dans le vieillissement.

## 2.2. Approche écosystémique appliquée à l'inclusion scolaire

L'inclusion scolaire des enfants et des adolescents avec TSA englobe un ensemble de défis ayant trait à la fois à l'individu et à l'environnement, mais aussi à leurs interrelations. Dans ce contexte, une perspective à la fois écologique et systémique peut apporter des éclairages sur les différents défis liés à l'inclusion scolaire des élèves avec TSA, allant des besoins particuliers des élèves à ceux des parents et des professionnels. Aussi, les professionnels rapportent souvent un profond écart entre les politiques édifiées par le gouvernement et les pratiques quotidiennes de terrain. Par exemple, le dernier rapport de l'Assemblée Nationale sur la scolarisation des ESH pointe du doigt le manque de formalisation des PPS, et la difficulté à faire appliquer les orientations et les aménagements qui sont prescrits par la CDAPH (Dubois et Jumel, 2019).

Cappé et Boujut (2016) ont utilisé le modèle écosystémique de Bronfenbrenner pour étudier les facteurs facilitant et entravant l'inclusion scolaire des élèves avec TSA. Cette approche permet d'identifier des facteurs affectant l'inclusion scolaire des jeunes avec TSA, mais aussi de hiérarchiser les multiples facteurs socio-environnementaux qui entourent la situation de handicap des élèves avec

TSA. L'aspect systémique du modèle permet de considérer de façon holistique les barrières socio-environnementales à l'inclusion scolaire des élèves avec TSA et les interrelations entre ces facteurs. Par extension, cela rend possible d'identifier des facteurs socio-environnementaux directs et indirects, et d'identifier des cibles d'intervention susceptibles d'être pertinentes.

*L'ontosystème* correspond ici au profil fonctionnel des élèves avec TSA que nous avons décrit jusqu'ici. L'ontosystème n'apporte pas plus d'éléments que n'en apporte la CIF/CIF-EA à ce niveau. Cette dernière permet d'ailleurs une description complète des compétences et des difficultés des élèves avec TSA, bien qu'il faille considérer la forte hétérogénéité des profils. Les prises en charges ont principalement pour but de proposer des systèmes de remédiation des limitations découlant du TSA, afin que l'élève ait de meilleures capacités à suivre sa scolarité.

*Les microsystèmes* d'un élève avec TSA sont principalement l'environnement familial, l'environnement scolaire et l'environnement médico-social. Dans leur application du modèle écosystémique à la situation des élèves avec TSA, Cappé et Boujut (2016) fournissent une synthèse des caractéristiques de chaque milieu, et des défis engendrés par le TSA.

*Dans l'environnement familial*, plusieurs études ont mis en évidence que le fait d'avoir un enfant avec TSA a un effet sur la qualité de vie de la famille (e.g., Derguy, *et al.*, 2016). Le fonctionnement de la famille peut être perturbé, à commencer par l'organisation de la vie quotidienne, entre les soins et les démarches administratives nécessaires pour accéder aux services. Des études ont montré que le stress parental était plus élevé, mais aussi que leur santé mentale et psychique pouvait être affectée en comparaison avec des parents qui n'ont pas d'enfant avec TSA. L'ampleur des perturbations peut être influencée par les caractéristiques de l'enfant avec TSA, en fonction notamment de la sévérité de ses symptômes ou encore de l'occurrence de comorbidités. À cela, s'ajoutent les défis qu'ils rencontrent au moment où il faut scolariser leur enfant, comme par exemple, le choix d'une orientation scolaire (*i.e.*, milieu ordinaire ou spécialisé) ou la confrontation avec l'environnement scolaire. Les parents craignent souvent que les enseignements ne soient pas adaptés aux particularités de leur enfant, qu'il soit mal jugé par manque de connaissances, ou encore d'être eux-mêmes peu soutenus par les enseignants (Azad et Mandell, 2016 ; Kurth, Love et Pirtle, 2019).

*Dans l'environnement scolaire*, les enseignants rapportent souvent ne pas se sentir préparés à recevoir un élève avec TSA dans leur classe, et jugent ne pas être suffisamment formés aux spécificités de leur accompagnement, ni suffisamment soutenus dans la démarche d'inclusion (Cappé, Smock et Boujut, 2016). Ils peuvent redouter l'inclusion d'un ESH dans leur classe voire même développer des attitudes négatives vis-à-vis des processus d'inclusion scolaire. Dans la littérature, des études ont mis en évidence que les enseignants qui accueillent des ESH sont plus à risque de développer un syndrome d'épuisement professionnel. Qu'ils exercent en institution médico-sociale ou en classe spécialisée dans un établissement ordinaire, les enseignants spécialisés reçoivent la même formation : le Capa-SH (certificat d'aptitudes à la scolarisation et à l'adaptation des élèves handicapés). Il s'agit d'une formation générale au handicap, qui n'aborde pas spécifiquement l'accompagnement d'un élève avec TSA. Des formations complémentaires sont nécessaires pour permettre aux enseignants d'acquérir des compétences et des techniques leur permettant de se sentir plus à l'aise à l'idée d'inclure un élève avec TSA dans leur classe.

La considération du *mésosystème* qui entoure l'individu avec TSA englobe les *relations entre la famille, l'école, mais aussi le milieu médico-social*. Cette relation triadique est d'autant plus complexe qu'elle implique de nombreuses personnes, qui ont chacune le même objectif de suivre et/ou d'accompagner l'élève avec TSA dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation. Les partenariats interprofessionnels et entre les professionnels et les familles sont essentiels pour l'accompagnement des individus avec TSA (May, *et al.*, 2019 ; Gomes et McVilly, 2019 ; HAS, 2012, 2018).

Cependant, malgré les politiques et législations qui formalisent ce besoin de collaboration, ces principes peinent à se concrétiser en pratique (Allenbach, Duchesne, Gremion et Leblanc, 2016 ; Prado, 2012). Les familles et les professionnels rapportent des difficultés relatives à l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet personnalisé de scolarisation pour des élèves avec TSA. Ces difficultés sont souvent liées à des divergences de point de vue et des difficultés de communication entre les acteurs des différents milieux, qui rendent difficile de coordonner les efforts de toutes les parties dans l'intérêt de l'enfant (Bernie, *et al.*, 2019 ; Gomes et McVilly, 2019 ; Prado, 2013). Un accompagnement individualisé de l'élève avec TSA en inclusion en milieu ordinaire est crucial pour lui permettre de surmonter les difficultés quotidiennes et de gagner en autonomie. Aussi, un accompagnement de qualité est un moyen de pérenniser son inclusion pour lui garantir une scolarité continue et adaptée à ses besoins. La communication et la collaboration entre parents et professionnels de l'éducation et du soin est essentielle pour proposer un accompagnement de qualité et adapté à l'élève en inclusion scolaire (Bernie, *et al.*, 2019 ; May, *et al.*, 2019). Cela est d'autant plus important lorsque l'élève est en situation de handicap cognitif. Pourtant, dans la réalité, des carences de coordination ont été observées entre les différents acteurs, faisant obstacle à la mise en place d'un accompagnement de qualité (Dubois et Jamel, 2019). Cette problématique fait partie des différents facteurs socio-environnementaux qui vont affecter la faisabilité et la qualité de la scolarisation en milieu ordinaire des élèves avec TSA.

**L'exosystème** appliqué à la situation des élèves avec TSA renvoie respectivement à l'ensemble des politiques gouvernementales qui promeuvent l'inclusion scolaire des ESH et aux différentes stratégies dédiées à la question des individus avec TSA (*e.g.*, plans Autisme). Depuis 2005, les politiques gouvernementales continuent d'évoluer pour favoriser l'inclusion scolaire des ESH dont les élèves avec TSA, et plus globalement à améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des individus avec TSA. Bien qu'elles instaurent des principes inclusifs, un fossé existe entre ce qui est proposé dans la loi et les pratiques réelles de terrain, avec parfois des disparités territoriales importantes (Cappé et Boujout, 2016 ; Dubois et Jamel, 2019).

**Le macrosystème** quant à lui, correspond aux représentations sociales de l'autisme, qui évoluent très lentement. En effet, les représentations sociales sont des constructions mentales très robustes, qui prennent du temps à être modifiées. Cependant, elles influencent la manière dont les personnes vont envisager le TSA et donc l'opinion relative à leur inclusion scolaire. Nous avons vu précédemment que de nombreuses années se sont écoulées pour qu'en France, l'autisme soit reconnu comme un handicap et que l'on envisage de les inclure à l'école. L'évolution de ces représentations vis-à-vis de l'autisme a permis que soient décidées les stratégies d'insertion sociale qui existent aujourd'hui.

**Le chronosystème** souligne l'importance de considérer les moments de transitions de vie de l'élève avec TSA. Le passage d'une classe à l'autre, avec tous les changements que cela implique, peut être un moment difficile pour les individus, aussi bien pour l'élève que son entourage social. Les transitions entre deux écoles, et particulièrement les transitions école-collège ou encore lycée-université peuvent être difficiles à gérer pour les individus avec TSA parce qu'elles nécessitent un effort conséquent d'adaptation de la part de l'individu. C'est dans ces moments de transition que l'individu peut être fragilisé par les demandes de l'environnement et qu'il faut avoir une attention toute particulière envers sa santé et son fonctionnement.

Pour conclure, l'approche écosystémique est complémentaire au cadre conceptuel de la CIF/CIF-EA pour expliquer les enjeux relatifs à l'inclusion scolaire. Le modèle écosystémique offre une description des défis de l'inclusion scolaire à plusieurs niveaux environnementaux en considérant les interactions qu'il peut y avoir au sein et entre chaque milieu de vie de l'élève avec TSA. En revanche, la description de l'ontosystème doit s'appuyer sur un cadre conceptuel multidimensionnel pour

rendre compte de la complexité du fonctionnement des individus avec TSA, et pas seulement les aspects cliniques liés à leur symptomatologie. C'est sur ce point que s'ancre la complémentarité des deux approches, puisque la CIF/CIF-EA permet de faire une description multidimensionnelle du profil de fonctionnement de l'individu avec TSA, en tenant compte à la fois des aspects biologiques, psychologiques et sociaux.



# 4

---

## Prise en charge du TSA : Thérapies et interventions psycho-comportementales

---



### *Sommaire du chapitre*

<b>Introduction.....</b>	<b>47</b>
<b>1. Les deux familles actuelles d'intervention pour le TSA.....</b>	<b>47</b>
1.1. LES PROGRAMMES COMPLETS DE TRAITEMENT.....	47
1.2. LES INTERVENTIONS FOCALISÉES.....	48
1.3. EFFICACITÉ DES THÉRAPIES PSYCHO-COMPORTEMENTALES.....	49
<b>2. Les technologies numériques comme nouvelle génération d'intervention.....</b>	<b>49</b>
2.1. LES INTERVENTIONS SUR ORDINATEUR MODE « CABINET » POUR LES ENFANTS AVEC TSA.....	50
2.2. L'ASSISTANCE NUMÉRIQUE EN MILIEU SCOLAIRE (MODE « IN SITU ») POUR LES ENFANTS AVEC TSA.....	55
2.3. LES TECHNOLOGIES À VISÉE ÉDUCATIVE POUR LES ENFANTS AVEC TSA.....	60
2.4. DES BESOINS DE SOUTIEN CHEZ LES AIDANTS.....	66





Ce chapitre contient des passages d'un article<sup>6</sup> publié dans *Enfance* : Fage, C., Mazon, C., et Sauzéon, H. (2018). Technology-based interventions for the school inclusion of children with Autism Spectrum Disorder (ASD): A review. *Enfance*, (1), 103-130.

## Introduction

Le développement de programmes de prise en charge du TSA est devenu un champ de recherche riche, dans lequel on retrouve une multitude d'interventions. Deux grandes familles d'interventions dédiées au TSA peuvent être distinguées sur la base de la littérature interventionnelle (Grigorenko, Torres, Lebedeva, et Bondar, 2018 ; Rogé, 2014 ; Wong, *et al.*, 2015) : les programmes complets de traitement et les interventions focalisées. A ces deux familles, s'ajoute aujourd'hui une nouvelle famille d'intervention, à savoir les interventions basées sur des technologies numériques que nous développons plus amplement en regard de nos travaux.

## 1. Les deux familles actuelles d'intervention pour le TSA

### 1.1. Les programmes complets de traitement.

Les programmes complets de traitement sont des ensembles de pratiques définies dans un cadre théorique, ayant pour but de susciter des bénéfices développementaux globaux sur les symptômes cardinaux du TSA (Wong, *et al.*, 2015). Ces programmes ont pour point commun de proposer des pratiques organisées, opérationnalisées et systématiques, et de s'étendre dans la durée pour susciter des progrès à travers plusieurs domaines de compétences et dans de multiples contextes. Les programmes TEACCH et ABA sont tous deux des exemples d'interventions globales.

**La méthode ABA** (*Applied Behavior Analysis* ; Lovaas, 1987) est un programme de prise en charge basé sur la répétition et le renforcement. Inspiré des théories de l'apprentissage, la méthode ABA propose de développer les comportements sociaux et adaptatifs et de diminuer les troubles du comportement. La technique du renforcement est centrale à la méthode ABA, avec des renforcements positifs lorsqu'on souhaite une réapparition du comportement et des renforcements négatifs dans le cas d'un comportement indésirable. Lorsque l'enfant réalise un comportement désiré, il reçoit une récompense qui prend souvent la forme d'images ou de jetons. À l'inverse, un comportement indésirable sera négativement renforcé par le retrait d'une récompense positive (*e.g.*, retrait de l'attention, retrait d'un jeton ou d'une image), mais jamais par une stimulation aversive, qui est contre-productive pour l'apprentissage. La répétition est le second principe central de la méthode ABA : il s'agit d'une méthode intensive basée sur la répétition de séances thérapeute-enfant dans lesquelles sont travaillées des petites unités de comportements. Le thérapeute détermine la cible et donne des consignes que l'enfant doit exécuter. Lorsque l'enfant réalise le comportement, le thérapeute lui donne une récompense. Dans le cas contraire, il ignore le comportement et recommence l'exercice. Au départ, des comportements de base sont travaillés, comme rester assis ou regarder le thérapeute, puis petit à petit, des comportements plus complexes sont travaillés. La méthode ABA peut aussi être appliquée dans les milieux de vie de l'enfant, de façon à renforcer des comportements adaptés et à réduire les comportements indésirables.

**Le programme TEACCH** (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children* ; Mesibov, Shea, et Schopler, 2005) est un dispositif d'accompagnement mis en place après le diagnostic, et qui se poursuit jusqu'à l'âge adulte, pour développer les capacités de communication et d'autonomie ainsi que l'intégration sociale de l'individu avec TSA (Rogé, 2018). Le programme

---

<sup>6</sup> L'article original est présenté dans l'annexe 1 (p. 301)

TEACCH repose essentiellement sur l'observation de l'enfant, l'individualisation du travail éducatif, la structuration de l'environnement et la collaboration avec la famille. Le programme a deux objectifs principaux : 1) amener l'enfant à mieux s'adapter à l'environnement en développant ses compétences, et 2) s'adapter aux difficultés et aux particularités de l'enfant pour faciliter et guider sa progression.

Le programme TEACCH propose de mettre en place des repères spatio-temporels à l'individu avec TSA à l'aide de supports visuels (*e.g.*, lieux délimités, planning imagés). La structuration de l'espace et du temps est une particularité essentielle du programme : l'organisation spatiale et temporelle des activités est indiquée par des indices visuels, permettant à l'enfant de se repérer dans l'espace et dans le temps, et d'apprendre petit à petit à être plus autonome. Le séquençage d'activités fait aussi partie des principes de TEACCH, pour lequel on propose à l'enfant des séquences décomposées d'activités pour le guider dans la réalisation et l'amener vers une prise d'autonomie. La collaboration entre les adultes des différents milieux de vie de l'enfant est essentielle parce que les principes du programme doivent être implémentés dans tous les contextes de vie de l'individu avec TSA. Cela permet de mettre en place des repères identiques à travers les différents contextes pour garantir une continuité du programme et faciliter les processus de généralisation. Le programme TEACCH adresse tous les domaines du développement à travers des objectifs de travail qui évoluent en fonction de la progression de l'enfant. Une attention toute particulière est portée sur le langage : si l'enfant ne peut accéder au langage, un système de communication alternatif pourra être mis en place pour lui faciliter l'apprentissage de la communication.

## 1.2. Les interventions focalisées.

Les interventions focalisées sont un second type d'interventions psycho-comportementales, conçues pour adresser des compétences plus ciblées que les programmes complets. Cela permet de composer des programmes modulaires s'adaptant aux particularités de chaque individu avec TSA (Grigorenko, Torres, Lebedeva, et Bondar, 2018). Ces interventions s'inspirent souvent de techniques utilisées dans les programmes complets, mais sont implémentées sur des périodes de temps plus courtes.

Par exemple, les techniques d'entraînement par essais discrets (*discrete trial training*) sont issues de la méthode ABA et sont très utilisées pour concevoir des interventions focalisées pour les individus avec TSA.

Un grand nombre de techniques d'intervention ont été utilisées auprès d'individus avec TSA. Plusieurs classifications sont possibles en fonction de la cible adressées (*e.g.*, capacités sociales, fonctions exécutives, communication), de la méthode d'administration (*e.g.*, par les pairs, par les parents, avec des technologies) ou encore par la technique utilisée (*e.g.*, entraînement par essais discrets, modèles vidéo, *pivotal response training*). Plusieurs revues de la littérature ont été réalisées sur les interventions focalisées pour identifier les techniques les plus prometteuses en termes de progression des individus avec TSA et identifier des pratiques fondés sur les preuves (*e.g.*, Grigorenko, *et al.*, 2018 ; Odom, *et al.*, 2010 ; Wong, *et al.*, 2015).

**Le PECS** (*Picture Exchange Communication System*) est un exemple d'intervention focalisée sur la communication, qui fait partie des techniques de communication alternative et augmentée (Frost et Bondy, 1994). Le PECS est un programme d'entraînement à la communication, basé sur un système pictural de communication, qui a été conçu pour les enfants avec des difficultés sociales et de communication. Le principe du PECS est d'utiliser des images comme un moyen de communication, à l'aide de vignettes représentant des mots. L'apprentissage de la communication à l'aide du PECS se fait en plusieurs étapes progressives à l'aide de techniques de renforcement et de généralisation (Charlop-Christy, Carpenter, Le, LeBlanc et Kellet, 2002 ; Frost et Bondy, 1994). Après avoir appris le principe de l'échange d'une image contre un objet à l'enfant, on introduit un classeur dans lequel seront stockées toutes les vignettes à disposition de l'enfant. Petit à petit, l'éducateur introduit des

vignettes permettant de faire des phrases complètes (*e.g.*, je veux de l'eau) en utilisant des verbes, des adverbes ou encore des pronoms. Lorsque l'enfant réussit à faire des phrases, on lui apprend à exprimer des requêtes et à répondre à celles d'autres personnes, puis à exprimer son avis et à initier des interactions. Le PECS a été rapidement utilisé pour améliorer la communication fonctionnelle d'enfants avec TSA qui ne développaient pas ou peu de capacités langagières. Ce système présente en effet plusieurs avantages, dont un faible coût, une courte durée d'entraînement et l'usage de supports visuels (Charlop-Christy, Carpenter, Le, LeBlanc et Kellet, 2002).

### 1.3. Efficacité des thérapies psycho-comportementales.

Quelques revues de la littérature ont exploré l'efficacité des interventions psycho-comportementales auprès des individus avec TSA (*e.g.*, Bond, *et al.*, 2013 ; Odom, *et al.*, 2010 ; Wong, *et al.*, 2015). Les cibles de ces interventions ont souvent trait aux symptômes cardinaux du TSA, à savoir les difficultés sociales et de communication, et les schémas comportementaux, ainsi que les comportements adaptatifs. Les enfants d'âge scolaire sont les individus les plus représentés dans les études, ce qui suggère que peu d'interventions ciblent les adolescents et les jeunes adultes avec TSA.

Qu'elles soient globales ou focalisées, les interventions psycho-comportementales montrent des résultats prometteurs auprès des individus avec TSA. Cependant, les qualités méthodologiques des études varient fortement, ce qui ne permet pas de conclure sur une efficacité avérée de ces thérapies (*e.g.*, Bond, *et al.*, 2013 ; Odom, *et al.*, 2010 ; Wong, *et al.*, 2015). Beaucoup d'études sont menées avec des protocoles d'étude de cas, ce qui limite la généralisation des résultats. Face à ces critiques, de plus en plus d'études implémentent des protocoles d'études contrôlées, mais non-randomisées pour produire des résultats basés sur des groupes d'individus. Malgré ces limites, certains programmes et techniques ont des résultats positifs avec un niveau suffisant de preuves pour être recommandées dans les pratiques.

Dans son dernier guide, la HAS identifie les techniques de la méthode ABA, le programme TEACCH et le modèle de Denver comme des pratiques efficaces auprès des enfants avec TSA (HAS, 2012). D'autres interventions sont déconseillées par la HAS en l'absence de résultats fiables, comme la méthode des *3i* par exemple. Wong, *et al.* (2015) ont identifié des techniques avec un bon niveau de preuves parmi les interventions focalisées. L'indigage et le renforcement de comportement, ainsi que les techniques de modelage par les pairs ou via des vidéos, et l'usage de technologies sont des pratiques prometteuses, qui ont montré une certaine efficacité à travers plusieurs domaines de compétences (Bond, *et al.*, 2013 ; Wong, *et al.*, 2015).

## 2. Les technologies numériques comme nouvelle génération d'intervention

La variété des profils cognitifs au sein de la population des enfants avec TSA requiert des prises en charge individuelles spécialisées et par conséquent, des assistances individualisées pour surmonter les barrières de leur participation sociale, qui sont malheureusement largement renforcées par les attentes normalisées des environnements de vie quotidienne, comme l'environnement scolaire (Van Hees, Moyson, et Roeyers, 2015). Typiquement, les prises en charge sont menées dans des structures spécialisées, en ville dans le cabinet d'un thérapeute, *etc.* Ces interventions présentent souvent de bons résultats quant à l'amélioration des comportements ou des processus cognitifs ciblés, mais n'affichent généralement pas de transfert (*i.e.*, généralisation) aux situations de vie quotidienne. Pour répondre à ce problème, des interventions ont été déployées directement dans les milieux de vie quotidienne. Le milieu scolaire figure au premier rang des environnements de vie quotidienne investis chez les enfants avec TSA (*e.g.*, Iovannone, Dunlap, Huber, et Kincaid, 2003 ; Goldstein, 2002).

Ces deux modes d'interventions « en cabinet » et « in situ » sont nourris depuis les deux dernières décennies par l'introduction de supports numériques. Le domaine des technologies de la santé, c'est-à-dire l'utilisation des nouvelles technologies dans la prise en charge de certaines pathologies, est en pleine expansion (Figure 4). Elles ont été particulièrement diffusées depuis plus de dix ans dans les prises en charge des troubles neurodéveloppementaux, comme les TSA ou la DI (Goldsmith et Leblanc, 2004 ; Mechling, 2007, Spiel, Frauenberger, Keyes et Fitzpatrick, *in press*). Les technologies utilisées couvrent le large spectre des outils numériques actuellement sur étagère (*e.g.*, application mobile, application web, ordinateur, Kinect, réalité virtuelle et augmentée) ou en phase de recherche et développement (*e.g.*, robot, *e-learning*). En effet, l'attrance accentuée des enfants avec TSA pour les supports numériques, tels que les ordinateurs et les jeux vidéo, a été rapportée, et notamment dans le cadre d'interventions thérapeutiques visant la communication sociale et les activités académiques (Putnam et Chong, 2008).

Dans une première partie, la présente revue subjective de littérature se propose de décrire les outils disponibles, les avancées ou résultats prometteurs qu'ils ont fournis aux deux modes d'intervention thérapeutique (*i.e.*, « cabinet » et « in situ ») auprès des enfants avec TSA, et notamment en termes d'améliorations cognitives et socio-comportementales et d'inclusion scolaire. Dans une seconde partie, les résultats de la littérature seront discutés, leurs limitations pointées, et les perspectives de recherche attendues prospectées.

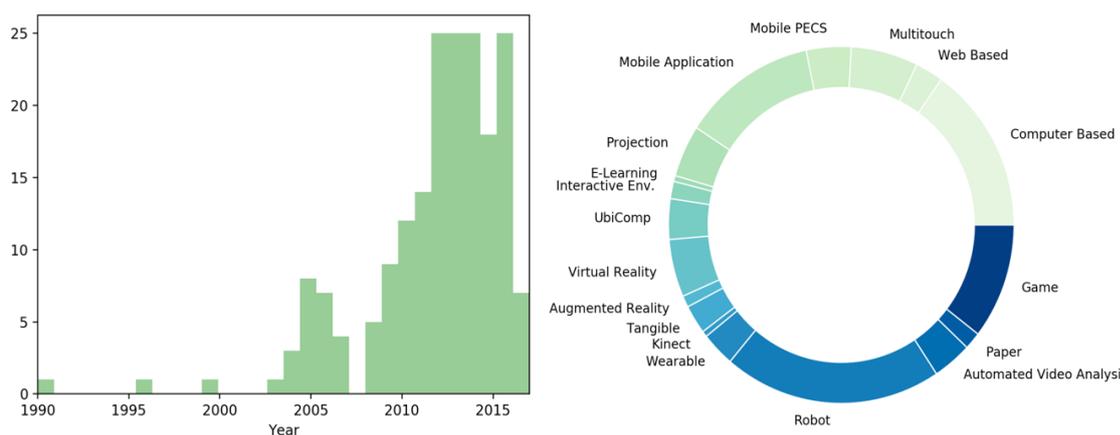


Figure 4 : À gauche : évolution du nombre de publications sur des technologies pour les enfants avec TSA.  
À droite : répartition des différents types de technologies dans un corpus de 185 études.  
D'après Spiel, *et al.* (2019).

## 2.1. Les interventions sur ordinateur mode « cabinet » pour les enfants avec TSA

Les interventions d'Instruction Assistée par Ordinateur (notées CAI pour *Computer Assisted Instruction*) sont généralement réservées aux environnements protégés (mode « cabinet »). En effet, ces environnements permettent un travail de rééducation en-dehors des situations de vie quotidienne. Classiquement, ces CAI sont implémentées sur des supports technologiques fixes, comme l'ordinateur. Il existe un grand nombre de ces interventions, qui prennent souvent la forme de jeux sérieux (pour revue, Zakari et Simmons, 2014).

Si elles peuvent adresser spécifiquement l'ensemble des troubles cognitifs associés aux TSA, des auteurs ont proposé de considérer quatre catégories de domaines d'application des CAI numériques : la **communication**, les **aptitudes sociales**, la **reconnaissance des émotions**, ainsi que les **processus de théorie de l'esprit** (pour revue, Ploog, Scharf, Nelson, et Brooks, 2013).

### 2.1.1. Compétences verbales et communication

La grande majorité des interventions basées sur les technologies auprès d'élèves ou d'enfants d'âge préscolaire avec TSA cible, encore aujourd'hui, l'apprentissage des compétences verbales : *e.g.*, lecture, écriture, compréhension, vocabulaire. La rééducation des déficits dans l'expression et la réception du langage ainsi que de la lecture a été étudiée dès 1973, date à laquelle l'étude de Colby fait état pour la première fois de l'utilisation d'un ordinateur et d'un clavier pour encourager des enfants avec TSA à parler (Colby, 1973). Depuis, de nombreux travaux ont été menés pour déterminer les effets de ces interventions basées sur ordinateur qui s'adressent aux enfants non-verbaux ou aux capacités communicationnelles très limitées. Millar, *et al.* (2006) présentent une revue de cette littérature couvrant la période de 1975 à 2003 (Millar, Light, et Schlosser, 2006). Ils rapportent des améliorations dans la production langagière des enfants, même s'ils pointent les faiblesses méthodologiques des études considérées (peu de participants et absence de groupe contrôle). Une autre revue, qui concernait l'alphabétisation d'enfants avec TSA non-verbaux au travers d'interventions numériques, va plus loin dans la critique en ne rapportant aucun résultat consistant quant à leur intérêt par rapport à des interventions classiques (Ramdoss, *et al.*, 2011). A cela, des auteurs notent la très grande hétérogénéité des participants ainsi que des compétences entraînées dans les études actuellement disponibles dans la littérature (Alzayer, Banda, et Koul, 2014). Dans ce contexte, nous choisissons de présenter les études offrant les meilleures qualités méthodologiques (nombre de participants ou groupe contrôle permettant de mesurer la valeur ajoutée de l'intervention CAI). A cet égard, les dernières études reposant sur des systèmes robotiques ne seront que très peu évoquées du fait de leurs faiblesses méthodologiques actuelles (Begum, Serna, et Yanco, 2016).

Dans une intervention comparant des instructions délivrées par ordinateur sous la forme de feedback visuels (un « speech-viewer ») avec des interactions traditionnelles, une augmentation significative de l'imitation vocale a été observée (Bernard-Opitz, Sriram, et Sapuan, 1999). Dans une intervention similaire qui utilisait un logiciel présentant un feedback visuel ou auditif d'un message, des enfants avec TSA à faible niveau de fonctionnement ont pu améliorer leurs vocalisations spontanées (Hailpern, 2007). Cependant, ces deux études n'impliquaient que très peu de participants (respectivement N=10 et N=3), rendant difficile la généralisation.

Très récemment, une étude rapprochant un programme pédagogique avec une solution technologique (*ABRACADABRA*), a permis à 20 enfants avec TSA ayant suivi le programme pendant 13 semaines d'obtenir « des gains considérables » en comparaison avec le groupe témoin (Bailey, Arciuli, et Stancliffe, 2017). Bien que prometteuse, tant dans le programme utilisé que la méthode, cette étude présente également une grande hétérogénéité, au niveau de ses participants (âgés de 5 à 11 ans), et des capacités entraînées (alphabétiques, fluence et compréhension en lecture, écriture).

Dans la même veine, le programme *TeachTown*, conçu sur les principes de l'ABA (*e.g.*, renforcement positif, séparation des tâches ; Rosenwasser et Axelrod, 2001), est un programme global présentant des tâches allant de l'expression/réception langagière à des tâches plus sociales (Whalen, *et al.*, 2010). Déployé auprès de 22 élèves avec TSA (comparés à 25 participants témoins) à raison de 20 minutes par jour pendant 3 mois, ce programme leur a permis de progresser significativement sur toutes les mesures du programme, et notamment dans les domaines du langage réceptif, la compréhension sociale, les habiletés de la vie quotidienne ainsi que les compétences académiques.

Un autre domaine dans les interventions CAI concerne les alternatives de communication via l'utilisation d'appareils permettant la génération de discours (en anglais *Speech-Generative Device*, ou SGD). Particulièrement appréciées dans l'environnement scolaire, ces interventions auprès des enfants avec TSA présentent de bons résultats dans la rééducation de la demande d'aide, la conversation et le commentaire, la réponse aux questions et la réduction de discours non-pertinents. De plus, les apprentissages semblent être maintenus dans le temps lorsqu'ils sont évalués (Van Der

Meer et Rispoli, 2010). Le SGD le plus répandu auprès des enfants avec TSA est le *Picture Exchange Communicative System* (PECS). Il s'agit d'un programme qui permet de générer des mots/phrases à partir de la sélection de pictogrammes. S'il est largement répandu, les bénéfices liés à son utilisation ne sont pas encore clairement établis : les gains en communication étaient faibles à modérés tandis que les gains dans le discours étaient faibles voire négatifs en classe (Flippin, Reszka, et Watson, 2010 ; Ganz, *et al.*, 2012).

Certains travaux, plus marginaux, concernent des domaines spécifiques. Pour exemple, on peut citer la revue de Dzulkifli, Wahab et Rahman (2016) sur les CAI adressant spécifiquement l'apprentissage du vocabulaire et qui révèle que ce type d'intervention CAI est efficace pour l'élargissement du répertoire lexical (Dzulkifli, Wahab, et Rahman, 2016).

D'autres travaux concernent l'ensemble des habilités scolaires : ils incluent les compétences verbales mais aussi les compétences dans le calcul et le raisonnement logique sans pour autant atteindre les standards méthodologiques d'efficacité (pour revue : Knight, McKissick et Saunders, 2013).

### ***2.1.2. Les aptitudes sociales.***

Deux principales techniques sont couramment utilisées dans les CAI visant les compétences sociales des enfants avec TSA, compétences qui incluent également les loisirs et les aptitudes à la vie quotidienne dans la classification de Ploog (Ploog, *et al.*, 2013). Ces CAI se réalisent sur vidéos (technique *video-modeling*) ou dans des environnements de réalité virtuelle (*virtual simulation*) mais ont en commun de reposer sur le renforcement des apprentissages par des mises en situation écologique (Ploog, *et al.*, 2013).

La technique dite du « *video-modeling* » (pour présentation vidéo) met en scène un personnage, une personne ou l'enfant lui-même pour illustrer les comportements attendus dans des situations données. Elle consiste en une procédure d'apprentissage sans erreur en trois temps. D'abord, il est demandé à l'enfant de visionner une vidéo d'instruction sur une compétence donnée. Ensuite, la compétence est illustrée par un instructeur ou un pair dans le contexte de l'activité donnée, en explicitant les incitations et en soulignant les stimuli pertinents. Enfin, l'enfant se met lui-même en situation afin de reproduire la compétence apprise (Bellini, Peters, Benner, et Hopf, 2007). L'enfant est ainsi instruit dans un apprentissage sans-erreur, toujours guidé vers une réalisation réussie de la tâche-problème. En 2009, une revue de l'efficacité de ces approches, la plupart conduite en environnement scolaire, fait état de leurs résultats prometteurs pour la rééducation des compétences sociales et des compétences de jeu parmi les enfants avec TSA, tout en spécifiant les modalités les plus appropriées (Shukla-Mehta, Miller, et Callahan, 2009). Parmi elles, l'utilisation de renforçateurs, de même que d'incitateurs en plus du visionnage constituent un critère de réussite de l'efficacité de l'intervention. De même, il a été établi que les caractéristiques des enfants doivent être prises en compte au préalable, notamment les capacités d'imitation et de compréhension ainsi que les capacités attentionnelles afin d'adapter les vidéos en termes de durée et de contenu.



Figure 5 : Enfants utilisant une technologie collaborative en classe spécialisée.  
Récupéré dans Giusti, *et al.* (2011)

Encore plus récemment, d'autres types d'approches pour la rééducation des compétences sociales des enfants avec TSA ont vu le jour : c'est le cas des tables interactives *multitouch* (*i.e.*, l'interface permet des interactions simultanées à plusieurs endroits, voir Figure 5) (Giusti, Zancanaro, Gal, et Weiss, 2011). La coopération est encouragée au travers de tâches dans lesquelles les enfants doivent coordonner ensemble leurs actions sur l'interface pour réussir la tâche. Par exemple, un puzzle collaboratif permet aux pièces d'être déplacées uniquement lorsqu'elles sont touchées par deux enfants simultanément : les protocoles d'évaluation établissaient par exemple, des dyades d'enfants avec TSA et d'un pair ordinaire dans la classe (pour revue, Chen, 2012). Plus récemment, au travers l'utilisation d'une table interactive, 14 enfants avec TSA ont pu améliorer significativement leurs interactions sociales positives et leurs jeux collaboratifs avec leurs pairs, pendant qu'ils réduisaient leurs réponses sociales négatives (Gal, Lamash, Bauminger-Zviely et Zancanaro, 2016). Les technologies tactiles dites *multitouch* offrent donc de nouvelles possibilités pour la prise en charge des aptitudes sociales des enfants avec TSA.

### 2.1.3. La reconnaissance des émotions.

La reconnaissance des émotions a également fait l'objet d'interventions en environnement scolaire. Le logiciel *EmotionTrainer* (Silver et Oakes, 2001) a été utilisé par un groupe de 11 enfants avec TSA à travers 10 sessions d'une demi-heure chacune réparties sur deux semaines. Si l'entraînement a permis de réduire les erreurs dans le groupe TSA, il a surtout permis des améliorations significatives de ce dernier dans les tâches d'identification des émotions sur photo, sur des images de cartoons ainsi qu'au travers d'histoires non-littérales (Histoires Étranges de Happé : l'enfant doit expliquer un énoncé abstrait qui vient de lui être énoncé – Happé 1994) (Silver et Oakes, 2001). Cependant, les auteurs n'ont pas évalué le transfert de ces apprentissages sur d'autres tâches, et notamment sur support dynamique tel que des vidéos. Lacava, *et al.* (2007) ont également rapporté les résultats d'une CAI ciblant les émotions simples (*e.g.*, joie, peur), mais aussi les plus complexes (*e.g.*, inquiétude, calme), conduite auprès d'un groupe de 8 enfants avec TSA (Lacava, Golan, Baron-Cohen, et Myles, 2007). Après un entraînement de 10 semaines, les participants ont vu leurs performances de reconnaissance des émotions sur photo et dans la voix, significativement améliorées.

Néanmoins, dans une revue de ces interventions, Ramdoss, *et al.* (2012) rapportent des résultats mitigés. En effet, lorsque les interventions étaient évaluées à travers des mesures construites par les auteurs eux-mêmes, les résultats étaient très concluants ; à l'inverse, ils apparaissaient beaucoup plus faibles, voire même parfois inexistantes, sur des échelles standardisées (Ramdoss, *et al.*, 2012), réduisant ainsi la fiabilité des résultats. De plus, ces études incluaient relativement peu de participants.

Si les supports statiques ont été largement utilisés pour l'entraînement à la reconnaissance des émotions faciales, il en va de même pour les supports dynamiques. En la matière, la série de DVD *The Transporters*<sup>7</sup> a été largement reprise à travers les CAI auprès des enfants avec TSA avec des effets thérapeutiques concluants (Golan, *et al.*, 2010 ; Young et Posselt, 2012).

La démonstration de l'efficacité des CAI numériques ciblant la rééducation de l'identification des émotions auprès des enfants avec TSA semble donc en bonne voie même si des faiblesses méthodologiques doivent encore être résolues. Aussi, les logiciels présentant des exercices sur photos semblent les plus pertinents pour couvrir le spectre du fonctionnement intellectuel de ces enfants. En outre, les mêmes logiciels peuvent se révéler efficaces pour la rééducation d'autres processus impliqués dans les traitements émotionnels tels que ceux de théorie de l'esprit.

#### 2.1.4. Les processus de théorie de l'esprit.

En plus des entraînements à l'identification des émotions, Ramdoss, *et al.* (2012) présentent également les résultats des entraînements à la prosodie et aux fausses croyances (Ramdoss, *et al.*, 2012). Si la littérature a produit des résultats non-significatifs, certaines CAI adressant la prosodie ont présenté des résultats positifs, avec des effets modérés (Lacava, *et al.*, 2007) à larges (Lacava, Rankin, Mahlios, Cook, et Simpson, 2010). Ces deux CAI reposaient sur l'utilisation du logiciel *MindReading*, développé au Centre de Recherche sur l'Autisme dirigé par Baron-Cohen, à l'Université de Cambridge.

Le logiciel *MindReading* (Figure 6) est un guide interactif des émotions et des états mentaux. Il peut être présenté comme une référence dans ce domaine, tant par la quantité de ses contenus et des exercices proposés que par sa validation expérimentale (Golan et Baron-Cohen, 2006). En effet, le logiciel contient une taxonomie de 412 émotions et états mentaux, groupés en 24 émotions, et réparties en 6 niveaux de développement. Une vidéo courte présente chaque groupe d'émotion, et chaque émotion est définie et présentée par 6 films de visages muets, 6 enregistrements vocaux, et 6 exemples écrits d'une histoire évoquant cette émotion. Cette base de données d'émotions est accessible à travers 3 applications : une bibliothèque, un centre d'apprentissage et une zone de jeu. L'utilisation de ce large éventail d'exercices liés aux processus de théorie de l'esprit a permis des améliorations de la performance de personnes avec TSA, et notamment chez des adultes dans la partie supérieure du spectre de fonctionnement cognitif (Ploog, *et al.*, 2013). Bien qu'ayant affiché des résultats prometteurs, l'efficacité de cette intervention reste à être validée auprès des enfants avec TSA.

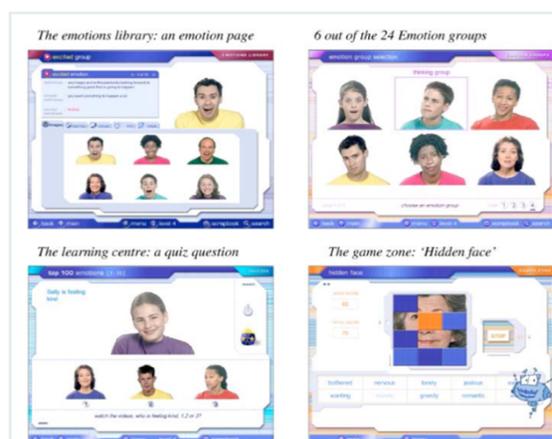


Figure 6 : Logiciel *MindReading* permettant un entraînement à la reconnaissance des émotions et de processus de théorie de l'esprit. Récupéré dans Golan et Baron-Cohen (2006)

<sup>7</sup> La série DVD *The Transporters* a été développée sur base de la théorie de l'empathisation-systémisation. Elle présente des animations de véhicules (dessins animés) sur lesquels sont affichés des visages réels (vidéos) affichant différentes émotions au cours d'une histoire. Les mouvements des véhicules sont effectués sur la base de mouvements basés sur des règles (en anglais, rule-based motion), reproduisant les mêmes patterns.

De façon similaire, les sections 2, 3, 4 et 5 du logiciel présenté par Silver et Oakes (2001) ciblent d'autres processus de théorie de l'esprit que la seule identification des émotions. En effet, ces fonctionnalités impliquent des capacités de mentalisation des états mentaux d'autrui, que ce soit à travers des images de cartoons présentant des situations à forte connotation émotionnelle (*i.e.*, une image de lapin associée à la phrase « le lapin de Carlos est mort. », section 2), des images de ce que voulait une personne et de ce qu'elle a effectivement reçu (*i.e.*, une image de pizza et de hamburger accompagnée de la phrase « Carole veut une pizza mais reçoit un hamburger », section 3), ou bien une phrase décrivant les pensées d'une personne (*i.e.*, « Kathy pensait que le jardin était hanté », section 4), ou encore d'une description de ce qu'une personne aime et n'aime pas, et d'un événement qui se produisait ou non (section 5). Dans chaque exercice, l'enfant devait identifier l'émotion ressentie par le personnage (Silver et Oakes, 2001). Les auteurs ont rapporté des améliorations significatives dans les mesures associées aux sections 2 et 3, et ce spécifiquement, pour le groupe TSA expérimental (N=22).

Les CAI numériques affichent une efficacité relativement bien documentée auprès des enfants avec TSA. Les processus et compétences ciblés peuvent être rééduqués, et ces apprentissages sont parfois maintenus dans le temps. Cependant, ces études font également état d'une absence de transfert de ces apprentissages dans les situations écologiques ou sur des tâches non-entraînées mais impliquant les processus entraînés. En d'autres termes, ces interventions n'ont pas eu l'impact attendu en vie quotidienne des enfants. Plusieurs hypothèses peuvent être invoquées, dont deux principales non exclusives (Ploog, *et al.*, 2013, Ramdoss, *et al.*, 2012) : les bénéfices de l'entraînement s'ancrent plus dans la procéduralisation de l'aptitude à réaliser les tâches de théorie de l'esprit entraînées que dans les processus de théorie de l'esprit eux-mêmes ou encore les mécanismes de généralisation ne sont pas suffisamment efficaces chez les enfants avec TSA pour permettre le transfert en situations analogues. A ce titre, même si l'impact positif sur les capacités de régulation de ses propres activités a été établie auprès de 31 enfants et 9 adultes avec TSA de 3 à 36 ans avec ou non déficience intellectuelle (Nézereau, *et al.*, 2016), la solution *LearnEnjoy*<sup>8</sup> offrant des bouquets (préscolaires et scolaires incluant des apprentissages de l'écriture, lecture, nombre, calcul, et catégorisation) et construit selon des standards cliniques de prise en charge cognitive et comportementale des TSA (Bourguet, Regnault, et Moutier, 2015) pourrait offrir un éclairage sur l'efficacité écologique par une étude à grande échelle sur l'ensemble des académies françaises.

De là, apparaît un besoin d'assister les enfants avec TSA directement en situation, c'est-à-dire au moment même où ils réalisent la tâche. La large diffusion des supports technologiques mobiles a permis le développement d'interventions dédiées à l'assistance cognitive en situation de vie quotidienne. Pour notre propos, nous détaillerons essentiellement les assistances numériques en vie scolaire.

## 2.2. L'assistance numérique en milieu scolaire (mode « in situ ») pour les enfants avec TSA

Le nombre de solutions numériques ciblant l'assistance d'activités pour tout type de handicap a fortement augmenté sur les plateformes en ligne, comme l'*Apple Store* (système IOS) ou le *Google Play Store* (système Android) (Donker, *et al.*, 2013). La portabilité de ces solutions offre de nouvelles possibilités en termes d'assistance et l'évaluation des enfants en situation, reposant jusqu'alors sur la présence d'un aidant. Près de 300 applications pour les enfants avec TSA sont recensées sur ces plateformes en ligne. L'appétence de ces enfants pour ces supports mobiles interactifs a sans aucun doute participé à leur expansion (pour revue, Stephenson et Limbrick, 2015).

<sup>8</sup> <https://learnenjoy.com/fr/index>, solution financée par le MENESR en France

Ce constat oblige un questionnement sur leur efficacité thérapeutique, raison pour laquelle la communauté scientifique s'en est saisie depuis ces dernières années.

### 2.2.1. L'assistance à la communication.

Ces technologies se sont d'abord largement destinées aux enfants non-verbaux, qui devaient transporter avec eux des classeurs d'images pour pouvoir communiquer. Si les nouvelles technologies ont permis l'apparition de systèmes SGD (*Speech Generative Devices*), les supports mobiles offrent désormais la possibilité de les embarquer pour accompagner l'enfant dans sa vie quotidienne, mettant ainsi de côté l'encombrement et la stigmatisation qui accompagnent l'utilisation de supports papiers. Ces technologies sont désignées sous le terme d'interventions *Alternative and Augmentative Communication* (AAC) dans la littérature (Figure 7). Une revue des interventions de type AAC conclut que leur utilisation n'interfère pas dans la production du langage des enfants avec TSA, et peut même au contraire l'améliorer (Schlosser et Wendt, 2008). Cependant, les bénéfices de ces interventions apparaissent modestes, comparés aux méthodes de prise en charge classiquement conduites dans les classes spécialisées. Dans le large panel des supports d'AAC disponibles, Son, *et al.* (2006) ont comparé la version numérique du PECS avec un autre support d'AAC : le *Voice-Output Communication Aide* (VOCA). Après entraînement et lorsque les deux systèmes étaient présentés aux participants, le premier a été préféré par 2 enfants avec TSA, le second par un autre enfant avec TSA (Son, Sigafoos, O'Reilly, et Lancioni, 2006). Les auteurs rapportent de faibles différences dans le taux d'acquisition de ces deux outils par les enfants. L'application iPad™ *Proloquo2go* est une implémentation numérique du PECS. Elle a permis à deux frères avec TSA non-verbaux de réaliser avec succès des demandes de poursuite d'une activité de jeu lorsqu'elle était interrompue. De plus, les auteurs rapportent une diminution des comportements antisociaux, ainsi qu'un transfert de cet apprentissage sur d'autres activités non-entraînées (Sigafoos, *et al.*, 2013).

Adaptées et pertinentes pour les enfants avec TSA les moins verbaux, les AAC ont été déployées dans les classes spécialisées. Chien, *et al.* (2015) présentent une autre implémentation numérique du PECS (application *iCAN*), soulignant ses avantages par rapport à sa version papier. Les auteurs mettent notamment en avant une meilleure visualisation des contenus, la présence de voix digitales, la portabilité du support ainsi que la possibilité d'ajouter de nouvelles images directement à partir de l'appareil photo de la tablette (Chien, *et al.*, 2015). Déployée auprès de 11 élèves avec TSA et leurs équipes pédagogiques en classe spécialisée, l'application a permis une diminution de 70% du temps passé par les enseignants spécialisés et auxiliaires de vie scolaire pour préparer les supports, accompagnée d'une augmentation de la part des participants de leur volonté à s'engager dans un processus d'apprentissage et de communiquer avec leurs camarades. Ces données ont été récoltées au travers d'entretiens avec les familles (N=8) et les enseignants spécialisés (N=3), puis traitées de

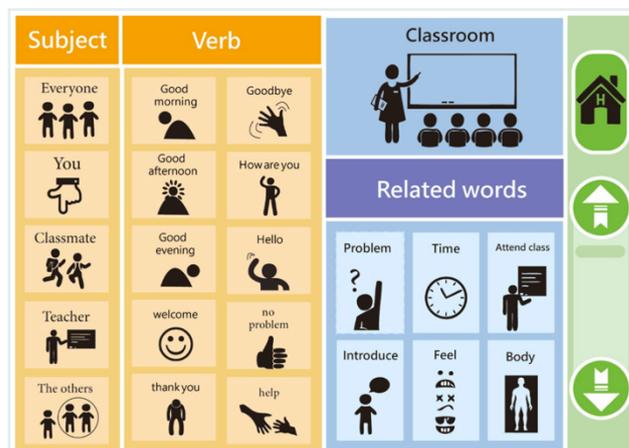


Figure 7 : Application d'aide à la communication, de type AAC. Récupéré dans Chen, *et al.* (2016).

manière quantitative, sur la base de 13 questions proposées par les auteurs. Ainsi, ces mesures ne représentent pas des métriques objectives qui peuvent rendre compte de l'efficacité d'une solution pour l'ensemble d'une population.

Une application similaire, appelée *MyVoice*, a été déployée en classe spécialisée auprès d'enfants présentant des pathologies diverses : difficultés d'apprentissage, déficiences intellectuelles, difficultés du langage, TSA, Trisomie 21, etc. Les auteurs rapportent un grand attrait et une motivation à l'utilisation de cette application, aussi bien par les élèves que par les enseignants spécialisés sans pour autant faire la preuve empirique d'une amélioration des compétences communicationnelles (Campigotto, McEwen, et Epp, 2013).

### 2.2.2. Les programmes d'activités.

Les outils les plus utilisés dans les structures spécialisées prenant en charge les enfants avec TSA sont les programmes d'activités (*activity schedules* en anglais). À la manière d'une recette de cuisine, ils décomposent les activités en séquences d'étapes décrites par une consigne écrite et illustrées par une image (McClannahan et Krantz, 1999). Ces dispositifs visuels ont été inclus dès les premières versions des CAI pour les enfants avec TSA, que ce soit dans l'ABA (Rosenwasser et Axelrod, 2001) et la méthode Lovaas qui l'a implémentée pour la première fois (Lovaas, 1987) ou le programme TEACCH (Mesibov, Shea, et Shoppler, 2005). Leur efficacité a d'ailleurs été démontrée au travers de nombreuses études, notamment en termes d'engagement et d'initiation sur les tâches ainsi que de diminution des comportements d'automutilation (Koyama et Wang, 2011 ; Lequia, Machalicek, et Rispoli, 2012 ; McClannahan et Krantz, 1999). Pour les auteurs, bien que les études examinées rapportent une faible validité sociale (mesures non-standardisées, faisabilité et acceptabilité limitées), l'efficacité de ces supports réside dans la compensation des fonctions exécutives déficitaires associées aux TSA, ainsi qu'à la réduction de l'anxiété (*i.e.*, nature invariante et explicite de l'interface, rendant la tâche, et donc l'environnement, prédictible [Hayes, *et al.*, 2010]). Cependant, les programmes d'activités présentent des limites lorsqu'ils prennent la forme de supports papiers (parfois des classeurs entiers). En effet, leur utilisation dans la vie quotidienne peut être stigmatisante pour l'enfant ; leur création et leur adaptation aux besoins uniques de chaque enfant prennent un temps non-négligeables pour les enseignants spécialisés et les auxiliaires de vie scolaire, sans laisser d'opportunité de suivre la progression de l'enfant dans la tâche (Hayes, *et al.*, 2010).

La numérisation des programmes d'activités sur des supports technologiques permet de briser ces barrières (pour revue, Mechling, 2007 ; Ben-Avie, Newton, et Reichow, 2014). Par exemple, le système *vSked*, une application pour la création et la gestion de programmes d'activités à l'échelle d'une classe a été conçu à partir d'entretiens (familles, enseignants, thérapeutes, enseignants

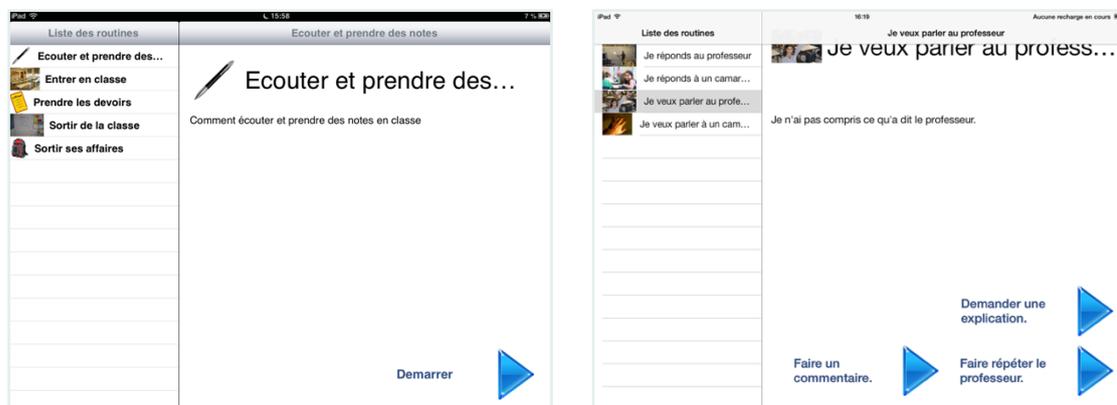


Figure 8 : Application Classroom Schedule+ ; elle a été déployée en classe ordinaire pour soutenir les routines et la communication en classe ordinaire. Récupéré de Fage, *et al.* (2016)

spécialisés, neuroscientifiques) et d'observations directes dans 3 classes spécialisées américaines (Hirano, *et al.*, 2010). Une classe spécialisée prenant en charge 9 enfants avec TSA a été équipée du système *vSked* : chaque élève, comme l'enseignant spécialisé, était pourvu d'une tablette tactile, le tout complété par un écran affichant la progression de chaque élève dans son programme d'activités individualisé. Des résultats qualitatifs en termes de réduction de la charge de travail de l'équipe pédagogique ainsi que des améliorations de la communication et des interactions sociales entre les élèves ont été rapportés (Hirano, *et al.*, 2010).

D'autres interventions ont eu lieu dans l'environnement scolaire, afin d'assister les enfants à l'initiation, ou bien à la gestion des tâches. Cihak, Wright et Ayres (2010) ont assisté des enfants avec TSA dans l'initiation d'une tâche scolaire classique (*e.g.*, écrire, lire, écouter, etc.) à l'aide d'un smartphone (Cihak, Wright, et Ayres, 2010). Pour autre exemple, on peut citer une application de gestion de tâche, implémentée sur smartphone, utilisée par 22 jeunes adultes avec TSA à l'université (Gentry, Wallace, Kvarfordt, et Lynch, 2010). A la fin des 8 semaines d'intervention, les participants présentaient une performance accrue dans la tâche, ainsi qu'une utilisation autonome de l'assistant. Enfin, plus récemment, l'application *Classroom Schedule+*, conçue spécifiquement pour soutenir l'inclusion scolaire des enfants avec TSA en classe ordinaire (Figure 8), comporte deux volets : l'un concernant les routines de classe et l'autre les routines communicationnelles. Ces applications ont été déployées en classe ordinaire auprès de 5 enfants avec TSA et 5 avec déficience intellectuelle (plus 5 enfants avec TSA contrôles) durant 3 mois. Les auteurs rapportent une utilisation autonome de l'outil ainsi que des améliorations sur la réalisation des tâches soutenues au sein de la classe ordinaire (Fage, Consel, et Sauzeon, 2015).

Cette dernière application s'inscrivait en réalité dans un projet global, nommé *Collège+*, rassemblant à la fois des applications d'assistance *in situ* (programmes d'activité, régulation émotionnelle) et des applications de remédiation cognitive (jeux sérieux autour des compétences de théorie de l'esprit). Déployées pendant 3 mois auprès de 50 enfants en classe ordinaire et au domicile, ces applications ont permis des améliorations aussi bien sur le plan des comportements (mesurés par des échelles standards – EQCA-VS, SRS) que sur les processus cognitifs qui sous-tendent ces comportements (reconnaissance d'émotions, fluence émotionnelle, reconnaissance des visages, *etc.*). Les auteurs rapportent que ces résultats prometteurs sont certainement liés à l'association d'applications d'assistance et de remédiation, utilisées dans une intervention globale impliquant à la fois les équipes pédagogiques et les parents (Fage, *et al.*, 2016).

### **2.2.3. Interactions sociales.**

Dans la classe spécialisée, le potentiel des tablettes a également été étudié afin de promouvoir les interactions sociales des enfants avec TSA avec leurs camarades. Par exemple, Hourcade, *et al.* (2013) proposent un ensemble d'applications à des enfants avec TSA dans un programme spécialisé après la classe (Hourcade, *et al.*, 2013). Ces applications font travailler les enfants en collaboration vers un but commun, que ce soit dans la composition musicale ou bien la réalisation de puzzles. Dans une expérimentation comparant des interactions autour d'une tablette à des interactions autour d'activités similaires sur papier, les auteurs ont observé une augmentation des comportements pro-sociaux, accompagnés d'une augmentation des interactions verbales et des remarques d'encouragement. Une autre intervention en classe spécialisée a fait levier sur les fonctionnalités *multitouch* pour promouvoir les interactions sociales, mais cette fois sous la forme d'une table interactive. Le *Collaborative Puzzle Game* est une activité basée sur une table interactive qui comporte une règle d'interaction dite de la collaboration forcée : pour pouvoir être déplacée, une pièce doit être touchée et déplacée par deux joueurs simultanément. Dans une expérimentation impliquant 16 élèves avec TSA, les auteurs rapportent l'efficacité d'un tel dispositif dans le déclenchement de comportements associés à la coordination et à la négociation (Battocchi, *et al.*, 2010).

A la frontière entre classe spécialisée et environnement scolaire ordinaire, l'application *MOSOCO* cible elle aussi le soutien des interactions sociales en utilisant l'approche de la réalité augmentée (Escobedo, *et al.*, 2012). Au travers de cette application et après un entraînement préalable des compétences sociales pour les participants avec TSA, 3 enfants avec TSA et 9 enfants neuro-typiques ont pu pratiquer les interactions sociales durant les récréations, dans un espace séparé des autres enfants. Cette utilisation a donné lieu à une augmentation du nombre d'interactions entre participants avec TSA et neurotypiques, de même qu'une augmentation du temps d'interaction et d'une réduction des erreurs. Cependant, bien que cette intervention ait été réalisée dans un environnement plus ordinaire que la classe spécialisée, l'utilisation de *MOSOCO* semble peu réalisable en environnement non-contrôlé. En effet, les interactions entre les utilisateurs supposent de braquer le smartphone vers la personne, interposant l'appareil entre les utilisateurs. De plus, seuls les détenteurs de l'application peuvent interagir ensemble, se repérant au moyen d'une fonctionnalité de celle-ci.

#### 2.2.4. Limites des travaux sur l'assistance

Les interventions numériques pour les enfants avec TSA concernent majoritairement la remédiation des troubles plutôt que l'assistance en vie quotidienne. Si les environnements protégés dans lesquelles les premières sont conduites facilitent les expérimentations, l'absence d'étude validant les technologies mobiles d'assistance en classe ordinaire limite grandement leur prescription par les professionnels, et *a fortiori* leur adoption par le corps enseignant spécialisé ou non. En résulte un impact limité de ces technologies pour augmenter la participation sociale de ces enfants avec leurs pairs neuro-typiques.

De nombreuses interventions basées sur les nouvelles technologies mobiles ont été conduites dans le milieu scolaire. Que ce soit pour la conception (Hirano, *et al.*, 2010), pour la conduite de l'intervention (Devecchi, *et al.*, 2009) ou pour l'évaluation de l'efficacité de la technologie (Hourcade, *et al.*, 2013), ces interventions ont toutes en commun de mettre l'enseignant spécialisé au centre du projet. D'ailleurs, dans leur intervention basée sur un smartphone pour faciliter la communication et les interactions sociales, De Leo et Leroy (2008) mentionnent avoir utilisé l'enseignant spécialisé comme un relai pour leur intervention au sein de la classe spécialisée (De Leo et Leroy, 2008).

Cependant, ces interventions concernent toujours et uniquement les classes spécialisées, qui représentent des dispositifs à petits effectifs de classe (10 à 12, puis 12 à 15 en France), avec un enseignant spécialisé parfois formé aux prises en charge adaptées ainsi que sur un auxiliaire de vie scolaire. Même si elles comportent des difficultés, les interventions basées sur des outils technologiques peuvent être mises en place, souvent à l'échelle de la classe (Hirano, *et al.*, 2010 ; pour revue : Boser, *et al.*, 2014). Pour un autre exemple, on peut citer le système *CareLog*, un dispositif d'enregistrement vidéo avec annotations qui permet aux enseignants de revenir a posteriori sur une situation problème afin d'en comprendre les causes<sup>9</sup> (Hayes, Gardere, et Abowd, 2008). Les vecteurs de leurs succès ont été documentés au travers d'entretiens, de questionnaires et d'observations directes : collaboration famille/équipe pédagogique, crédibilité et robustesse de l'application, motivation des élèves, etc. (Mintz, *et al.*, 2012). Si ces données étaient de nature qualitative, elles ont néanmoins été traitées avec les tests statistiques appropriés aux données non-paramétriques.

En revanche, les interventions de soutien cognitif avec des supports technologiques mobiles représentent un tout autre challenge lorsqu'elles ciblent la classe ordinaire. Au contraire des environnements spécialisés, les enseignants des classes ordinaires ne sont pas formés aux TSA et à leur prise en charge. En résulte une forte limitation à leur diffusion dans la classe ordinaire. Et,

<sup>9</sup> Le dispositif *CareLog* a été conçu pour assister les aidants dans leur prise en charge particulière : le *Functional Behavior Assessment* (FBA). Souvent conduit en classe spécialisée, le FBA s'attache à comprendre les causes (biologiques, sociales, affectives et/ou environnementales) de réponses comportementales inappropriées afin de les prévenir.

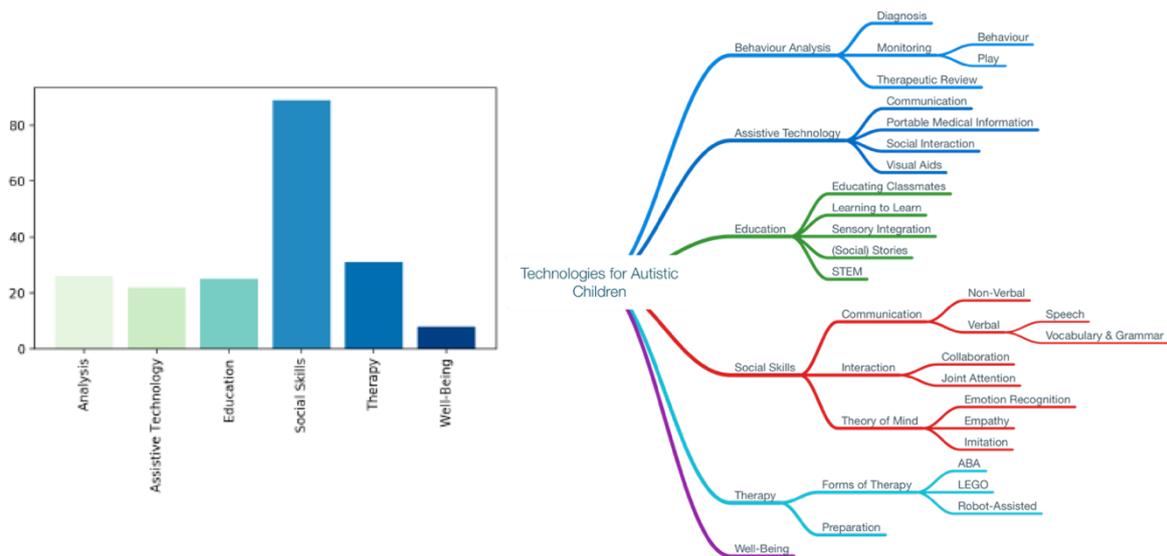
pourtant, la généralisation des technologies pour le handicap cognitif augmente drastiquement le nombre d'outils disponibles et, mécaniquement, le besoin en formation des personnes qui prennent en charge ces enfants (Ayres, *et al.*, 2013). Ertmer (2005) propose de se reposer sur l'enseignant, premier acteur de l'inclusion scolaire des enfants avec TSA en classe ordinaire, et de l'accompagner dans un changement de pédagogie pour y inclure les nouvelles technologies mobiles (Ertmer, 2005). Malheureusement, à notre connaissance, les études expérimentales contrôlées évaluant l'efficacité des interventions basées sur ces technologies mobiles sont manquantes pour statuer sur leur efficacité thérapeutique (pour revue : Stephenson et Limbrick, 2013).

### 2.3. Les technologies à visée éducative pour les enfants avec TSA

Les interventions basées sur les nouvelles technologies se sont beaucoup développées pour la prise en charge des enfants avec TSA, mais principalement dans une optique clinique et non dans une visée éducative (Figure 9, Spiel, *et al.*, *in press*).

En conséquence, la majorité des interventions numériques existantes ciblent des compétences liées à la symptomatologie du TSA, à savoir les capacités langagières et de communication, les habiletés sociales et les troubles du comportement (Spiel, *et al.*, *in press*). Et, très peu d'études se sont attelées à l'entraînement des compétences scolaires (*e.g.*, Knight, McKissick et Saunders, 2013). Les compétences de littératie ont été les plus largement investiguées, dans un but de remédiation. En revanche, les interventions adressant d'autres domaines de compétences « académiques » comme les mathématiques sont quasi inexistantes, et les quelques études disponibles sont méthodologiquement peu robustes.

Cette conclusion est étayée par la récente revue systématique de Spiel, *et al.* (*in press*) où un petit ensemble d'interventions numériques dans le domaine de l'éducation est bien identifié mais celui-ci porte soit sur les compétences métacognitives, essentielles à l'apprentissage en général, soit sur l'intégration sensorielle, soit sur la narration d'histoires et la communication orale, ou encore sur l'exploration d'environnements numériques portant sur des thématiques en lien avec les sciences, technologie, ingénierie et mathématiques.



### 2.3.1. Des besoins en termes de réussite scolaire : le cas des mathématiques<sup>10</sup>

La performance académique et la réussite scolaire des élèves avec TSA n'ont été que peu explorés dans la littérature scientifique. En conséquence, peu d'interventions se sont concentrées sur l'acquisition de compétences scolaires pour les individus avec TSA. Pourtant, il est rapporté dans la littérature que les élèves avec TSA peuvent avoir des difficultés à atteindre le niveau scolaire attendu, et notamment ceux qui sont scolarisés en classe spécialisée (*e.g.*, Gevarter, *et al.*, 2016 ; Jones, *et al.*, 2009 ; Oswald, *et al.*, 2016 ; Kurth et Mastergeorge, 2010 ; Wei, Christiano, Yu, Wagner et Spiker, 2015). Peu d'interventions ont été conçues spécifiquement pour eux dans le but de les entraîner sur l'acquisition des compétences académiques.

Comme déjà évoqué, le domaine pauvre en intervention numérique est les compétences en mathématiques, probablement du fait de la méconnaissance des difficultés rencontrées dans ce domaine d'apprentissage par les enfants TSA.

Les compétences mathématiques varient fortement d'un individu avec TSA à l'autre, mais l'incidence de troubles des apprentissages calculatoires dans le TSA serait de 25% (*e.g.*, Jones, *et al.*, 2009 ; Oswald, *et al.*, 2016), dont notamment des difficultés à acquérir les compétences mathématiques de base, avec au moins un écart-type de différence avec la norme de leur âge (Oswald, *et al.*, 2016 ; Wei, *et al.*, 2015). Ces difficultés en mathématiques sont surtout observées pour les enfants en bas du spectre et le plus souvent en classe spécialisée (Jones, *et al.*, 2009 ; Kurth et Mastergeorge, 2010). Ces études indiquent qu'il existe un retard scolaire en mathématiques parmi la population d'élèves avec TSA scolarisés en classe spécialisée. Ces difficultés peuvent limiter leurs perspectives d'inclusion en classe ordinaire puisqu'ils n'ont pas le niveau requis pour suivre les enseignements de niveau collège. De plus, il est à noter que des lacunes en numératie sont limitantes pour le devenir adulte, notamment en regard de l'autonomie financière future (*e.g.*, gestion, échanges monétaires).

Spooner, Root, Saunders et Browder (2019) ont réalisé une revue des interventions (non numériques et numériques) sur les compétences en mathématiques d'individus avec TSA et/ou DI. Sur les 26 études incluses, 11 études ont spécifiquement inclus des élèves avec TSA, et seulement une des études recensées a été réalisée auprès de collégiens. Ces études ont principalement ciblé les compétences mathématiques de base regroupées sous le terme de numératie (*e.g.*, connaissance des nombres, comptage, calcul), ou des compétences fonctionnelles mobilisant les mathématiques, auprès d'élèves en classe spécialisée (Spooner, *et al.*, 2019). L'évaluation des études et le calcul de mesures de taille d'effet leur a permis de mettre en évidence cinq pratiques prometteuses pour l'enseignement des mathématiques auprès d'enfants et d'adolescents avec TSA et/ou DI : 1) l'instruction systématique (*e.g.*, entraînements par essais discrets, techniques de renforcement et d'indication de réponse), 2) l'usage de technologies, 3) les organisateurs graphiques (*e.g.*, représentations graphiques pour aider à résoudre des problèmes), 4) l'utilisation de matériel manipulable (*e.g.*, objets concrets ou virtuels permettant d'aider à comprendre des concepts ou des problèmes), et 5) l'enseignement explicite (*e.g.*, méthodes d'apprentissage par « échafaudage », guidage explicite de l'apprentissage). Pour ces cinq techniques, un nombre suffisant d'études montre des effets positifs importants à modérés sur les mesures directes d'intérêt, mais la généralisation des acquis n'a pas toujours été évaluée. Les auteurs soulignent la nécessité de poursuivre les recherches pour identifier des pratiques éprouvées par la recherche.

<sup>10</sup> Pour éviter trop de redondances, nous développons que sommairement cette partie parce qu'elle est étayée dans l'article présenté en partie empirique, dans le Chapitre 9, section 1.1, p. 200.

Les auteurs de cette revue soulignent que l'usage des technologies est un élément prometteur, mais que de plus amples études sont nécessaires pour continuer d'évaluer les effets des programmes basés sur des technologies (Spooner, *et al.*, 2019). A titre d'exemple, l'intervention *TeachTown* (Figure 10) propose un programme complet d'entraînement sur ordinateur adressant à la fois des compétences sociales, langagières, cognitives et académiques (Whalen, *et al.*, 2010). Le contenu de leur intervention couvrirait notamment des compétences mathématiques de base : dénombrement, comparaison de nombres et de quantités, additions et soustractions, fractions. L'évaluation a été réalisée auprès d'élèves avec TSA de 2 à 7 ans, et a montré des bénéfices sur le test de Brigance, mais sans donner de détails sur les compétences mathématiques (Whalen, *et al.*, 2010).

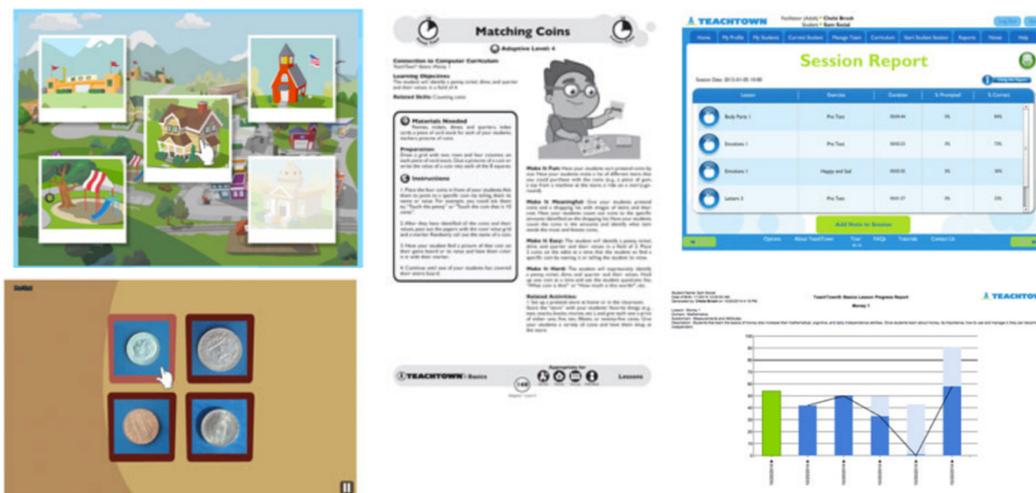


Figure 10 : Illustration du logiciel TeachTown Basics.

Le logiciel propose des entraînements par essais discrets dans une ville virtuelle : l'élève choisit sa session en sélectionnant un endroit de la ville. Des rapports sont générés automatiquement, et des fiches à destination des enseignants proposent des techniques pour promouvoir la généralisation en classe. Récupéré depuis <http://web.teachtown.com/products/teachtown-basics/>

### 2.3.2. Conception d'outils numériques pour l'éducation spécialisée

Dans le domaine de l'éducation « ordinaire », les technologies numériques ont aussi été mises à contribution pour soutenir les activités d'apprentissage, et en particulier pour relever le défi de répondre à la variabilité interindividuelle des apprenants. Les interventions numériques à visée académique se sont multipliées auprès des élèves typiquement développés, avec des programmes d'apprentissage pour des élèves de tout niveau.

La conception pédagogique (*instructional design*) se réfère aux méthodes et techniques permettant de construire des programmes d'éducation et d'entraînement (Branch et Merrill, 2012 ; Reiser, 2012). Depuis les années 1950, des méthodes de conception pédagogique ont été développées pour améliorer la qualité pédagogique des systèmes numériques d'enseignement. **Le paradigme ADDIE**, acronyme signifiant « *Analyze, Design, Develop, Implement, and Evaluate* », permet de résumer les principales caractéristiques des méthodes de conception pédagogique (Allen, 2006 ; Branch et Merrill, 2012).

Ce paradigme décrit un processus de conception circulaire basé sur cinq étapes, qui rappelle le processus de conception centré-utilisateur (Figure 11) :

1. **L'analyse des besoins** (*Analyze*) de l'apprenant permet d'évaluer les problèmes de performances et d'établir le but du programme
2. **La conception** (*Design*) se réfère à l'établissement d'objectifs mesurables et à la spécification des activités et des médias en lien avec l'analyse des besoins
3. **Le développement** (*Develop*) consiste à préparer le matériel spécifié à la fois pour l'instructeur et les étudiants.
4. **L'implémentation** (*Implement*) correspond au transfert dans les pratiques : le programme créé est utilisé en situation réelle
5. **L'évaluation** (*Evaluate*) consiste à collecter des données pour examiner l'efficacité du programme et identifier les besoins de révision

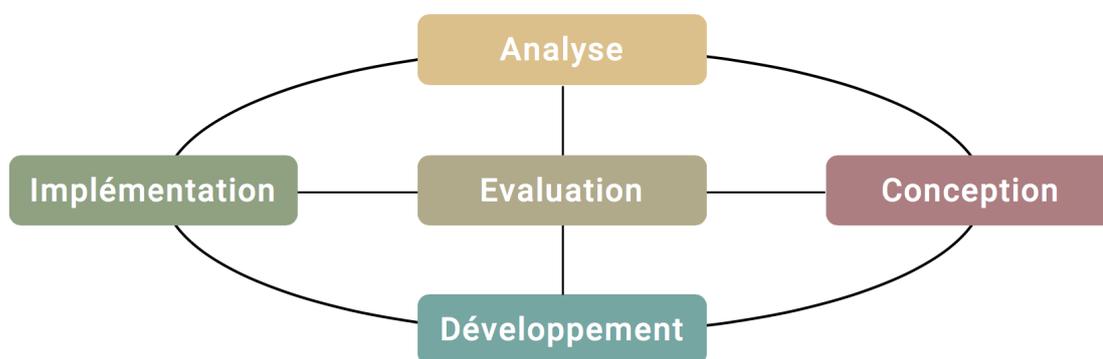


Figure 11 : Représentation du paradigme ADDIE. Reproduit de Branch et Merill (2012).

Le cadre conceptuel de *l'Universal Design for Learning* (UDL ; Rose et Meyer, 2006) a été développé pour créer des programmes pédagogiques pour tous les apprenants, y compris ceux en situation de handicap. L'UDL a pour ambition de proposer des recommandations pour concevoir et implémenter des enseignements adaptés au plus grand nombre, et s'inscrit dans une approche inclusive de l'apprentissage. Ce cadre conceptuel propose de multiplier les stratégies pédagogiques et de les rendre flexibles pour réduire les barrières à l'enseignement.

Le cadre de l'UDL définit trois composantes de l'apprentissage, desquels dérivent des principes et des recommandations<sup>11</sup> (Figure 12) :

1. L'axe de **reconnaissance** correspond aux processus d'identification et de compréhension des informations par l'élève : le *quoi* de l'apprentissage. L'UDL recommande de diversifier les moyens de représentations pour fournir aux apprenants différentes manières d'accéder aux informations, de soutenir la création de représentations et la compréhension des concepts. Plusieurs principes découlent de cette recommandation sur la présentation des informations comme offrir des alternatives sensorielles de présentation de l'information (*e.g.*, auditive, visuelle) ou encore guider explicitement le transfert d'un acquis dans une nouvelle situation.

<sup>11</sup> L'ensemble des recommandations du cadre de l'UDL sont disponibles à l'adresse [udl.guidelines.cast.org](http://udl.guidelines.cast.org)

2. L'axe des **stratégies** correspond à la planification et à l'exécution de tâches, ainsi qu'à l'autorégulation et l'autoévaluation : le *comment* de l'apprentissage. L'UDL recommande de fournir de multiples moyens d'action et d'expression chez les apprenants, de façon à diversifier la gamme de techniques à la disposition des élèves pour traiter et manipuler les informations, mais aussi pour exprimer leurs connaissances.
3. L'axe des **affects** correspond aux processus motivationnels et à l'engagement dans la tâche : le *pourquoi* de l'apprentissage. L'UDL propose de multiplier les moyens de participation et l'engagement des élèves pour stimuler l'intérêt et la motivation des apprenants et pour favoriser l'implication de l'apprenant dans les activités.

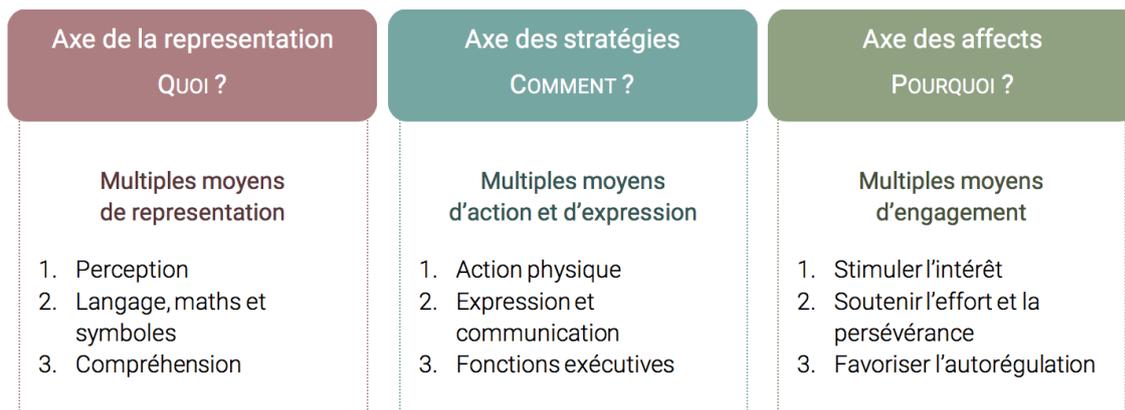


Figure 12 : Cadre conceptuel de l'Universal Design for Learning. Inspiré des graphiques du CAST, disponibles sur [udl.guidelines.cast.org](http://udl.guidelines.cast.org)

L'UDL est une approche généraliste qui consiste essentiellement à encourager la recherche d'alternatives pédagogiques pour donner accès à l'apprentissage au plus grand nombre (Jiménez, Graf et Rose, 2007 ; Rose et Meyer, 2006). La description générique de ces trois axes permet d'initier des réflexions sur les caractéristiques environnementales qui agissent sur les situations d'apprentissage, et de trouver de nouveaux moyens de favoriser les progrès d'apprentissage chez les individus. Néanmoins, son application nécessite de se détacher des principes généraux, de réaliser une analyse de la tâche d'apprentissage en situation et de tenir compte des caractéristiques des élèves impliqués dans cette activité.

Quelques études ont montré les effets positifs de l'UDL sur la performance et la participation des étudiants handicapés (Scott, *et al.*, 2003 ; King-Sears, 2009). Cependant, dans une récente revue de la littérature, Ahmed Al-Azawei, *et al.* (2016) montrent que peu de travaux fournissent une réelle validation empirique de l'utilisation de l'UDL. Et, à notre connaissance, l'UDL n'a pas été instanciée spécifiquement au TSA ou alors de manière parcellaire (Domings, Crevecoeur et Ralabate, 2014 ; Goodall, 2015).

Goodall propose des principes très généraux dérivés de l'UDL en s'appuyant sur les travaux du domaine « TSA et Education » :

- Faire levier sur les particularités sensorielles et cognitives du TSA comme des forces pour adapter les stratégies pédagogiques, le matériel et les objectifs d'apprentissage (Rose, Gravel et Gordan., 2014) pour rendre plus « convivial » le processus d'inclusion des TSA dans les écoles ordinaires.
- Proposer de courtes périodes d'apprentissage très structuré (Polychronis, *et al.*, 2004)

- Adopter la sixième directive de l'UDL (Rose, Gravel et Gordan, 2014, p. 483) – « *fournir des options pour les fonctions exécutives* » pour répondre difficultés exécutives associées au TSA avec notamment des pédagogies par échafaudage des compétences exécutives de niveau inférieur et supérieur (telles que la prise de décisions, la planification, l'organisation et le suivi des progrès) (Pellicano, 2012).
- Adopter la septième directive de l'UDL, qui prévoit des « *options pour le recrutement d'intérêts* » (Rose, Gravel et Gordan, 2014, p. 484), en proposant des contenus connectant l'apprentissage à l'intérêt particulier d'un enfant TSA pour rendre plus accessible de nouvelles informations, ou compétences
- Le « *quoi* » et le « *comment* » de l'apprentissage définis dans l'UDL doivent l'emporter sur les présupposés éducatifs qui demeurent très normatifs.

### 2.3.3. Les STI comme environnements d'apprentissage dynamiques<sup>12</sup>

Pour répondre aux défis liés à la diversité des apprenants, les conceptions actuelles mobilisent maintenant des techniques de *machine-learning* pour optimiser le fonctionnement des systèmes numériques d'éducation avec l'objectif de créer des environnements favorisant l'apprentissage et s'adaptant aux individus. Les systèmes tutoriels intelligents (STI) se sont développés en s'appuyant sur les recherches en intelligence artificielle et en science de l'éducation pour répondre au défi de la variabilité interindividuelle des apprenants. L'idée est de proposer des systèmes numériques éducatifs qui s'adaptent constamment à l'apprenant qui interagit avec. Les STI ont pour idéal de produire des programmes éducatifs personnalisables (au niveau initial de l'apprenant) et adaptables en continu aux progrès l'apprenant.

De manière simplifiée, les STI ont pour but principal de choisir l'activité qui répond au mieux aux besoins d'apprentissage d'un apprenant et de fournir un feedback adapté à ses difficultés pour maximiser ses progrès (Clément, Roy, Oudeyer et Lopes, 2015). Autrement dit, les STI cherchent à fournir un environnement d'apprentissage qui s'adapte à la diversité des apprenants et optimise leur gain d'apprentissage. Pour cela, les STI les plus récents et les plus prometteurs sont conçu avec des algorithmes d'optimisation dont l'objectif est de sélectionner la séquence d'activités qui maximise les progrès d'apprentissage en s'adaptant au fil de l'eau aux réussites et erreurs commises par l'apprenant (Nkambou, Bourdeau et Mizoguchi, 2010).

Les STI s'appuient sur des études et modèles de l'apprentissage et/ou de l'apprenant. Un modèle récent connaît un fort succès dans le domaine, à savoir le modèle basé sur les progrès d'apprentissage comme renforçateur de la motivation intrinsèque de l'apprenant (Oudeyer, Gottlieb et Lopes, 2016).

Ce modèle révisé les précédents modèles portant sur la curiosité « épistémique » en proposant qu'une lacune ou un manque de connaissance chez l'apprenant, sous réserve qu'elle soit située dans sa zone proximale de développement (au sens de Vygotski, 1978), est susceptible de générer un intérêt le motivant à s'engager dans l'apprentissage de cette connaissance, et qui une fois acquise, devient un renforçateur d'intérêt et de motivation pour poursuivre plus loin son apprentissage (Figure 13). Ce modèle souligne les relations vertueuses entre apprentissage et motivation en zone proximale de développement de l'enfant (tâche ni trop facile, ni inatteignable).

<sup>12</sup> Pour éviter trop de redondances, nous développons que sommairement cette partie parce qu'elle est étayée dans l'article présenté dans le Chapitre 9, section 1.2, p. 202.

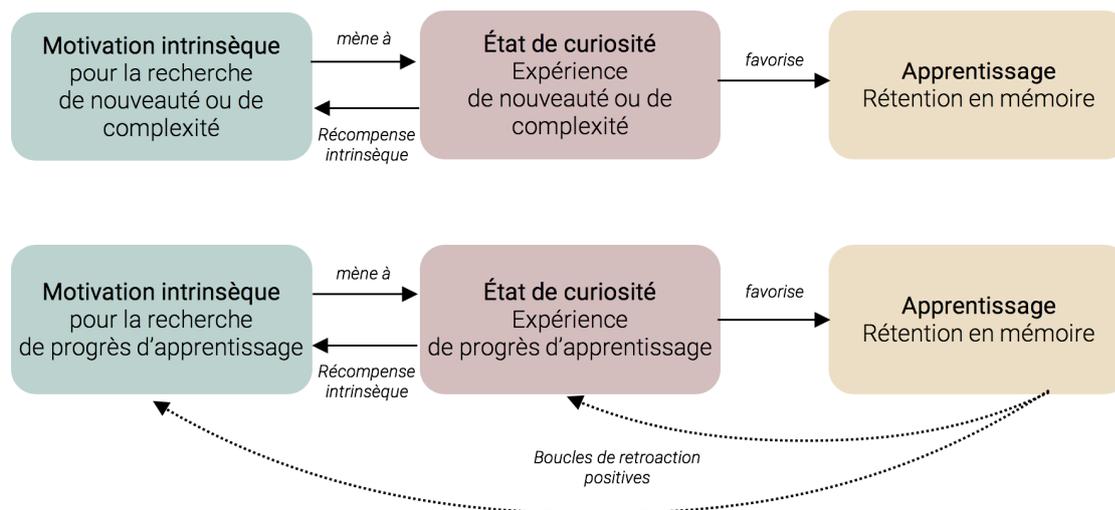


Figure 13 : Schéma de l'hypothèse des progrès d'apprentissage. Adapté de Oudeyer, Gottlieb et Lopes (2016).

*En haut*, le modèle classique des liens entre motivation et apprentissage. Ce modèle considère qu'un individu est intrinsèquement motivé à la recherche de nouveauté/de complexité. Lorsqu'il est confronté à une expérience de nouveauté/de complexité, il entre dans un état de curiosité qui permet de favoriser l'apprentissage et la rétention d'informations. Cet état de curiosité est une récompense intrinsèque qui augmente la motivation de l'individu.

*En bas*, l'hypothèse des progrès d'apprentissage proposée par Oudeyer, Gottlieb et Lopes (2016), dans laquelle ils remettent en cause l'unidimensionnalité du modèle classique et considèrent des boucles rétroactives entre l'apprentissage et la motivation intrinsèque. Les progrès d'apprentissage seraient associés à une récompense intrinsèque et influenceraient l'état de curiosité et de motivation intrinsèque de l'individu.

De manière surprenante, à notre connaissance, aucun STI n'a été développé ou examiné auprès d'élèves, avec TSA, qui pourtant sont de bons candidats à ces systèmes en regard l'hétérogénéité et la variabilité des trajectoires développementales qui les caractérisent.

De plus, l'association motivation-apprentissage (Keen, 2009) est largement documentée comme un levier très opérant voire essentiel dans les TSA et leurs apprentissages (Koegel, Singh, et Koegel, 2010). Des études documentent des difficultés spécifiques à s'engager dans des tâches scolaires si elles sont trop difficiles ou inintéressantes pour l'individu avec TSA (Koegel, Singh et Koegel, 2010). Ainsi, proposer un STI renforçant les progrès d'apprentissages en éducation spécialisée pour TSA pourrait être particulièrement prometteur comme voie d'intervention psychopédagogique.

## 2.4. Des besoins de soutien chez les aidants<sup>13</sup>

Qu'elles soient à visée remédiate, d'assistance ou éducative, les interventions numériques se concentrent sur les difficultés et les limitations de l'individu avec TSA, et restent donc dans une dynamique de compensation unilatérale du handicap : c'est à l'individu de se réhabiliter par l'entraînement et/ou grâce à l'assistance, afin de s'adapter à son environnement. Pourtant, les approches systémiques présentées précédemment mettent en exergue le rôle de l'environnement dans la situation de handicap des individus : cela souligne l'importance d'agir sur les facteurs socio-environnementaux qui limitent l'inclusion scolaire des enfants avec TSA.

Familles et professionnels sont précocement impliqués dans l'accompagnement d'un individu qui reçoit le diagnostic de TSA. Des interventions ont été proposées aux parents et aux professionnels, mais peu de recherches se sont intéressées aux relations entre ces milieux et à la façon dont ils fonctionnent pour accompagner l'élève au quotidien (*e.g.*, Gomes et McVilly, 2019 ; May, *et al.*, 2019). Les aidants professionnels et familiaux rapportent des difficultés relationnelles autour de l'élaboration

<sup>13</sup> Pour éviter trop de redondances, nous développons que sommairement cette partie parce qu'elle est étayée dans l'article présenté en partie empirique, dans le Chapitre 10, section 2.2, p. 222.

et du suivi du projet de scolarisation de l'élève (Dubois et Jamel, 2019). Ces difficultés sont souvent liées à des divergences de point de vue et des difficultés de communication entre les acteurs des différents milieux, qui rendent difficile de coordonner les efforts de toutes les parties dans l'intérêt de l'enfant (Azad et Mandell, 2016 ; Bernie, *et al.*, 2019 ; Prado, 2012).

La collaboration entre les aidants familiaux et professionnels des individus avec TSA est considérée comme cruciale pour la prise en charge et l'accompagnement quotidien des individus avec TSA (HAS, 2012, 2018). Cependant, malgré les politiques et législations qui formalisent ce besoin de collaboration, ces principes peinent à se concrétiser en pratique (Allenbach, Duchesne, Gremion et Leblanc, 2016 ; Prado, 2013). Cette situation nécessite que de plus amples recherches s'intéressent à la fois aux difficultés et aux besoins des aidants en situation de collaboration, et à l'élaboration de solutions pour les soutenir dans cette démarche. En particulier, la question de mettre en synergie les différents acteurs et de favoriser la communication entre eux est une aire de recherche qui doit encore être étayée (*e.g.*, May, *et al.*, 2019).

Les partenariats entre famille et école et plus particulièrement, la relation parent-enseignant, ont été quelque peu explorés dans le contexte de l'inclusion scolaire d'élèves avec TSA. Il en ressort que les relations parents-enseignants pourraient affecter la réussite académique de l'élève (positivement lorsqu'elles sont bonnes et négativement lorsqu'elles sont de mauvaise qualité) (*e.g.*, Azad, Marcus, Sheridan et Mandell, 2018 ; Kim et Sheridan, 2015 ; Minke, Sheridan, Kim, Ryoo et Koziol, 2014). Plusieurs études ont montré que les parents d'élèves avec TSA et les enseignants sont plutôt insatisfaits de leur relation et de leur communication, et d'autant plus à mesure que l'enfant grandit (Azad et Mandell, 2016). Les parents d'enfants avec TSA rapportent des conflits avec le personnel scolaire, tant sur la mise en œuvre du projet de scolarisation au sein de l'établissement (Tucker et Schwartz, 2013) que sur les décisions s'y rapportant (Kurth, Love et Pirtle, 2019). Ces difficultés affectent la satisfaction des parents vis-à-vis de la démarche d'inclusion scolaire de leur enfant (Kurth, Love et Pirtle, 2019). De leur côté, les enseignants rapportent souvent manquer de temps, de soutien et de formation pour communiquer avec les parents (Azad, Marcus, Sheridan et Mandell, 2018). Les enseignants perçoivent souvent les parents des élèves avec TSA comme étant trop ou pas assez impliqués dans la scolarité de leur enfant investis (*e.g.*, Bezdek, Summers et Turnbull, 2010 ; Schultz, Able, Sreckovic et White, 2016). Pour autant, les enseignants comme les parents s'accordent sur l'importance de la collaboration et de la communication pour l'inclusion scolaire de l'élève avec TSA (Roberts et Simpson, 2016).

Peu d'études interventionnelles ciblent la communication et les relations entre parents et enseignants dans le but d'élaborer et suivre collectivement le projet de scolarisation (Azad, *et al.*, 2018). Les technologies numériques représentent un vecteur d'intervention intéressant pour favoriser les échanges entre les familles et les professionnels. À ce titre, des outils existent en milieu scolaire (*e.g.*, en France : Pronote, Sacoche), mais sont principalement orientés vers la réussite académique de l'élève (*e.g.*, suivi des notes et des compétences, emplois du temps et absences, cahier de texte voire contenus de cours) et non au suivi et à l'accompagnement pluridisciplinaire du projet scolaire personnalisé de l'élève en situation de handicap. Ce constat est regrettable dans la mesure où Olmstead (2013) rapporte que les parents d'enfants TSA et enseignants considèrent les technologies comme un moyen partenarial efficace, mais que les outils actuellement disponibles ne sont pas toujours adaptés pour répondre aux besoins de communication relative à l'inclusion scolaire d'un enfant avec TSA.





# 5

---

## Les méthodes de conception et de validation des interventions numériques

---



### *Sommaire du chapitre*

<b>Introduction.....</b>	<b>71</b>
<b>1. Les méthodes de conception.....</b>	<b>71</b>
1.1. MÉTHODES DE CONCEPTION EN ERGONOMIE DES IHM.....	71
1.2. MÉTHODES DE CONCEPTION DES INTERVENTIONS NUMÉRIQUES DÉDIÉES AU TSA .....	75
<b>2. Les méthodes d'évaluation.....</b>	<b>77</b>
2.1. PRINCIPES DE L'ÉVALUATION ERGONOMIQUE .....	77
2.2. PRINCIPES DE L'ÉVALUATION CLINIQUE ET THÉRAPEUTIQUE .....	78





## Introduction

Les interventions basées sur les technologies se situent au croisement de deux domaines de recherche.

D'une part, la recherche clinique qui a soit transposé des thérapies et interventions ayant fait leurs preuves sur support numérique ou qui a fait levier sur les technologies pour créer des innovations thérapeutiques dans le TSA. Ce domaine se caractérise par des méthodes de conception et d'évaluation très inspirées des recherches médicales, avec une conception centrée experts cliniques et une validation selon des critères d'efficacité thérapeutique.

D'autre part, l'ergonomie des interactions Homme-Machine (IHM) a développé des méthodes de conception et de validation pour répondre aux problématiques d'accès à la technologie et d'utilisation des produits numériques. Ce domaine développe des méthodes permettant de concevoir des produits adaptés aux utilisateurs, et des méthodes d'évaluation visant à vérifier la conformité ergonomique d'un produit.

Nous développons dans ce chapitre les apports (en termes de conception et d'évaluation) de la recherche clinique et ergonomique dans le domaine des technologies dédiées aux individus avec TSA. De par leurs contributions respectives, nous verrons que ces domaines de recherche sont complémentaires pour construire des systèmes numériques adaptés aux besoins des individus avec TSA, tant sur la forme que sur le contenu de l'intervention.

## 1. Les méthodes de conception

### 1.1. Méthodes de conception en ergonomie des IHM

#### *1.1.1. Évolution des IHM dans la conception des outils numériques*

La conception de produits technologiques était au départ très techno-centrée, et relevaient plus de la conception informatique que de la conception ergonomique de systèmes d'information (Burkhardt et Sperandio, 2004). Le développement du logiciel au cœur de la conception : les facteurs humains étaient principalement considérés à travers des guides de conception décrivant les caractéristiques adaptées à l'usage d'un système par un humain. La diffusion progressive des technologies dans la société a soulevé des problématiques d'accès et d'utilisation des outils numériques, qui a permis l'introduction progressive de l'ergonomie des interfaces Homme-Machine (IHM) dans les processus de conception et d'évaluation. Ces constats ont motivé des recherches ayant pour objectif de développer de nouvelles méthodes de conception et d'évaluation, permettant de prendre compte les facteurs humains pour améliorer la qualité des systèmes numériques d'information.

L'essor et la diversification des technologies a permis le développement des approches ergonomiques et la considération croissante des facteurs humains (Figure 14 ; Brangier, Desmarais, Nemery et Prom Tep, 2015). Il existe aujourd'hui de nombreux critères ergonomiques visant à améliorer la qualité des interfaces numériques, qui ne se limitent plus aux seuls aspects physiologiques de l'IHM (*e.g.*, caractéristiques matérielles, logicielles), mais englobent aussi ses aspects cognitifs et sociaux (*e.g.*, charge cognitive, expérience utilisateur, persuasion de l'utilisateur).

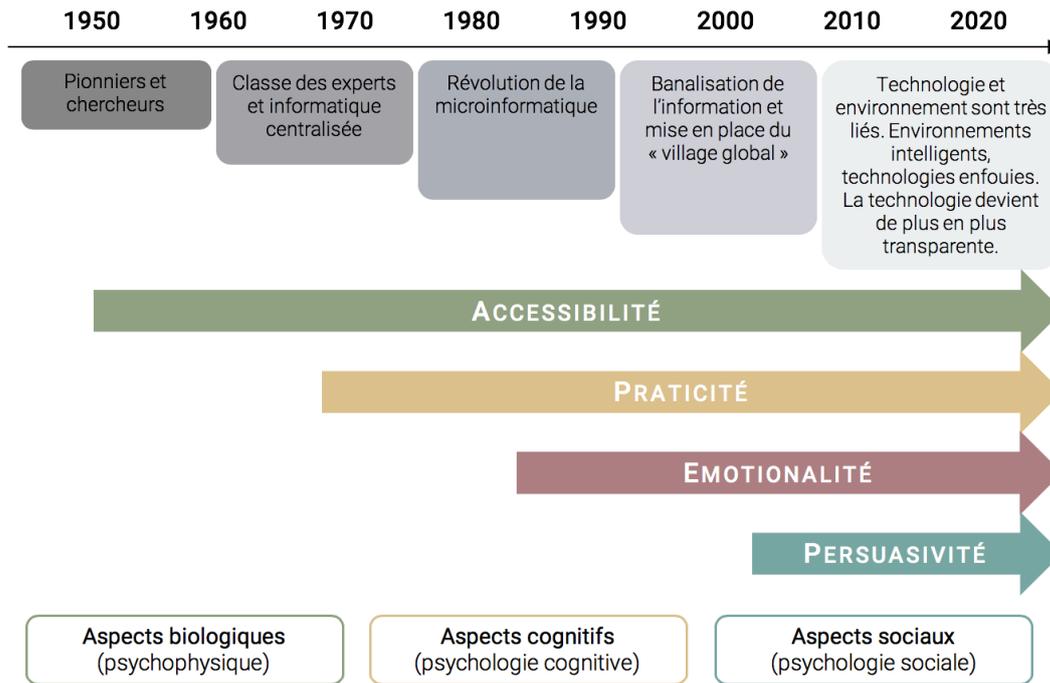


Figure 14 : Évolution des critères ergonomiques en lien avec le développement et la diffusion des nouvelles technologies. Adapté de Brangier, *et al.* (2015)

Brangier et Scapin (2010) proposent une classification des critères ergonomiques en lien avec l'évolution et la diffusion des technologies ces dernières décennies :

- Dans les années 60, la notion **d'accessibilité** se développe en réponse aux problématiques *d'accès aux technologies et à leurs contenus*. L'interaction entre l'utilisateur et le système est envisagée principalement selon des critères physiques (*e.g.*, configuration matérielle des appareils et des postes de travail). Dans les systèmes numériques, des critères comme la compréhensibilité et la perceptibilité sont alors considérés pour créer des systèmes accessibles au plus grand nombre.
- Dans les années 70, la notion **d'utilisabilité** se développe et répond aux problématiques de *praticité des systèmes* : un produit est plus facilement adopté par les utilisateurs lorsqu'il est facile d'utilisation et adapté aux besoins et capacités des individus. On envisage alors des critères ayant trait aux aspects cognitifs de l'IHM. Les critères de Bastien et Scapin (1997), par exemple, comprennent le guidage, l'adaptabilité, la gestion des erreurs ou encore l'homogénéité des formes comme des caractéristiques des systèmes numériques utilisables.
- Dans les années 80, l'approche de **l'émotionnalité** considère les *aspects affectifs et motivationnels* de l'IHM. Les recherches argumentent que l'interaction entre l'utilisateur et le système ne se résume pas aux aspects instrumentaux (pragmatiques) et englobe aussi les émotions, l'attraction et le plaisir dans l'utilisation d'un système. Dans les années 1990, le concept d'expérience utilisateur se développe pour couvrir tous les aspects de l'expérience d'un utilisateur et d'un système et considérer l'interaction entre l'humain, le système et le contexte.
- Depuis les années 2000, l'approche de **l'influençabilité** désigne l'émergence des *aspects sociaux* de l'IHM. L'informatique persuasive émerge et cherche à influencer le comportement de l'utilisateur. Ce mouvement est notamment encouragé par la progression du commerce et du marketing en ligne. Des critères comme la crédibilité, la personnalisation, l'engagement et l'emprise sont des dimensions permettant d'évaluer les qualités de persuasion des systèmes.

Les critères ergonomiques servent à la fois d'outil d'évaluation pour l'inspection ergonomique du système et de méthode heuristique de conception. Le développement d'un système numérique comprend alors des itérations entre développement technique et inspection ergonomique pour vérifier le respect des critères de qualité du système. Cette évolution amène à abandonner les guides de conception pour le développement de systèmes numériques au profit de la mobilisation d'experts « facteurs humains » lors de la conception du produit. La considération des facteurs humains dans la conception est démontrée comme maximisant l'adoption par le plus grand nombre du produit final. Depuis plusieurs années, la conception et l'évaluation des IHM fait de plus en plus appel à des panels d'utilisateurs pour qu'ils expriment directement leurs besoins et leurs attentes vis-à-vis d'un produit.

### 1.1.2. Méthodes centrées utilisateur.

Les méthodes heuristiques ont permis de rendre plus accessibles les systèmes pour la majorité de la population, mais certains utilisateurs étaient laissés de côté, dont les personnes en situation de handicap. Ainsi, les études se sont orientées vers le développement de méthodes de conception *centrées-utilisateur* visant à mieux prendre en compte les besoins et les souhaits des potentiels futurs utilisateurs. Bastien et Scapin (2004) définissent la conception centrée-utilisateur comme un cycle d'étapes itératives, comportant en général : (1) une analyse des besoins avec une implication active des utilisateurs, (2) une phase de conception, de test et de réalisation, et (3) une phase d'implémentation et de suivi. Chacune de ses phases se décompose en un ensemble d'activités précises permettant *in fine* de concevoir un système numérique qui tient compte du point de vue de l'utilisateur.

Plusieurs méthodes générales visent à se focaliser sur les utilisateurs et leurs besoins dans la conception de produits, dont les outils numériques. Rahimi et Ibarra (2014) ont réalisé une revue des méthodes centrées-utilisateur utilisées dans les technologies de la santé : les méthodes des *leaders*, les méthodes ethnographiques, les méthodes empathiques, les méthodes participatives et les méthodes contextuelles.

La *méthode des leaders* consiste à inclure des participants dont les besoins actuels ne sont pas pris en compte et qui sont susceptibles de se généraliser sur le marché à plus ou moins long terme (Eisenberg, 2011 ; Urban et Von Hippel, 1988). Autrement dit, cette méthode propose d'identifier des marchés de niches pour concevoir des produits innovants. En cela, elle nécessite de trouver parmi la population des personnes faisant partie des « primo-adoptants » d'un produit (*i.e.*, les personnes à la recherche des futures tendances ; les « influenceurs »). Bien que cette méthode permette de stimuler la conception de produits novateurs, les utilisateurs sélectionnés ne sont pas toujours représentatifs de la population, et rien ne garantit que le produit final soit effectivement adopté par un grand nombre de personnes.

Les *méthodes ethnographiques* s'inspirent des techniques des sciences sociales pour comprendre la culture et le contexte des utilisateurs potentiels pour extraire des besoins et des problèmes qui peuvent mener à une innovation. Les besoins des utilisateurs sont en général identifiés par des méthodes d'observation des utilisateurs et de questionnaires pour investiguer les besoins d'un groupe d'utilisateurs cibles. La collecte d'éléments qualitatifs et quantitatifs permet une objectivation des besoins qui oriente la conception des produits. Cependant, elle nécessite que l'analyse des besoins soit réalisée par un expert formé à l'observation ergonomique et ethnographique. Aussi, ces méthodes ont tendance à privilégier les besoins sociaux aux besoins individuels.

Les *méthodes empathiques* consistent à comprendre les utilisateurs et leur vie quotidienne pour créer de nouveaux produits (McDonagh, Thomas, Khuri, Heft Sears et Peña-Mora, 2011 ; Wright et McCarthy, 2005). La compréhension des utilisateurs comprend à la fois les dimensions cognitives et affectives de la situation d'utilisation du produit. La première étape des méthodes empathiques implique de recruter un panel de participants identifiés comme des clients, ou des personnes cibles, et qui seraient susceptibles d'être de futurs utilisateurs. Un groupe de concepteurs va ensuite observer les personnes en situation et recueillir des données basées sur leurs observations et leurs impressions sur la situation. Les données sont ensuite analysées pour identifier les besoins potentiels du client et les transformer en solutions potentielles. Ces solutions sont développées et confrontées au groupe d'utilisateurs pour observer leur réaction et reprendre le processus de conception. Ces étapes se répètent jusqu'à aboutir à une conception claire qui correspond aux besoins du panel. Contrairement aux précédentes, les méthodes empathiques ne nécessitent pas de formation spécifique parce qu'elle repose sur une compréhension « empathique » de l'utilisateur qui permet de considérer l'expérience globale d'utilisation (*e.g.*, utilisabilité, plaisir, validité sociale). Des données objectives et subjectives sont collectées et analysées par une alternance de phases d'observations et de phases de *brainstorming*. Cette méthode a cependant été critiquée parce qu'elle est longue à mettre en place, et privilégie les analyses subjectives des situations. Aussi, cette méthode requiert l'intégrité cognitive des participants afin qu'ils puissent exprimer leurs besoins aux concepteurs.

Les *méthodes participatives* correspondent à un processus de conception qui implique l'ensemble des parties prenantes tout au long des étapes de conception. Pour cela, elles mobilisent des panels constitués à la fois des équipes de conception (*e.g.*, concepteurs, développeurs, experts) et des utilisateurs potentiels (*e.g.*, clients, non-clients). La conception participative postule que les compétences et les expériences des utilisateurs doivent faire partie de la conception des produits. La conception participative s'articule en général autour de plusieurs étapes itératives, impliquant une analyse des besoins, la génération d'idées et de solutions, le prototypage et l'évaluation (Spinuzzi, 2005). Chacune des parties prenantes est invitée à partager ses expériences et ses difficultés, de façon à produire des idées de solutions et d'actions pour remédier au problème. De cette manière, l'utilisateur peut participer à la définition du problème, mais aussi à l'exploration des potentielles solutions. Ils participent aussi aux étapes de développement en évaluant les prototypes qui découlent de l'identification des solutions potentielles. Il s'agit ainsi d'une démarche de conception par et pour les utilisateurs, qui a l'avantage d'optimiser l'adaptation des outils aux usages des utilisateurs. La complémentarité des expériences des utilisateurs et de l'implication d'experts de différentes disciplines permet d'examiner les situations d'usage selon différents points de vue, et peut identifier des aspects jusque-là non-considérés pour améliorer le produit final.

Les *méthodes contextuelles* sont principalement utilisées dans le développement d'outils pour des activités professionnelles. Elles impliquent le recrutement d'un petit panel de professionnels d'un métier ciblé, et l'organisation d'entretiens individuels avec les concepteurs pour déterminer les besoins relatifs à l'environnement de travail, aux pratiques et aux contraintes du métier. Les entretiens ne nécessitent pas de formation préalable, mais restent coûteux en temps et en énergie. Les données récoltées sont souvent de nature subjective, et susceptibles d'être biaisées par les représentations du concepteur.

Les méthodes centrées-utilisateurs proposent différentes techniques pour saisir les besoins des utilisateurs à plusieurs niveaux. Selon l'objectif poursuivi, chaque méthode présente des avantages et des inconvénients. Par exemple, la méthode des leaders est particulièrement adaptée à l'innovation technique et donc la conception de produits novateurs sur le marché. Les méthodes ethnographiques seront plus à même de saisir les besoins sur le plan social par leur considération des aspects culturels et contextuels de l'usage d'un produit. En revanche, ces deux méthodes ne présentent pas

particulièrement d'avantages pour saisir les préférences des utilisateurs, ni d'optimiser l'utilisabilité d'un produit.

La conception participative présente de nombreux avantages pour prendre en compte la diversité des utilisateurs, leurs préférences et produire des systèmes utilisables par un grand nombre d'utilisateur. Ces méthodes se sont révélées être adaptées à la conception de technologies d'assistance pour les personnes en situation de handicap parce qu'elles permettent de tenir compte de leurs besoins spécifiques (Borges, *et al.*, 2016). Cependant, elles peuvent se heurter à des défis lorsqu'il s'agit d'inclure des personnes avec un handicap cognitif (Holone et Herstad, 2013). Par exemple, il peut être difficile pour un enfant avec TSA de prendre des décisions et de faire des choix par rapport à la conception ou encore d'exprimer ses besoins. Les parents et/ou les éducateurs sont parfois consultés par procuration pour établir les besoins et évaluer les solutions.

## 1.2. Méthodes de conception des interventions numériques dédiées au TSA

### 1.2.1. *Des interventions humaines augmentées par la technologie.*

La conception d'outils numériques à destination des individus avec TSA a été introduite avec la diffusion des technologies dans la société. Les premiers outils numériques à destination des enfants avec TSA se sont développés dans les années 70, avec l'expansion de l'usage des ordinateurs. Ces interventions consistent souvent en un transfert d'une méthode psycho-comportementale traditionnelle sur un support numérique. Dans le domaine du TSA, la conception d'interventions numériques s'est largement inspirée des programmes psycho-comportementaux qui avaient été développés ces dernières décennies. Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, ces thérapies mobilisent des techniques variées pour stimuler le développement de compétences sociales et communicatives, et réduire les troubles du comportement des individus avec TSA. Les techniques d'entraînement par essais discrets par exemple, sont très souvent utilisées dans les interventions numériques : les enfants réalisent des séries d'exercices très courts, dans lesquels les bonnes réponses sont renforcées positivement. Ainsi, la majorité des interventions numériques ont été conçues avec des approches non-participatives (Frauenberger, Good et Alcorn, 2012 ; Frauenberger, Good et Kean-Bright, 2011) : des experts élaborent un programme d'intervention sur la base des connaissances dans le domaine et testent ensuite son efficacité auprès d'un groupe de patients. En d'autres termes, les techniques utilisées dans les thérapies comportementales ont servi d'heuristiques de conception de programmes numériques pour les individus avec TSA.

À la manière des méthodes ergonomiques basées sur des heuristiques de conception, la conception d'intervention consiste alors en un processus de développement basé sur les théories et les connaissances des experts, puis d'évaluation sur des critères cliniques. Les chercheurs se basent à la fois sur les théories fonctionnelles du TSA pour élaborer des interventions visant la remédiation d'un certain nombre de compétences, et sur les principes d'interventions ayant été développés auparavant. En fonction des résultats obtenus dans des études de faisabilité ou pilotes, les chercheurs sont amenés soit à retravailler le contenu et la forme de l'intervention, soit à mener des études à plus grande échelle pour renforcer les preuves d'efficacité.

Avec l'émergence du domaine des IHM, des considérations sur la conception des interfaces apparaissent, et des études sont réalisées pour déterminer des principes de conception dédiés aux individus avec TSA.

### ***1.2.2. Développement de principes de conception pour les individus avec TSA***

Les expérimentations menées sur l'utilisabilité des technologies par les enfants avec TSA rapportent plusieurs principes à partir desquels devraient être développées les interfaces.

La recherche sur la conception de ces technologies recommande de la simplicité et de la prédictibilité dans les affichages, ainsi que des correspondances claires entre les actions et les feedbacks des interfaces (Hayes, *et al.*, 2010 ; Hourcade, *et al.*, 2013). Parce que les enfants avec TSA tendent à traiter les informations visuelles plus efficacement que les informations auditives, les technologies doivent privilégier les supports visuels (Hayes, *et al.*, 2010 ; Hirano, *et al.*, 2010 ; Hourcade, *et al.*, 2013). Pour répondre aux besoins uniques des enfants avec TSA, ces technologies doivent être suffisamment flexibles, c'est-à-dire personnalisables et évolutives, pour les accompagner dans leur développement (Hayes, *et al.*, 2010). De même, les stimuli distrayeurs doivent être évités, compte tenu de la présence fréquente de troubles d'inhibition attentionnelle associés aux TSA (Fombonne, 2003).

Fage, *et al.* (2016) présentent des principes de conception des interfaces ainsi que des contenus pour faciliter l'utilisation d'une application d'assistance en classe ordinaire pour des enfants avec TSA. Les auteurs rapportent une utilisation autonome de l'application par les participants avec TSA, ainsi que des améliorations comportementales sur le plan des routines de classe et communicationnelles à la fin de l'intervention (Fage, *et al.*, 2016).

Enfin, les interfaces devraient permettre des interactions sans erreur afin de favoriser les apprentissages procéduraux (souvent préservés dans le TSA) et d'éviter la frustration : *e.g.*, pas de messages d'erreur, pas de réponse fausse. (Hourcade, *et al.*, 2013). Proposée dans la majorité des programmes de prise en charge spécialisés aux TSA (*e.g.*, ABA, TEACCH, Lovaas), la littérature a également mis en évidence la pertinence de l'utilisation des récompenses dans les interventions auprès des enfants avec TSA (pour revue : Knight, McKissick et Saunders, 2013).

### ***1.2.3. Développement de méthodes de conception participative***

L'émergence des méthodes participatives dans le champ des IHM a permis de questionner les pratiques de conception reposant sur la seule expertise des cliniciens. Des initiatives de conception participative commencent à apparaître (Frauenberger, Good et Alcorn, 2012), avec au départ l'inclusion de personnes avec une bonne connaissance du quotidien des enfants avec TSA : les parents et les enseignants.

Afin d'intégrer au plus près des besoins particuliers des enfants avec TSA, la conception participative (Frauenberger, Good, Alcorn, et Pain, 2012) consiste aussi à inclure directement les enfants avec TSA dans le processus de conception, dans une collaboration avec les développeurs des technologies.

Bien que faire participer les enfants avec TSA représente un défi, compte tenu de leurs difficultés dans la communication sociale, cette approche crée des opportunités nouvelles, permettant par exemple d'exploiter le potentiel créatif des enfants (Frauenberger, Good et Alcorn, 2012). C'est le cas du projet *IDEAS* (pour Interface Design Experience for the Autistic Spectrum) qui adapte des techniques de conception classiques (*i.e.*, story-boarding, brainstorming, etc.) aux enfants avec TSA en appliquant les principes du programme TEACCH (Benton, Johnson, Ashwin, Brosnan, et Grawemeyer, 2012). Par exemple, une frise chronologique (« timeline ») visuelle de la séance de conception est affichée afin de guider l'enfant à travers les différentes tâches de conception.

Le projet de recherche *HANDS* (Helping Autism-Diagnosed to Navigate and Develop Socially) vise quant à lui le développement d'une application mobile d'assistance à la communication sociale. Pour ce faire, les auteurs ont mis en place des focus groups dans trois écoles pour faire participer à la fois les enfants, les enseignants et les membres des équipes pédagogiques pour exprimer ensemble leurs

besoins (Devecchi, Mintz, et March, 2009). Un prototype de l'application leur était présenté afin qu'ils le manipulent et qu'ils discutent ensemble des modifications à apporter. Un autre projet (Reactive Colours) implique les enfants avec TSA dans le processus de conception d'une technologie ciblant le jeu (Keay-Bright, 2007). Ce processus permet d'enregistrer et d'inclure les réponses et réactions très spécifiques de ces enfants dans un processus évolutif de conception.

Enfin, le projet *ECHOES* implique également les enfants avec TSA dans la conception d'un environnement d'apprentissage numérique (Frauenberger, Good, et Keay-Bright, 2011). En revanche, ici les auteurs sont allés plus loin, et proposent un outil numérique pour favoriser la conception participative avec les enfants avec TSA. Ils présentent le prototype d'un outil d'annotations, lui-même conçu en collaboration avec 7 enfants avec TSA. Validant l'efficacité de l'annotateur visuel, les auteurs rapportent même que l'utilisation du prototype aurait permis une meilleure régulation émotionnelle.

Les approches participatives permettent de faire émerger les préférences et les expériences-utilisateurs des enfants avec TSA pour l'implémentation des interventions basées sur les technologies, et ce, même sur des principes bien établis dans la littérature (Spiel, Frauenberger, Hornecker, et Fitzpatrick, 2017). Récemment, des auteurs ont par exemple investigué les types de récompenses les plus adaptées à leurs participants (Constantin, Johnson, Smith, Lengyel, et Brosnan, *et al.*, 2017), ainsi que la manière dont ces récompenses évoluent au cours du temps. Les auteurs rapportent que les participants préfèrent choisir leurs récompenses, et que certaines catégories de récompenses sont partagées par plusieurs participants.

## 2. Les méthodes d'évaluation

L'évaluation des technologies d'assistance est essentielle pour déterminer les impacts de leur usage sur les personnes. Les interventions basées sur les technologies sont à l'intersection de deux principaux courants de recherche : d'une part, l'ergonomie des IHM dont les méthodes d'évaluation vont au-delà de la simple utilisation du produit et considère désormais l'expérience globale de l'utilisateur ; et d'autre part la recherche clinique dont les méthodes visent à évaluer l'effet thérapeutique sur toutes les dimensions de la santé (biopsychosociales) et sa robustesse.

### 2.1. Principes de l'évaluation ergonomique

L'évaluation ergonomique d'un outil numérique fait appel à deux familles de méthodes : les méthodes d'inspection ergonomiques et les tests avec les utilisateurs (Holzinger, 2005). Ces évaluations sont complémentaires pour disposer d'éléments objectifs et subjectifs sur l'utilisabilité des systèmes.

Les *méthodes d'inspection ergonomiques* consistent principalement à identifier et résoudre des problèmes d'accessibilité et d'utilisabilité en vérifiant qu'ils respectent un certain nombre de critères standardisés (Bach, Brangier et Scapin, 2005). Ces méthodes permettent de repérer rapidement des erreurs qui menacent l'utilisabilité du système

**L'inspection ergonomique par un expert** est une méthode très répandue d'inspection ergonomique : des experts utilisent le système et jugent s'il répond à un ensemble de critères ergonomiques. Les critères de Bastien et Scapin (1993) et les critères de Nielsen par exemple définissent des principes généraux qui permettent de rendre les systèmes utilisables : ils impliquent notamment le guidage de l'utilisateur, la gestion des erreurs ou encore l'adaptabilité. Cette méthode présente l'avantage d'être rapide à mettre en place, et se révèle efficace pour repérer la plupart des erreurs relatives à l'utilisabilité des systèmes. La seule évaluation sur des grilles de critères a été critiquée parce qu'elle ne permet pas d'identifier tous les problèmes liés aux IHM. L'inspection du système est réalisée de manière subjective, et n'est pas toujours exhaustive.

D'autres méthodes d'inspection ergonomique se sont développées comme les techniques de **cheminement cognitif** (*cognitive walkthrough*). Il s'agit d'une méthode orientée vers les tâches, dans laquelle l'analyste suit une séquence d'étapes, qui simule le comportement d'un utilisateur du système. Elle permet aux concepteurs de se mettre dans la peau des futurs utilisateurs du système et d'aboutir à des prototypes très fonctionnels. Ces inspections prennent en compte les dimensions cognitives des IHM et les qualités d'apprenabilité des systèmes. Cependant, le fait que les concepteurs évaluent leur propre prototype ne permet pas de prendre en compte les besoins réels des utilisateurs et peut introduire des biais subjectifs dans l'évaluation.

Afin de mieux prendre en compte les besoins des utilisateurs, une seconde famille de méthodes d'évaluation ergonomique s'est développée autour des **tests utilisateurs**. L'implication des utilisateurs dans l'évaluation des prototypes permet d'obtenir directement des informations sur les problèmes à résoudre. Les techniques de **verbalisation** (*think aloud*) permettent d'explorer les comportements des utilisateurs lorsqu'ils utilisent un système : les utilisateurs doivent utiliser le système et verbaliser toutes leurs actions et leurs pensées sur le système. Cette méthode permet d'explorer les raisons du comportement de l'utilisateur et de comprendre leur vision du système. Cependant, c'est une méthode qui prend du temps, et qui nécessite notamment de bien expliquer le principe au participant.

L'étude de l'utilisabilité des systèmes numériques peut aussi être réalisée sur la base de **données d'interactions** (*logs*), permettant de retracer les actions de l'utilisateur sur le système. Elle peut être complétée par une observation sur le terrain permettant d'examiner les éléments contextuels liés à l'usage du système.

Enfin, des **questionnaires** tels que le SUS (*System Usability Scale*, Brooke, 1996) ou le USE (*Usefulness Satisfaction and Ease of use* ; Lund, 2001) ont été développés pour questionner directement les utilisateurs sur leurs impressions relatives à l'utilisation d'un système numérique. Les techniques d'enquête basées sur les questionnaires permettent de saisir les préférences et l'opinion subjective des utilisateurs, relative au système. L'évolution des conceptions relatives à la relation entre l'homme et la machine s'orientant de plus en plus vers l'expérience utilisateur, des questionnaires comme l'AttrakDiff prennent en compte à la fois les qualités pragmatiques du système et ses qualités hédoniques pour évaluer la qualité d'un système (Lallemand, Koenig, Gronier, et Martin, 2015).

## 2.2. Principes de l'évaluation clinique et thérapeutique

### 2.2.1. Les standards de l'évaluation de l'efficacité thérapeutique

Les pratiques de validation fondée sur les preuves ont émergé du besoin pour les praticiens de santé de se tenir à jour des pratiques dont l'efficacité a été démontrée par la recherche. Lorsqu'il faut implémenter une pratique auprès d'un patient, le professionnel de santé doit être en capacité de prendre une décision relative à l'intervention qu'il va mettre en place. Ce processus de décision tient compte des caractéristiques de la personne, des ressources à disposition, de l'environnement et du contexte organisationnel, mais aussi des résultats de recherche disponibles quant à l'efficacité de l'intervention (Brownson, Fielding et Maylahn, 2009). Les thérapies et interventions dans le champ de la santé doivent être étayées par des preuves scientifiques d'efficacité pour pouvoir être transférées dans les pratiques cliniques.

Les pratiques fondées sur les preuves (EBP pour *evidence-based practices*) distinguent un niveau de force de preuve déterminé par la quantité de données concernant une pratique évaluée dans la littérature scientifique. La qualité méthodologique des études est primordiale pour assurer le meilleur niveau de preuve possible pour une pratique donnée (Balshem, *et al.*, 2011 ; Guyatt, *et al.*, 2008). Le choix du protocole expérimental, la qualité méthodologique de l'étude et la description des conditions

expérimentales sont déterminants pour la force de preuve qui sera attribuée à l'étude. La qualité des preuves diminue si les résultats sont incohérents ou imprécis ou lorsque des biais sont identifiés.

Le choix du protocole d'étude est un facteur déterminant du niveau de preuve de l'étude (Figure 15). Les différents types de protocoles sont généralement hiérarchisés en fonction de la force de preuve qu'ils fournissent. Les études impliquant un contrôle expérimental sont reconnues comme fournissant un plus haut niveau de preuve que les études observationnelles. En particulier, les études en essais randomisés contrôlés sont plébiscitées parce que la rigueur de leur protocole minimise le risque de biais. Les essais randomisés contrôlés impliquent des processus d'allocation aléatoire entre un groupe expérimental, qui reçoit le traitement évalué et un groupe contrôle qui reçoit un placebo. Ces études sont réalisées généralement en double-aveugle, c'est-à-dire que ni les participants, ni les expérimentateurs ne connaissent l'allocation des groupes. Ces techniques de contrôle expérimental minimisent l'influence de biais sur les résultats observés à l'issue de l'étude. En pratique, ce genre d'études est difficile à réaliser, notamment parce qu'elles nécessitent d'importants moyens humains et financiers.

La mesure de la force de preuve en faveur d'une pratique passe ensuite par des processus de revue systématique de la littérature et de méta-analyses. Leur objectif est de rassembler l'ensemble des résultats de recherche pour déterminer si les résultats démontrent l'efficacité d'une pratique. Les revues de la littérature permettent de faire des synthèses exhaustives des techniques et une description de l'état des travaux actuels. Les méta-analyses, quant à elles, intègrent des analyses des effets thérapeutiques basés sur l'ensemble des résultats de la littérature. Elles nécessitent cependant d'avoir accès à un minimum de données issues des études qui évaluent les pratiques (Ellis, 2010).

Dans la pratique, il est difficile de réaliser des essais randomisés contrôlés pour évaluer les pratiques d'intervention. De nombreuses études implémentent donc des protocoles d'études contrôlés non-randomisés, dans lesquels des méthodes d'appariement de groupes permettent de contrôler certaines variables comme les capacités intellectuelles ou sociales par exemple. En général, l'étude de l'efficacité thérapeutique d'une intervention débute par des études observationnelles. Ces études de cas consistent à implémenter une pratique auprès d'un petit groupe de patients pour en évaluer les impacts. Si les résultats sont concluants, les protocoles d'études sont renforcés pour évaluer les effets d'intervention de façon fiable (*e.g.*, ajout d'un groupe contrôle, contrôle de variables modératrices, renforcement des outils de mesure).

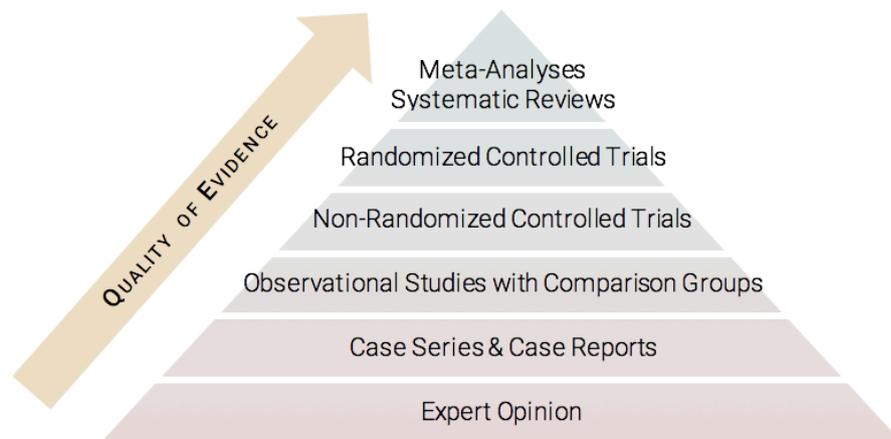


Figure 15 : Pyramide des niveaux d'évidence en fonction du protocole d'étude.  
Adapté de Central Michigan University: <http://libguides.cmich.edu/cmcd/ebm/pyramid>

### ***2.2.2.Limites méthodologiques dans l'évaluation des interventions numériques dédiées au TSA***

Si les interventions numériques pour les individus avec TSA offrent de nouvelles possibilités, elles comportent également des limitations d'ordre méthodologique qui doivent être comblées. Elles impliquent aujourd'hui des nombres restreints de participants avec TSA (généralement inférieur à 10) aux caractéristiques très variables (*e.g.*, QI, capacités langagières, théorie de l'esprit). Aussi, du fait du faible nombre de participants, les mesures employées sont souvent de nature qualitative plutôt que quantitative, rendant la fiabilité des résultats plus incertaine.

Les enjeux méthodologiques ont été pointés depuis quelques années dans les interventions basées sur les technologies auprès des enfants avec TSA (Ploog, *et al.*, 2013, Ramdoss, *et al.*, 2011a, 2011b, 2012, Grossard et Grynszpan, 2015 ; Begum, *et al.*, 2016). En effet, certaines interventions, et particulièrement celles implémentées dans le cabinet du thérapeute ont pu bénéficier d'une validation clinique robuste (*e.g.*, Golan, *et al.*, 2006). En revanche, d'autres interventions, plutôt basées sur des technologies mobiles ou robotiques, affichent des validations expérimentales limitées (*e.g.*, Hourcade, *et al.*, 2013 ; pour revue Grynszpan, *et al.*, 2014 ; Begum, *et al.*, 2016). Si cet écart peut s'expliquer par des contraintes fortes sur le terrain, il reste également lié à une méconnaissance de l'ensemble des standards des différents champs de recherche en jeu. Combiner ces standards permettrait de renforcer significativement la qualité des protocoles expérimentaux tant sur la preuve clinique que sur celle relative à l'inspection ergonomique du système utilisé pour la CAI.

La référence absolue en termes de validation clinique est l'étude de groupe randomisée (ou RCT pour *Randomized Control Trial* en anglais). Cependant, sur le terrain, il est souvent très difficile de rassembler un minimum de 40 participants, de constituer des groupes homogènes, *etc.* Les études de type CAI visent plutôt à valider un intérêt clinique, se tournant ainsi vers le champ des EBP, c'est-à-dire des constats empiriques positifs.

La revue de Knight, McKissick et Saunders (2013) propose une classification des études sur les CAI auprès des enfants avec TSA en fonction de critères méthodologiques stricts : il s'agit d'une part les critères d'Horner, *et al.* (2005) pour les études à sujet unique, complétés par les 20 indicateurs de qualité développés par le *National Secondary Transition Technical Assistance Center* (NSTTAC) ; et d'autre part les critères de Gersten, *et al.* (2005) pour les études de groupe. Ces critères couvrent les différents aspects du protocole : *e.g.*, description et processus de sélection des participants, choix et répliquabilité des mesures, importance sociale de la variable dépendante.

Les auteurs rappellent que pour qu'une intervention atteigne la certification d'*Evidence-Based Practice* (EBP), elle doit présenter non-seulement une validation expérimentale publiée sur ces critères, mais doit en réalité rassembler plusieurs études impliquant au minimum 3 chercheurs, 20 participants et 3 sites géographiques différents (Knight, McKissick et Saunders, 2013). Sur les 25 études répertoriées dans cette revue des CAI auprès des enfants avec TSA, seulement 4 études à sujet unique présentaient une validation « modérée » en terme d'EBP ; aucune étude de groupe n'a rempli les critères EBP.

Très récemment, la revue de Root, *et al.* (2017) approfondit cette classification (Root, Stevenson, Ley, Geddes-hall, et Test, 2017). Désormais, les 29 études publiées entre 1995 et 2015 permettent de statuer sur la pertinence des CAI auprès des enfants avec TSA vis-à-vis des critères EBP. Ce résultat indique une nette progression dans la rigueur de validation de ces interventions ces dernières années. Cependant, sur les 12 études identifiées comme adéquates en termes de protocole expérimental, 8 étaient conduites en classe spécialisée, dont seulement une présentant des mesures de généralisation en classe ordinaire (Root, *et al.*, 2017). Les efforts sont donc à poursuivre afin de développer et de valider les solutions d'accompagnement dans ces environnements de vie quotidienne, et notamment en classe ordinaire.

Afin d'accompagner ces changements, et pour garantir l'impact des interventions, des CAI ont inclus des mesures de fidélité d'implémentation. C'est le cas de Bailey, *et al.* (2017), qui proposent par exemple des séances préliminaires de formation au programme utilisé pour promouvoir la lecture et l'écriture sur base des manuels fournis par les auteurs. L'ensemble des progrès des participants dans le protocole sont documentés, de même que les compétences en acquises en lien avec le cœur du programme (Bailey, *et al.*, 2017). L'ensemble de ces éléments constitue des mesures de fidélité, qui doivent être généralisées à l'ensemble des CAI pour garantir les résultats affichés. Enfin, d'autres auteurs proposent des guides d'implémentation de ces interventions pour en tirer les plus grands bénéfices au sein de la classe (Hawkins, Collins, Hernan, et Flowers, 2017). Ces critères et dispositions renforcent les preuves de la pertinence des prises en charge documentées.

Si la recherche de la preuve tend à s'améliorer, les études portant sur l'efficacité thérapeutique restent encore hermétiques aux apports de l'ergonomie des IHM pour le TSA. Pourtant, une récente étude signale les besoins hétérogènes du public TSA en termes d'accessibilité et d'utilisabilité des interfaces, et notamment en ce qui concerne le spectre autistique (Mejía-Figueroa, Cisnero, et Juárez-Ramírez, 2016). Il est évident que l'interface d'une solution numérique peut contaminer ou au contraire optimiser les effets thérapeutiques d'une CAI. La prise en compte des dimensions ergonomiques des interfaces pourrait aussi permettre de lever des barrières, et notamment chez les enseignants pas toujours technophiles, pour la diffusion, l'adoption et l'évaluation des technologies d'assistance en classe ordinaire (*e.g.*, Fage, *et al.*, 2015).







---

DEUXIÈME PARTIE :  
PROBLÉMATIQUE ET MÉTHODE

---





# 6

---

## Objectifs et Méthodologie générale

---



### *Sommaire du chapitre*

<b>1. Problématique et objectifs de la thèse.....</b>	<b>87</b>
<b>2. Méthodologie générale.....</b>	<b>88</b>
2.1. EXPLORER LA LITTÉRATURE EXISTANTE SUR LES INTERVENTIONS NUMÉRIQUES À VISÉE CLINIQUE AUPRÈS DES INDIVIDUS AVEC TSA.....	88
2.2. CONCEVOIR ET ÉVALUER UNE TECHNOLOGIE D'ASSISTANCE À LA RÉGULATION ÉMOTIONNELLE.....	89
2.3. ÉVALUER LA PERTINENCE D'UNE INTERVENTION ADRESSANT LES COMPÉTENCES MATHÉMATIQUES DES ÉLÈVES AVEC TSA EN CLASSE SPÉCIALISÉE.....	90
2.4. ADRESSER LES BESOINS DE L'ENVIRONNEMENT SOCIAL POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT.....	91





## 1. Problématique et objectifs de la thèse

Malgré les efforts politiques pour proposer une école inclusive pour tous les élèves sans distinction, les individus avec TSA peinent encore à accéder à une scolarisation en milieu ordinaire tout au long du cursus obligatoire. Cette situation nécessite de trouver des solutions pour lever les barrières entravant la pleine inclusion des individus avec TSA. L'analyse de la situation de handicap scolaire des élèves avec TSA à l'aide du modèle de la CIF-EA et de l'approche écosystémique permet d'identifier deux grands domaines de limitation qui entravent l'inclusion des élèves : 1) les difficultés cognitives et comportementales des élèves, 2) des facteurs socio-environnementaux externes. Pour remédier à cette situation, des interventions ciblant l'élève et son environnement pourraient favoriser l'inclusion scolaire des élèves avec TSA.

**En lien avec cette problématique, l'objectif général de cette thèse est de concevoir et d'évaluer des outils numériques pour favoriser l'inclusion scolaire des collégiens avec TSA.**

A cette fin, 4 objectifs ont été établis :

- **Objectif 1 : Réaliser une revue systématique de la littérature sur les études portant sur les interventions numériques auprès d'enfants avec TSA.** Ce travail porte trois objectifs : 1) proposer une mise à jour des précédentes revues en se focalisant sur les études les plus robustes méthodologiquement (via l'utilisation d'échelles de notation) ; 2) examiner les mesures utilisées en termes de fiabilité, de consistance, de durabilité et de généralisation des interventions ; et 3) comparer la méthodologie de deux types d'études dans le domaine : les études sur l'efficacité thérapeutique, et les études sur l'utilisabilité. De ce travail, a découlé la définition de trois nouveaux objectifs de thèse, en lien avec des domaines identifiés comme nécessitant de plus amples recherches comme étagé en partie théorique de la thèse.
- **Objectif 2 : Concevoir et évaluer une intervention à visée clinique sur le versant de l'assistance des élèves avec TSA lors de leur inclusion scolaire.** Dans ce but, deux études ont été menées ; la première vise à investiguer les relations entre le handicap scolaire et le fonctionnement sociocognitif et exécutif d'élèves avec TSA scolarisés en Ulis ; et la seconde vise la conception et la validation d'une assistance à la régulation émotionnelle pour l'inclusion scolaire en classe ordinaire des élèves avec TSA scolarisés en Ulis.
- **Objectif 3 : Évaluer la pertinence d'une intervention adressant les compétences mathématiques des élèves avec TSA en classe spécialisée.** Dans ce but, une application augmentée d'un STI a fait l'objet d'une étude de faisabilité auprès d'élèves avec TSA scolarisés en Ulis dont la visée était l'apprentissage des additions et soustractions d'entiers et de décimaux à travers des scénarios sociaux d'échanges monétaires.
- **Objectif 4 : Concevoir un outil numérique répondant aux besoins des aidants familiaux et professionnels dans le contexte de l'accompagnement et du suivi d'un élève avec TSA.**

## 2. Méthodologie générale

### 2.1. Explorer la littérature existante sur les interventions numériques à visée clinique auprès des individus avec TSA

Le **premier objectif de cette thèse** a été instancié sous la forme d'une revue systématique de la littérature portant sur les interventions numériques ciblant les enfants et adolescents avec TSA et sur les méthodologies d'évaluation utilisées en incluant les études sur l'efficacité thérapeutique, et les études sur l'utilisabilité. Cette revue systématique s'appuie sur les méthodologies suivantes :

**Stratégie de recherche PICO/S.** Les stratégies de recherche permettent d'établir les mots-clés qui composeront l'équation de recherche utilisée pour explorer les bases de données. La stratégie PICO/S est adaptée à la recherche d'articles dans le domaine de la clinique et des interventions. À partir de la question de départ, PICO/S permet de définir l'équation de recherche en considérant dimensions suivantes (Bérard, Tanguay et Bussières, 2014 ; Methley, *et al.*, 2014) :

- La *Population (P)* : il s'agit de définir la population concernée par notre question, et de spécifier le diagnostic et/ou le problème médical associé (*e.g.*, individus avec TSA ; personnes asthmatiques)
- L'*Intervention (I)* : il s'agit de définir ce qui est évalué dans les études (*e.g.*, médicament, intervention, technologie d'assistance)
- Les *Comparateurs (C)* : ce terme permet de définir, lorsque c'est utile, l'élément de comparaison (*e.g.*, placebo, autre traitement)
- Les *Outcomes (O)* : cette dimension permet de spécifier les critères d'évaluation (*e.g.*, amélioration de la santé, effets secondaires)
- Le *Study design (S)* : dimension optionnelle, elle peut être utile pour spécifier des protocoles d'études en particulier.

**Utilisation des grilles d'évaluation méthodologiques SIGN et Jadad :** Une fois les études identifiées, un examen de la qualité méthodologique des études permet d'appréhender la force de preuve associée à une technique. Nous avons utilisé deux grilles de notation :

- **La grille de notation SIGN** (SIGN, 2008) a été utilisée en tant qu'outil de sélection des études, afin d'inclure des études avec les protocoles les plus robustes. SIGN propose cinq niveaux de notation. Les études contrôlées randomisées ou non, ainsi que les revues et méta-analyses de ce genre d'études sont notées 1 ; les études observationnelles de cohortes et les revues de ces études sont notées 2 ; les études non-analytiques et les études de cas sont notées 3 ; les opinions d'expert sont notées 4. Pour les notations 1 et 2, SIGN propose de différencier les études de haute qualité (++), de qualité acceptable (+), ou de faible qualité (-) sur la base de checklists évaluant les risques de biais.
- **La grille de notation Jadad** (Jadad, *et al.*, 1996) a été utilisée en tant qu'indicateur de la qualité des études sélectionnées dans la revue. Il s'agit d'une grille de notation permettant d'apprécier la qualité des essais contrôlés sur la base de trois critères : 1) une procédure d'allocation aléatoire, 2) une évaluation en double-aveugle et 3) le report des exclusions et des abandons. Pour chacun de ces critères, un point est attribué. Deux points supplémentaires peuvent être ajoutés lorsque les auteurs rapportent et décrivent : 1) une méthode d'allocation appropriée et 2) une méthode de double-aveugle appropriée. Les études peuvent alors avoir entre 0 et 5 points : un score supérieur à 2 correspond à une étude de haute qualité, bien qu'un score égal à 2 soit acceptable lorsqu'une procédure en double-aveugle n'était pas réalisable.

**Calcul des tailles d'effet.** L'examen des études sélectionnées a été approfondi grâce au calcul des tailles d'effet des interventions évaluées. Pour cela, nous avons récupéré les données fournies dans les articles pour examiner l'amplitude des effets à l'aide de l'indicateur *d* de Cohen. Ces calculs ont été réalisés à partir des moyennes et écart-types, voire des statistiques de test en fonction des données rapportées dans les études, sur la base de formules reconnues (Ellis, 2010 ; Fritz, Morris et Richler, 2012 ; McCartney et Rosenthal, 2000).

Ce travail est présenté dans le détail dans le Chapitre 7 ♦ Axe de travail n° 1 : Revue systématique de la littérature (p. 97).

## 2.2. Concevoir et évaluer une technologie d'assistance à la régulation émotionnelle

Pour rappel, l'assistance au quotidien et en temps réel a fait l'objet de moins de recherches et de tentatives de conception d'outils numériques adaptés aux besoins en milieu naturel des individus avec TSA. Dans cette optique, **le deuxième objectif de cette thèse** était d'élaborer une intervention numérique proposant une assistance quotidienne pour les élèves avec TSA en inclusion. La réalisation de cet objectif a impliqué deux sous-objectifs pour lesquels nous avons utilisés des méthodes distinctes :

- 1) **Pour l'analyse des liens entre handicap scolaire et fonctionnement sociocognitif et exécutifs chez les collégiens avec TSA et/ou DI scolarisés en classe spécialisée**, nous avons principalement utilisés des tests psychométriques standards dans le TSA et explorer à l'aide d'analyses de corrélation et de régression les potentiels médiateurs cognitifs des comportements socio-adaptatifs scolaires. Quarante-cinq élèves avec TSA et/ou DI ont complété une batterie de tests neuropsychologiques afin d'évaluer d'une part, leurs capacités sociales, cognitives et exécutives, et d'autre part, leur fonctionnement adaptatif en milieu scolaire et leur qualité de vie scolaire. Ce travail permet en outre, d'identifier les capacités socio-émotionnelles comme une cible d'intervention pertinente pour améliorer les comportements socio-adaptatifs des élèves TSA.
- 2) **La conception participative et l'évaluation d'une application sur tablette d'assistance à la régulation émotionnelle.** Des méthodes de conception participatives ont été mobilisées dans ce but : des familles, des personnels du milieu scolaire et clinique ont été sollicités pour contribuer à la conception de l'application. Plusieurs réunions ont été organisées pour discuter des besoins en termes de stratégies de régulation émotionnelle et de la façon de les implémenter avec les élèves. Les commentaires et retours des participants ont été analysés pour dégager un ensemble de principes pour concevoir une application d'aide à la régulation émotionnelle sur tablette : l'*Emotomètre*. Cette application propose de faire levier sur les stratégies clinique et parentales de co-régulation sous la forme de supports visuels pour soutenir la régulation émotionnelle des élèves avec TSA en inclusion en classe ordinaire. Une fois que l'élève a sélectionné l'émotion qu'il ressent, un thermomètre l'invite à exprimer l'intensité de cette émotion sur une échelle de 1 à 4 à partir de laquelle une stratégie de co-régulation lui est proposée. L'application a été évaluée auprès de groupes d'élèves avec TSA et/ou DI, en situation d'inclusion en classe ordinaire.

Ce travail est présenté dans le détail dans le Chapitre 8 ♦ Axe de travail n° 2 : Conception et évaluation d'une application d'assistance à visée clinique (p.129).

### 2.3. Évaluer la pertinence d'une intervention adressant les compétences mathématiques des élèves avec TSA en classe spécialisée

**Le troisième objectif de cette thèse** était d'élaborer une intervention numérique à visée éducative plutôt que thérapeutique. L'idée est de proposer une intervention permettant de combler des lacunes scolaires dans les acquis fondamentaux en mathématiques. Pour cela, nous avons utilisé une application (appelée *Kidlearn*) sur tablette développée pour entraîner aux calculs mathématiques.

L'application d'entraînement aux échanges monétaires a été développée par l'équipe-projet Flowers d'Inria Bordeaux Sud-Ouest. Cette application prend la forme d'un jeu sérieux avec l'objectif d'entraîner les performances en mathématiques (Clément, 2015 ; Clément, *et al.*, 2016). L'élève réalise des activités d'échanges monétaires impliquant des calculs simples. Le jeu alterne des activités dans lesquelles l'enfant incarne tantôt le client qui achète un ou deux objets, tantôt le vendeur qui rend la monnaie à un client. Cette application embarque un algorithme de sélection dynamique de la séquence d'activité permettant d'adapter la sélection des exercices en fonction des progrès réels de l'élève.

Nous avons organisé une étude sur le terrain afin d'examiner les impacts de l'utilisation d'applications numériques pour l'entraînement des compétences d'élèves en inclusion scolaire. Deux applications sur tablette ont été utilisées dans une intervention en contexte scolaire : une application contrôle d'entraînement à l'orientation du regard en situation sociale et une application d'entraînement aux échanges monétaires (*KidLearn*). Nous avons recruté des collégiens scolarisés en Ulis-collège et les avons répartis dans deux groupes équilibrés sur l'âge et sur le niveau de symptomatologie TSA. L'application *KidLearn* a été évaluée selon une méthodologie pré-post, consistant à faire une évaluation avant et après usage d'un outil pour en évaluer les impacts sur des mesures d'intérêts (*i.e.*, tests d'évaluation des compétences en addition et soustraction).

Ces travaux ainsi qu'une description complète des applications et de la méthodologie d'évaluation est présentée dans le Chapitre 9 ♦ Axe de travail n° 3 : Évaluation d'une intervention numérique visant les compétences mathématiques (p. 173).

## 2.4. Adresser les besoins de l'environnement social pour améliorer la qualité de l'accompagnement

À l'heure actuelle, peu de recherches ont adressé les mécanismes et les facteurs qui favorisent l'efficacité des équipes de soutien aux individus en situation de handicap. Le **quatrième objectif de cette thèse** était de concevoir un outil numérique d'assistance pour les aidants familiaux et professionnels qui accompagnent et prennent en charge un élève avec TSA en inclusion.

Selon les principes de la conception centré-utilisateur, nous avons d'abord réalisé une analyse des besoins auprès d'aidants familiaux et professionnels d'élèves avec TSA.

Un questionnaire en ligne a été élaboré et proposé à un panel de personnes impliquées dans la prise en charge et l'accompagnement d'un élève avec TSA scolarisé au collège ou au lycée. Des parents, des professionnels du milieu scolaire et des professionnels de santé ont répondu au questionnaire. Ce questionnaire nous a permis de récolter des informations relatives à leurs difficultés et à leurs souhaits en termes d'information pour améliorer leur accompagnement. Par cette analyse, nous avons examiné quels étaient les besoins en informations des aidants et les disparités qui peuvent exister entre les milieux familiaux, scolaires et médico-sociaux.

De là, a été élaborée une première maquette d'un outil de soutien à la communication et à la collaboration entre les différents aidants des élèves avec TSA. Quelques itérations alternant étapes de conception et présentation à un panel d'utilisateurs nous ont permis d'aboutir à un premier prototype pour cet outil. D'autres boucles de conception sont encore nécessaires pour aboutir à un outil stable, fonctionnel et sécurisé.

Ce travail et la méthodologie complète sont présentés dans le Chapitre 10 ♦ Axe de travail no 4 : Conception centrée-utilisateur d'un outil numérique pour les aidants des élèves avec TSA (p. 197).







---

TROISIÈME PARTIE :  
PARTIE EMPIRIQUE

---





# 7

---

## Axe de travail n° 1 : Revue systématique de la littérature

---



### *Sommaire du chapitre*

<b>Préambule.....</b>	<b>97</b>
<b>1. Introduction .....</b>	<b>99</b>
1.1. PREVIOUS REVIEWS: MAIN FINDINGS AND LIMITATIONS .....	99
1.2. TWO DISTINCT PURPOSES: TE VS. TU? .....	101
1.3. AIM AND CONTRIBUTIONS .....	102
<b>2. Method.....</b>	<b>102</b>
2.1. SEARCH PROCEDURE.....	102
2.2. SELECTION PROCEDURE .....	103
2.3. DATA EXTRACTION AND CATEGORIZATION.....	103
<b>3. Results.....</b>	<b>104</b>
3.1. LITERATURE SEARCH AND QUALITY RATINGS .....	104
3.2. STUDIES' PURPOSES CLASSIFICATION AND GENERAL DESCRIPTION OF INTERVENTIONS (TECHNOLOGY, TARGET OUTCOMES, SETTINGS).....	110
3.3. STUDY DESIGNS' SCREENING (PARTICIPANTS, INCLUSION/EXCLUSION, DESIGN).....	111
3.4. MEASUREMENTS' SCREENING .....	114
3.5. RESULTS CONSISTENCY AND ITS RELATIONSHIP WITH DESIGN AND MEASUREMENTS .....	116
<b>4. Discussion.....</b>	<b>122</b>
4.1. TE AND TU STUDIES – FRIENDS OR FOES? .....	123
4.2. LIMITATIONS .....	124





## Préambule

Pour répondre au 1<sup>er</sup> objectif de cette thèse, nous avons réalisé une revue systématique de la littérature autour des technologies d'assistance pour les enfants et adolescents avec TSA. Ce travail avait trois objectifs : 1) proposer une mise à jour des précédentes revues en se focalisant sur les études les plus robustes méthodologiquement (via l'utilisation d'échelles de notation : SIGN, Jadad) ; 2) examiner les mesures utilisées en termes de fiabilité, de consistance, de durabilité et de généralisation des interventions ; et 3) comparer la méthodologie de deux types d'études dans le domaine : les études sur l'efficacité thérapeutique, et les études sur l'utilisabilité.

A partir des 685 résultats de recherche, nous avons sélectionné 31 études, dont 22 sur l'efficacité thérapeutique, 6 sur l'utilisabilité, et 3 sur les deux à la fois. Tous objectifs confondus, très peu d'études atteignent les standards méthodologiques minimaux. Néanmoins, les résultats montrent que les études sur l'efficacité thérapeutique (et particulièrement celles utilisant des ordinateurs et visant les capacités socio-émotionnelles) ont fait preuve de plus de rigueur méthodologique que les deux autres types d'études. Cette rigueur supplémentaire s'exprime par la mise en place de protocoles randomisés contrôlés, par l'utilisation de mesures fiables (*i.e.*, standardisées et/ou objectives), mais aussi par la prise en compte des aspects de durabilité et de généralisation des effets de l'intervention, bien que ce ne soit pas une majorité.

Lorsqu'on examine ces observations en lien avec les résultats obtenus dans les études, on observe que d'une part, les résultats sont globalement moins souvent significatifs lorsque le design d'étude est robuste, et d'autre part, qu'une large taille d'effet est plus souvent obtenue avec des mesures manquant de fiabilité. Tout cela limite la portée des résultats des études et renforce l'importance de mener des études plus robustes méthodologiquement afin de mettre en évidence de façon fiable la valeur ajoutée de l'utilisation des technologies dans des interventions auprès de jeunes avec TSA.

Notons tout de même que les études qui ont examiné les deux dimensions (clinique et ergonomique) représentent une approche pluridisciplinaire innovante en examinant les liens entre propriétés ergonomiques et bénéfiques cliniques, et démontrant que l'utilisabilité d'une technologie est un prérequis aux bénéfiques cliniques obtenus lors de la procédure de validation clinique d'une intervention technologique.

Cet article a été publié dans la revue *Computers in Human Behaviors* (disponible en ligne en décembre 2018) : **Mazon, C.**, Fage, C., & Sauzéon, H. (2019). Effectiveness and usability of technology-based interventions for children and adolescents with ASD: A systematic review of reliability, consistency, generalization and durability related to the effects of intervention. *Computers in Human Behaviors*, *93*, 235-251. Il a aussi été valorisé avec une communication orale lors de la conférence ITASD (Valencia, Espagne, 30 juin-1<sup>er</sup> juillet 2017), et un poster lors du congrès ESOF (Toulouse, 9-15 juillet 2018).

**Title.** Effectiveness and Usability of Technology-based Interventions for Children and Adolescents with ASD: A Systematic Review of Reliability, Consistency, Generalization and Durability Related to the Effects of Intervention.

**Authors.** Mazon Cécile, Fage Charles, and Sauzéon Hélène

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

**Keywords.** *Autism spectrum disorder, Technology-based interventions, Therapeutic effectiveness, Usability, Systematic review, Methodology.*

## 1. Introduction

Autism spectrum disorder (ASD) refers to a neurodevelopmental disorder with two main characterized symptoms, varying in severity across the spectrum: 1) impaired communication and social interactions, and 2) restricted activities and interests (such as repetitive behaviors and stereotypies) (American Psychological Association [APA], 2013). From a very young age, ASD affects the entire range of daily living activities, restricting social participation of individuals. As a result, they struggle with difficulties to be enrolled at school, or to find and keep a job (*e.g.*, Reed & Osborne, 2014; Taylor, Henninger, & Mailick, 2015). To address this situation, a growing number of studies in recent decades have explored the opportunities for technology-based intervention (TBI) for supporting children and teenagers in their daily life, notably in school settings. Technologies such as computer-based tools, virtual/augmented reality, mobile- and tablet-based applications, as well as robotics, are now considered promising approaches for designing interventions for ASD, targeting various outcomes, such as social and academic skills, on-task and challenging behaviors, *etc.* (*e.g.*, Begum, Serna & Yanco, 2016; Grynszpan, Weiss, Perez-Diaz, & Gal, 2014). As individuals with ASD are keen on using digital devices, this avenue of research has been receiving a lot of attention (Odom, *et al.*, 2015), with studies examining the feasibility and the effectiveness of TBIs. The purpose of this systematic review is to evaluate current research in TBI to promote school-related capabilities in children and adolescents with ASD. Specifically, to move forward the field, it focuses on the studies' validation methodologies, by screening design and outcome measurements for both therapeutic effectiveness and usability of the technologies involved.

### 1.1. Previous reviews: main findings and limitations

Several literature reviews have been published about the use of technologies in interventions with children and adolescents with ASD (*e.g.*, Grynszpan, *et al.*, 2014; Ploog, Sharf, Nelson, & Brooks, 2013; Knight, McKissick & Saunders, 2013; Odom, *et al.*, 2015). Each review stressed specific findings regarding "sub-fields" of interest in ASD TBIs. First, when considering the evidence according to the type of technology (*e.g.*, robotic, Begum, Serna & Yanco, 2016; computers, Ploog, *et al.*, 2013; Ramdoss, Lang, *et al.*, 2011; Ramdoss, Mulloy, *et al.*, 2011; Ramdoss, *et al.*, 2012), computer-based interventions have apparently attracted numerous controlled studies aimed at proving TE (*e.g.*, Ploog, *et al.*, 2013), while more recent technologies, such as robotics, have received less attention (Begum, Serna & Yanco, 2016). Second, as the range of outcomes in ASD interventions is wide, some reviews have focused on certain types of processes or behaviors (*e.g.*, academic skills, Knight, McKissick & Saunders, 2013; communication, Ramdoss, Lang, *et al.*, 2011; literacy skills, Ramdoss, Mulloy, *et al.*, 2011; social and emotional skills, Ramdoss, *et al.*, 2012). These studies drew some positive conclusions concerning the efficacy of TBIs for a variety of target skills, but the strength of evidence is again limited, due to poor-quality study design, indicating that TBI are, at best, promising/emerging practices (Knight, McKissick & Saunders, 2013; Ramdoss, *et al.*, 2012). Finally, other reviews investigating the age range in TBI studies pointed out that they mainly target preschool- and school-aged children with ASD. Yet, considering the poor outcomes in adulthood with ASD, adolescents have considerable needs for intervention, especially towards the end of compulsory education and during the transition to adulthood (Odom, *et al.*, 2015).

A lot of these reviews pinpointed design weaknesses in the studies claiming to provide evidence for the efficacy of technology-based interventions: the study design is often reported as too weak, due to small sample sizes, or even the absence of a comparative control group. As a result, these weaknesses are advanced as a main explanation of the evidence inconsistency. Previous reviews did not systematically use objective scales for design assessment, even for systematic review purposes (*e.g.*, Ploog, *et al.*, 2013; Ramdoss, Lang, *et al.*, 2011; Ramdoss, *et al.*, 2012). The strength of study

design may be quantified with specific rating scales, formalizing and hierarchizing the levels of evidence according to acknowledged methodological criteria (*e.g.*, Scottish Intercollegiate Guidelines Network [SIGN], 2008; Jadad, *et al.*, 1996). Basically, the gold standard in clinical trials is the randomized controlled trial (RCT), with a very stringent study design, in order to provide the hardest evidence of therapeutic effectiveness and minimize the risk of bias. RCTs involve at least two comparable groups, with random allocation unknown to both experimenters and participants. Compared to RCTs, controlled experimental trials with a pre-post design are less stringent, but provide pilot assessments of the effects of an intervention.

Additionally, none of these reviews addressed the value of outcomes' measurements, particularly with regards to the distinctions between standardized *vs.* non-standardized measurements, and between objective *vs.* subjective measurements. For this latter distinction, although subjective measurements are useful for screening people's feelings and opinions, they are subjects to several bias, such as social desirability, self-assessment reliability or inter-rater reliability (Annett, 2002). At the other hand, objective measurements may be more reliable since they often rely on performance or factual observations. Even if both still are complementary for fully evaluating the effects of intervention, objective measurements may provide a higher level of evidence than subjective ones. Whatever the measurement is objective or subjective, the consistency and the reliability of evidence may be improved by using standardized measurements. Among clinical outcomes, the measurements from standardized clinical tests are recognized to be reliable, while non-standardized measurements, such as those obtained in *ad hoc* tests, are less acknowledged, due to lack of evidence of their validity and reliability, which increases the risk of a false measurement (Drost, 2011). Moreover, the use of standardized tests allows comparing and replicating studies with reliable and consistent outcome measurements.

The aim of standardized measurements is a selective investigation of the integrity of each cognitive process or behavior, in order to identify specific cognitive or behavioral deficiencies associated with pathologies. Two categories of standardized clinical tests may be distinguished: formal *vs.* naturalistic (Chan, Shum, Touloupoulou, & Chen, 2008). For instance, by asking participants to name the emotion depicted on each face, Ekman's facial emotion recognition test (Ekman & Friesen, 1976) assesses the cognitive process of recognizing facial emotions; while the Social Responsiveness Scale (SRS, Constantino & Gruber, 2005) assesses social capabilities through items related to everyday situations. Correlations between these two kinds of measurements are often not significant, as they result from separate constructs (process *vs.* activity) and/or self-rating biases evoked for naturalistic tests based on subjective measurements (Toplak, West & Stanovich, 2013). Both formal and naturalistic standardized tests contribute together to the ASD diagnosis (Taylor, *et al.*, 2016; Volkmar, *et al.*, 2014), by addressing the overall functioning of individuals with ASD (Chan, *et al.*, 2008).

The distinction between formal *vs.* naturalistic tests raises the question of the ecological value of outcome measurements. The ecological validity (*i.e.*, the extent to which an outcome measurement is similar to real-life activities) provides evidence for the transfer of the intervention's effects to everyday life. Ecological validity is measured on two criteria (Kenworthy, Yerys, Anthony, & Wallace, 2008): the extent to which the measurement correlates with an individual's everyday performance (*veridicality*), and/or the extent to which the measurement mirrors the demands of the everyday environment (*verisimilitude*), as provided by the naturalistic tests mentioned above. An intervention demonstrates strong evidence of generalization when the study shows positive effects on everyday-like tasks linked to its outcome (ecological transfer).

Regardless of measurement reliability (standardized *vs.* non-standardized measurements) and ecological value, the consistency and the durability of outcome measurements are also expected when

assessing the effect of an intervention. Durability refers to the length of time therapeutic effects are maintained (Ardoin, 2006) and is typically assessed with a short- to long-term follow-up, to distinguish the near and far effects of the intervention. Consistency is assessed by examining internal and external validity (Simms, 2008). Internal validity refers to measuring the target process or behavior to provide evidence in favor of the intervention. External validity refers to measuring other processes or behaviors to ensure that the intervention has no effects other than the target outcome. In other words, an intervention exhibits strong evidence of TE when positive effects on the target outcome are observed, but no other effects (particularly negative) on other cognitive processes and behaviors.

To sum up, previous reviews gave an insight into various technologies, target processes and behaviors, as well as age range, and clearly documented the weaknesses in study design (*e.g.*, Ploog, *et al.*, 2013; Ramdoss, Lang, *et al.*, 2011; Ramdoss, Mulloy, *et al.*, 2011; Ramdoss, *et al.*, 2012). For this reason, the purpose of this review is to update and enrich the previous reviews, with a focus on the studies with the most robust study designs. As the quality of intervention measurements is a critical requirement for evidence-based practice (Grondin & Schieman, 2011), the review of reliability, ecological value, as well as consistency and durability of TBIs in ASD studies may provide new insights for understanding their actual effects.

## 1.2. Two distinct purposes: TE vs. TU?

To the best of our knowledge, none of previous reviews addressed the ergonomic issue of usability of the technology. Studies examining the effects of TBIs have primarily explored the therapeutic effects of such interventions and put themselves in the field of health interventions assessment. Therapeutic effectiveness (TE) refers to the extent to which an intervention improves a relevant clinical outcome (*e.g.*, skill, behavior, *etc.*) for the studied population. This concept is closely related to the field of clinical studies, and to the requirements of evidence-based practices for evaluating the effects of interventions. Providing evidence for the therapeutic effects of an intervention is of primary importance for validating the use of TBIs as remediation and support tools with individuals with ASD.

However, another point of equal importance is to address the issue of prerequisite skills for benefiting from a given TBI. Numerous studies in Human-Computer interaction have described interface requirements suited to the specific needs (notably perceptual and sensory-motor skills) of individuals with ASD interacting with technology (*e.g.*, Hayes, *et al.*, 2010; Hourcade, Williams, Miller, Huebner, & Liang, 2013; Putnam & Chong, 2008). This issue may be explored by ergonomic observation of the usability and accessibility of the intervention technology (Hersh, 2014; Inostroza, Rusu, Roncagliolo, & Rusu, 2013). According to the International Organization for Standardization (ISO), usability refers to "*the extent to which a product, a system or a service can be used by specified users to achieve specified goals with effectiveness, efficiency and satisfaction in a specified context of use*" (ISO/IEC 9241-11, Bevan, Carter & Harker, 2015). Accessibility is defined as "*the usability of a product, a system or a service, environment or facility by people with the widest range of capabilities*" (ISO, 2014: ISO/IEC Guide71). The ISO 9241-11 definition of usability identifies three key dimensions of usability: (1) *effectiveness*, the extent to which the task is appropriately completed by the user; (2) *efficiency*, the ability to reach the specified goal with minimum resources; and (3) *satisfaction*, the willingness to use the product and comfort level when using it (Bevan, Carter & Harker, 2015). If the product is not usable, the user will misuse or disregard the product, or even abandon its use (*i.e.*, because the product makes it impossible to complete the task, is too inefficient, or is uncomfortable for the user). Consequently, TU deserves an in-depth examination in the field of TBI for individuals with ASD, as the TU is the vehicle of intervention, *i.e.*, the key to accessing its content. TU should be a precondition for any TBI investigation since it

may positively or negatively impact the magnitude of the intervention effect. TU also acts as part of the experimental control by guaranteeing the proper administration of the intervention to the participant.

Basically, TU evaluations are both objective and subjective: the former focuses on the effectiveness and the efficiency, while the latter mostly concerns the user satisfaction. Objective measurements of usability are quantitative performance data, often derived from technology use scenarios, such as the success rate and time required to complete the task (Baharuddin, Singh, & Razali, 2013). Subjective evaluations are obtained via user interviews and questionnaires. There are emergent ways to assess objectively the user satisfaction by using physiological measurements (*e.g.*, electrodermal response, gaze patterns) probing the emotional responses during the use of the system (Agarwal & Meyer, 2009; Sharafi, Soh, & Guéhéneuc, 2015). Standardized TU measurements have also been developed, such as the System Usability Scale (SUS, Brooke, 1996) and the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST, Demers, Weiss-Lambrou, & Ska, 2000). An overview of usability engineering methods can be found in Holzinger (2005).

### 1.3. Aim and contributions

Our general purpose was to review the data from ASD studies, using TBIs to enhance cognitive processes and/or school-related capabilities (*e.g.*, academic skills, such as literacy or calculation, adaptive behaviors, such as autonomy, social interactions, and communication). Specifically, we reviewed studies focusing on TE and/or TU.

This review aimed to make a twofold contribution for advancing the state-of-the-art in the field of TBIs for ASD. First, an in-depth examination of measurement quality in the more robust studies was conducted, according to specific rating scales (Jadad, *et al.*, 1996; SIGN, 2008). Outcome measurements were analyzed in terms of reliability (standardized measurements or not), consistency (internal and external measurements in relation to therapeutic target), ecological value (generalization or transfer) and durability (near/far effects). Second, the distinction between two purposes of studies (*i.e.*, TE and TU) may provide new insights in the research practices aiming at evaluating or validating the use of TBI with ASD population.

## 2. Method

### 2.1. Search procedure

A systematic literature search was conducted in online databases linked to the scientific fields relevant to both technologies and ASD interventions: *PubMed*, *IEEE Xplore*, *ACM Digital Library*, *Springer*, *Taylor & Francis*, *Scopus*, *Education Resources Information Center (ERIC)*, *ScienceDirect/Elsevier* and *EBSCO (PsycArticles, PsychInfo, Psychology and Behavioral Sciences Collection)*. The selection was limited to peer-reviewed articles in English, published between January 2000 and September 2016. The search query was built using keywords linked to our topic, according to the PICO criteria (Table 2). After a first screening for duplicates and non-English references, titles, abstracts and keywords were examined to exclude irrelevant articles. Finally, we iteratively applied inclusion and exclusion criteria to the remaining references. We also verified that multiple articles published by the same research group did not contain overlapping data. When this was the case, we retained the article with the most comprehensive information.

Table 2 : PICO criteria and search query related to our literature search.

Patient/Population	Intervention	Comparison	Outcome
Children and adolescents with ASD (0-20 y.o.), both HFA or LFA	TBIs, studies aiming to evaluate TE and/or TU	Compared with typically developed children and/or children with medical condition (ASD or other)	Improvement of school-related skills, evaluation of effectiveness and/or usability
<b>Search query</b>	(autis* OR ASD) AND (mobile device OR tablet OR smartphone OR computer OR technolog*) AND (school* OR pre-school* OR high-school* OR student OR children OR adolescent) AND (intervention OR training) AND (usab* OR effective* OR validat* OR efficacy OR evaluation) AND NOT (gene OR genetic OR protein) AND NOT (brain study OR fMRI study)		

## 2.2. Selection procedure

Each article was reviewed by the author and coded for inclusion and exclusion criteria. Any doubts were resolved with a second evaluator. The following inclusion criteria were used: (a) the study involved a TBI/training, (b) participants included children or adolescents (0-20 years-old) formally diagnosed with ASD, (c) it evaluated the TE and/or TU of a TBI, (d) it addressed assistance with and/or remediation of cognitive processes and/or school-related skills (*e.g.*, communication, socialization, engagement behavior *vs.* hand-washing, cooking), and (e) the design was sufficiently robust (assessed by SIGN and Jadad ratings).

The following were excluded: (a) articles that did not report the study method and/or results, (b) research based on a single- or multiple single-case design, (c) the study did not address an issue relating to the technology itself (*e.g.*, learning procedure or behavioral training to use the technology), (d) the technology evaluated was not designed for use by a child (*e.g.*, teleconferencing to train parents/professionals in intervention techniques, data analysis support for therapists, *etc.*) and (e) the technology used was not interactive. Indeed, some techniques, such as video modeling, do not require actions by the child: the interaction is passive, while other interventions used interactive supports, requiring active participation by the child. Like Grynszpan, *et al.* (2014), we excluded this type of TBI, in order to focus on technologies actively used by the child. In the same way, we excluded studies where the technology was not used by the children themselves, to focus on devices suitable for use by a child with ASD.

## 2.3. Data extraction and categorization

The remaining references were checked using the SIGN ratings for levels of evidence (SIGN, 2008), to select the most robust studies for this review (see details in the Appendix). SIGN ratings were used to exclude poorly-designed studies, such as non-comparative and non-controlled pre-post designs. To reduce the number of references for this review, we only included studies rated 1++, 1+, and 1- (randomized and non-randomized controlled trials). A Jadad score, ranging from 0 to 5 points, represented a quick, easy tool for an additional assessment of methodological quality (Jadad, *et al.*, 1996). Studies with a score above 2 were considered high quality, whereas a minimum score of 2 was acceptable if it was not possible for the design to be double-blind.

The remaining articles were screened to extract the following data: authorship, year of publication, TE and/or TU study, group characteristics (N, Age, medical condition), technology used, aim of intervention, study settings, intervention duration, research design, outcomes measurements, and results.

The effect sizes for TBI outcomes were computed from the results reported within each study, using Microsoft Excel software (version 16.14). The effect sizes of outcome measures were then averaged for each study. When it was possible, Cohen's *d* were computed from means and standard deviations when both were numerically reported in the study. Otherwise, Cohen's *d* were computed, if applicable, from either eta-squared or test statistics (t-test or one-way ANOVA). We were unable to compute effect sizes for three studies, due to the lack of data in the reporting (Fage, 2015; Jeong, *et al.*, 2015; Valadão, *et al.*, 2016). Formulas for computing Cohen's *d* were retrieved from Ellis (2010), McCartney & Rosenthal (2000) and Fritz, Morris, & Richler (2012).

### 3. Results

#### 3.1. Literature search and quality ratings

Among the 917 references extracted from database search results, we identified 232 duplicates and non-English papers. The 685 remaining references were then checked for inclusion on the basis of title, abstract, and keywords, there were 283 potential papers for inclusion. A further 204 references were eliminated on the basis of our inclusion and exclusion criteria.

The SIGN ratings of levels of evidence (SIGN, 2008) were applied to the 79 remaining articles to exclude studies of insufficient quality: 31 papers scored 1, no studies scored 2, and 48 studies scored 3. Only the articles that scored 1 were included, leading to consider 31 studies. Figure 16 depicts the flow diagram for selecting the articles. The Jadad scale (Jadad, *et al.*, 1996) was applied to the remaining 31 papers: only one was rated 3, 7 were rated 2, 12 were rated 1, and 11 were rated 0. None of the studies reported a double-blind design.

Results will be described according to study's characteristics as following: 1) general description of deployed TBIs; 2) participants and study design; 3) outcomes measurements; 4) results and effect sizes. Main information on included studies are presented according to the study purpose: TE studies in Table 3, TU studies in Table 4 and TE-TU studies in Table 5.

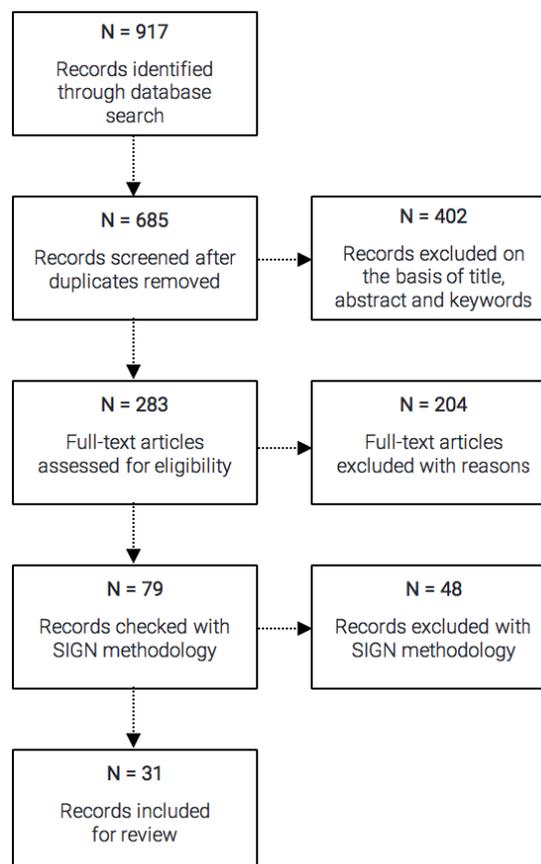


Figure 16 : Flow diagram of studies' selection.

Table 3 : Description of TE studies (N=22/31). Standardized measurements are shown in bold. (M) means that the measurement was used in a follow-up, and (G) that the measurements was used for assessing the generalization.

Studies	Groups' characteristics		Technology	Targeted skills/behaviors	Intervention settings	Study design	Outcome Measurements	JADAD ratings
	Control group(s)	Treatment group						
Bartoli, <i>et al.</i> (2014)	5 ASD 6-8 yo	5 ASD 6-8 yo	<i>Kinect</i> Motion-based touchless games	<i>Cognitive</i> Selective and sustained attention, visuo-motor integration	Therapeutic center 12 weeks	RCT Pre vs. post	<b>Modified Bell Test</b> <b>Cancellation WISC subtest</b> <b>Developmental Test of Visual-Motor Integration</b> Global Weighted Score	1
Bauminger-Zively, <i>et al.</i> (2013)	8 ASD 9.19 yo	14 ASD 10.22 yo	<i>Multitouch table</i> Join-in and No-Problem software	<i>Social</i> Collaboration & conversation	School 12 weeks	<i>Crossover study</i> Pre vs. post	Problem-Solving Measure Concept clarification Shared Drawing Task <b>Happé's Strange Stories (G)</b>	0
Costescu, Vanderborght & David (2015)	40 TD 5.4 yo (4-7)	41 ASD 8.4 yo (4-13)	<i>Robot</i> Keepon	<i>Cognitive</i> Flexibility	Room therapy <i>Single session</i>	<i>Controlled study</i> Robot vs. Human	Number of errors Frequency of shared attention episodes Frequency of positive affects	1
Golan, <i>et al.</i> (2010)	18 (12M; 6F) TD 5.4 yo (4-7)	20 (15M; 5F) ASD 5.6 yo (4-7)	<i>Video DVD</i> The Transporters	<i>Emotion</i> Recognition	Home 4 weeks	<i>Quasi-RCT</i> Pre vs. Post	Emotional vocabulary Situation-Facial Expression Matching tasks (G) (3 levels)	2
Gordon, <i>et al.</i> (2014)	17 TD 10.94 yo (6-18)	17 ASD 10.76 yo (6-18)	<i>Computer</i> FaceMaze game	<i>Emotion</i> Facial expression production	Laboratory <i>Single session</i>	<i>Controlled study</i> Pre vs. Post	Facial expressions production quality (rated by undergraduate students)	1
Grossman, Peskin & San Juan (2013)	19 (16M; 3F) ASD 9.6 yo (7-13)	20 (18M; 2F) ASD 8.7 yo (7-11)	<i>Computer</i> Gruffee task	<i>Communication</i> Communicative clarity	Laboratory 1 week	RCT Pre vs. Post	Gruffee tasks (Character and vehicles) Magic tricks task (G) + Follow-up (M)	2
Hopkins, <i>et al.</i> (2011) <i>LF/A groups</i>	11 (10M; 1F) ASD (LF/A) 10.31 yo	14 (13M; 1F) ASD (LF/A) 10.57 yo	<i>Computer</i> FaceSay software	<i>Social</i> Recognition and interactions	School 6 weeks	RCT Pre vs. Post	<b>Ekman's test</b> <b>Benton Facial Recognition test</b> <b>SSRS (G)</b> Social interactions observation (G)	2
Hopkins, <i>et al.</i> (2011) <i>HF/A groups</i>	13 (12M; 1F) ASD (HF/A) 10.05 yo	11 (9M; 2F) ASD (HF/A) 9.85 yo						

Table 3 (Continued)

Studies	Groups' characteristics		Technology	Targeted skills/ behaviors	Intervention settings	Study design	Outcome Measurements	JADAD score
	Control group(s)	Treatment group						
Jeong, <i>et al.</i> (2015)	7 (6M; 1F) ASD 10,29 yo (6-13)	7 (6M; 1F) ASD 10,14 yo (6-13)	Robot iRobi	Emotion Emotional vocabulary	Not reported 10-20 weeks	Controlled study Pre vs. Post Robot vs. Computer	Number and diversity of emotional words + Follow-up (M)	0
Lorenzo, <i>et al.</i> (2016)	20 (15M; 5F) ASD 7-12 yo	20 (14M; 6F) ASD 7-12 yo	Virtual reality	Emotion	Laboratory 40 weeks	RCT Pre vs. Post VR vs. Computer	Situation identification (scored by evaluator) Behavioral observations: emotional responses, appropriate behaviors, compliance with the behavior guideline Behavioral data extracted by the system Teachers' interviews (G)	1
Ploog, Banerjee & Brooks (2009)	9 (7M; 2F) TD 8,0 yo (5-11)	9 (8M; 1F) ASD 12,9 yo (5-18)	Computer	Communication Prosody	School, Home or Laboratory Single session	Controlled study Pre vs. Post ASD vs. TD	Success rate	1
Pop, <i>et al.</i> (2013)	6 ASD 4-9 yo	7 ASD 4-9 yo	Robot Probo	Social	Not reported Single session	RCT Robot vs. Computer vs. Control	Level of prompting	1
Pop, <i>et al.</i> (2014)	6 ASD 4-7 yo	5 ASD 4-7 yo	Robot Probo	Social Play Engagement	Room therapy Single session	RCT Pre vs. Post	Behavioral observations : Play skills Engagement in play Social skills	2
Rice, <i>et al.</i> (2015)	15 ASD (HFA) 7,87 yo (5-11)	16 ASD (HFA) 7,68 yo (5-11)	Computer FaceSay software	Emotion Recognition, mentalizing	School 10 weeks	RCT Pre vs. Post	NEPSY Affect Recognition subtest NEPSY ToM subtest SRS (G) Social Interaction observations (G)	1
Rodriguez & Cummings (2016)	11 (8M; 3F) ASD and/or SLI 7,9 yo (6-10)	20 (18M; 2F) ASD and/or SLI 7,4 yo (6-10)	Tablet (iPad) Language Builder	Academic Language	School 8 weeks	Controlled study Pre vs. Post	EVT PPVT CELF TROLL	0
Salvador, Silver & Mahoor (2015)	11 (6M; 5F) TD 8,8 yo (7-13)	11 (9M; 2F) ASD 9,1 yo (7-13)	Robot Zeno	Emotion Recognition	Laboratory Single session	Controlled study ASD vs. TD	Recognition accuracy score	1

Table 3 (Continued)

Studies	Groups' characteristics		Technology	Targeted skills/ behaviors	Intervention settings	Study design	Outcome Measurements	JADAD score
	Control group(s)	Treatment group						
Silver & Oakes (2001)	11 ASD 13 yo (10-18)	11 ASD 13 yo (10-18)	Computer EmotionTrainer software	Emotion Recognition & prediction	School 2 weeks	RCT Pre vs. Post	Spence's Facial Expression Photographs Emotion Recognition Cartoons Ongoing data from the software Happé's Strange Stories (G)	3
Srinivasan, et al. (2015)			Robot Nao	Repetitive behaviors Emotion	Not reported 8 weeks	RCT Pre vs. Post Robot vs. Rhythm vs. Control	Behavioral observations : Repetitive and maladaptive behaviors Affective states	2
Srinivasan, et al. (2016a)	12 (11M; 1F) ASD 7.36 yo (5-12)	12 (10M; 2F) ASD 7.88 yo (5-12)	Robot Nao	Communication Spontaneous and Responsive	Not reported 8 weeks	RCT Pre vs. Post Robot vs. Rhythm vs. Control	JTAT Behavioral observations: Social attention patterns	2
Srinivasan, et al. (2016b)			Robot Nao	Social	Not reported 8 weeks	RCT Pre vs. Post Robot vs. Rhythm vs. Control	JTAT Behavioral observations: Responses to social bids Vocalization/verbalization patterns	2
Whalen, et al. (2010)	25 ASD 3-6 yo	22 ASD 3-6 yo	Computer TeachTown game	Social Academic Cognitive	School 12 weeks	RCT Pre vs. Post	EVT PPVT Brigance Ongoing data from the software	1
Young & Posselt (2012)	12 ASD 4-8 yo	13 ASD 4-8 yo	Video DVD The Transporters	Social	Home 3 weeks	RCT Pre vs. Post	NEPSY Affect Recognition subtest Faces Task SCQ (G)	1
Zheng, et al. (2016b)	8 TD 3.61 yo	8 ASD 3.83 yo	Robot Nao	Imitation	Laboratory single session	Controlled study Robot vs. Human	Attention paid to the administrator Imitation performance	1

Table 4: Description of TU studies (N=6/31). Standardized measurements are shown in bold.

Studies	Groups' characteristics		Technology	Targeted skills/behaviors	Intervention settings	Study design	Outcome Measurements	JADAD score
	Control group	Treatment group						
Bekele, <i>et al.</i> (2013)	6 TD 4.4 yo (2-5)	6 ASD (HFA) 4.7 yo (2-5)	Virtual reality	Emotion Facial emotion recognition	Laboratory Single session	Controlled study ASD vs. TD	Gaze to Administrator Level of Prompting Target success Hit frequency	1
Bekele, <i>et al.</i> (2014)	10 (8M; 2F) TD 14.6 yo (13-17)	10 (8M; 2F) ASD (HFA) 14.7 yo (13-17)	Robot Nao	Cognitive Joint attention	Laboratory Single session	Controlled study Robot vs. Human	Performance (success, confidence, latency) Eye-tracking (target, duration, frequency)	0
Falkmer, <i>et al.</i> (2014)	23 (14M; 9F) TD 11.6 yo (7-15)	14 (9M; 5F) ASD or DS 14.1 yo (12-16)	Smartphone Safeway2school	Autonomy School bus safety	Parent's choice Single session	Controlled study Dis vs. TD	Questionnaires on intervention content Questionnaires on trust and acceptance Eye-tracking data (target, duration, frequency)	0
Grynszpan, Martin & Nadel (2008)	10 (8M; 2F) TD 9.58 yo	10 (10M; 0F) ASD 12.83 yo	Computer Game software	Emotion Facial emotion recognition	School 12 weeks	Controlled study Pre vs. post Rich vs. simple interface Real faces vs. cartoons	Number of scenarios per session Number of trials per scenario Average duration of scenarios Number of clicks per utterance Number of correct facial expression recognition	0
Valadão, <i>et al.</i> (2016)	5 TD 7-8 yo	5 (4M; 1F) ASD 7-8 yo	Robot Maria	Social	Laboratory Single session	Controlled study Pre vs. Post ASD vs. TD	<b>Goal Attainment Scaling</b> Likert-scaled questionnaire Social abilities observations	0
Zheng, <i>et al.</i> (2016a)	8 TD 1.33 yo (0-3)	8 ASD 2.19 yo (0-3)	Computer Intelligent learning environment	Cognitive Early social orienting skills	Laboratory Single session	Controlled study ASD vs. TD	Level of prompting Time spent to hit the target	0

Table 5: Description of TE-TU studies (N=3/31). Standardized measurements are shown in bold.

Studies	Groups' characteristics		Technology	Targeted skills/behaviors	Intervention settings	Study design	Outcome measurements	JADAD score
	Control group(s)	Treatment group						
Fage (2015)	5 TD 13-16 yo	5 ASD (LFA) 13-16 yo	Tablet Emotomètre	Emotion Self-regulation	School 12 weeks	Controlled study Pre vs. Post	<b>EQCA-VS USE questionnaire</b> Questionnaire on child's usage	0
Fage, et al. (2016) Exp. 1	5 (4M; 1F) ASD (LFA) 13-16 yo	5 (5M; 0F) ASD (LFA) 13-16 yo	Tablet Activity schedule	Autonomy School routines, action planification	School 12 weeks	Controlled study Pre vs. Post	Questionnaire on child's usage Questionnaire on performance quality Log data from device	0
Fage, et al. (2016) Exp. 2	5 (1M; 4F) ID 13-16 yo		Tablet Activity schedule	Autonomy School routines, action planification	School 12 weeks	Controlled study Pre vs. Post	Questionnaire on child's usage Questionnaire on performance quality Log data from device	0
Sitdhisanguan, et al. (2012) Exp. 1	4 ASD (LFA) 3-5 yo	4 ASD (LFA) 3-5 yo	Computer + Tangible Interface	Academic Shape matching	Overtime clinic 1 week	Controlled study Pre vs. Post Mouse vs. Touch vs. Tangible	Number of assists	0
Sitdhisanguan, et al. (2012) Exp. 2	8 ASD (LFA) 3-5 yo	4 ASD (LFA) 3-5 yo	Computer + Tangible Interface	Academic Color recognition	Overtime clinic 4 weeks	Controlled study Pre vs. Post Mouse vs. Touch vs. Tangible	Child's score Time needed to complete the task Learning efficacy score	0

### 3.2. Studies' purposes classification and general description of interventions (technology, target outcomes, settings)

Thirty-one studies met the inclusion criteria and were included in this review. Out of these 31 studies, 3 addressed both TE and TU (TE-TU studies), 6 focused on TU assessment, and 22 focused on evaluating TE. The results are described below and then compared according to the issues addressed by the study (*i.e.*, TE or/and TU).

A majority of reviewed TBIs involved computer- and robot-based interventions. Computer-based interventions often consisted in game software designed for enhancing facial expression and emotion recognition: *FaceMaze* (Gordon, Pierce, Bartlett, & Tanaka, 2014), *FaceSay* (Hopkins, *et al.*, 2011; Rice, Wall, Fogel, & Shic, 2015), *EmotionTrainer* (Silver & Oakes, 2001). The computer game software *TeachTown* addressed a broader set of skills, including social, as well as cognitive and academic skills (Whalen, *et al.*, 2010). These four programs were evaluated in terms of TE with children with ASD (3-13 years old). Unless for *FaceMaze*, which was assessed in a single session at the laboratory (Gordon, *et al.*, 2014), the evaluation of these TBIs took place at school over a period ranging from 2 weeks to 3 months (Hopkins, *et al.*, 2011; Silver & Oakes, 2001; Rice, *et al.*, 2015). Two further TE studies were conducted on computer programs for addressing communication skills in school-aged children with ASD. Grossman, Peskin & San Juan (2013) designed the *Gruffee task* for training children to communicate about their actions and evaluated the communicative clarity after a week of training at the laboratory. Ploog, Banerjee & Brooks (2009) evaluated prosody comprehension in a single session with a computer game involving a cartoon bird searching for nuts, which triggered different spoken sentences. Among TU studies, a further computer-based intervention involved three games for enhancing socio-emotional skills: *What to choose?*, *Intruder* and *Faces*. Participants used the game *What to choose?* over a period of 3 months at school, while the two other games were dedicated to the display evaluation (Grynszpan, Martin & Nadel, 2008). Zheng, Warren, *et al.* (2016) conducted a single-session laboratory study for evaluating the TU of a computer-based learning environment in an early social orienting training for toddlers with ASD. One last computer-based intervention with a tangible interface addressed only pre-academic skills (shape and color recognition) in preschoolers with ASD. Sitdhisanguan, Chotikakamthorn, Dechaboon, & Out (2012) evaluated both TE and TU in an overtime clinic with two separate session: after one week of use in their first evaluation, and after four weeks in the second.

Robot-based interventions mainly consisted in robot-mediated training for enhancing either emotional, social and/or communication skills. Interestingly, the series of TE studies conducted by Srinivasan, Park, Neely, & Bhat (2015), Srinivasan, Eigsti, Gifford, *et al.* (2016), and Srinivasan, Eigsti, Neely, *et al.* (2016) reported results of the same 8-weeks rhythmic intervention based on the robot Nao. Each study reported results about different outcomes: social (Srinivasan, Eigsti, Neely, *et al.*, 2016) and communication skills (Srinivasan, Eigsti, Gifford, *et al.*, 2016), as well as emotional skills and repetitive behaviors (Srinivasan, *et al.*, 2015). The robot Nao was used in two further TBIs designed for preschoolers with ASD (Bekele, Crittendon, Swanson, Sarkar, & Warren, 2014; Zheng, Young, *et al.*, 2016). In their TE study, Zheng, Young, *et al.* (2016) evaluated imitation skills after a single-session training involving Nao. Bekele, *et al.* (2014) evaluated the TU of their Nao-based system for enhancing joint attention abilities. A further TU study was conducted with the robot *MARIA* for improving social skills in children with ASD (Valadão, *et al.*, 2016). These two TU studies were also conducted in a laboratory with a single session assessment. Five remaining TE studies involved robot-based interventions. In two studies, Pop, *et al.* (2013) and Pop, Pintea, Vanderbroght, & David (2014) used the robot *Probo* for enhancing social skills (Pop, *et al.*, 2013, 2014), as well as play and engagement skills (Pop, *et al.*, 2014). Salvador, Silver & Mahoor (2015) designed an intervention with the robot

*Zeno* for improving emotion recognition. Costescu, Vanderborght & David (2015) evaluated the TE of an intervention based on the robot *Keepon* in a reverse learning task for enhancing cognitive flexibility. These four robot-based interventions were all evaluated for their TE in a single session. Finally, Jeong, *et al.* (2015) evaluated the TE of using the robot *iRobi Q* for enhancing emotional vocabulary after 20 sessions with a frequency of 1-2 per week.

Other kind of technologies were assessed for TE purposes. Golan, *et al.* (2010) and Young & Posselt (2012) evaluated the video DVD *The Transporters* for enhancing emotional and social skills. Both studies took place at home, for a period of 3 and 4 weeks. The four remaining TE interventions were based on 1) virtual-reality for enhancing emotional skills (Lorenzo, Lledó, Pomares, & Roig, 2016), 2) Kinect motion-based games for enhancing attention and visuo-motor skills (Bartoli, Garzotto, Gelsomini, Oliveto, & Valoriani, 2014), 3) multitouch tabletop for enhancing social skills (Bauminger-Zviely, Eden, Zancanaro, Weiss, & Gal, 2013), and 4) a tablet-based application for enhancing language skills (Rodriguez & Cummings, 2016). Among TU studies, Bekele, *et al.* (2013) evaluated a virtual environment for training facial expression in adolescents with ASD, and Falkmer, *et al.* (2014) assessed a smartphone-based system for supporting autonomous school transportation in children with disabilities. Both studies implemented their evaluation in a single session. Two last studies evaluated both TE and TU of tablet-based applications designed for supporting emotion regulation (Fage, 2015) and the realization of school activities (Fage, Pommereau, Consel, Balland, & Sauzéon, 2016). These studies took place at school for a 3-month period.

To sum up, the most frequently evaluated technologies were computer- (N= 10) and robot-based interventions (N= 11). Also, robot-based interventions were more often evaluated in a single session (N= 7/11), whereas computer-based ones were frequently evaluated after at least one week of use (N= 7/10). Social, emotional and/or communication skills were the primary target outcomes (N= 23/31), which is in line with ASD-related impairments. TU studies implemented more single session at the laboratory (N= 5/6), while TE studies involved more longitudinal evaluation (N= 14/22), and even some ecological settings (N= 10/22). In the same line, TE-TU studies involved an evaluation period from one week to three months, and their settings were quite ecological: two evaluations were conducted at school (Fage, 2015; Fage, *et al.*, 2016). The last one was conducted in an overtime clinic, where participants were used to receiving their treatment (Sitdhisanguan, *et al.*, 2012). This result is not surprising since TU evaluations are often conducted after a single use of the system, through scenarios, performance measures and/or questionnaires. Conversely, TE studies need a minimal intervention period for allowing the TBI to elicit substantial benefits that can be captured by the measurements. By contrast, ecological settings should deserve more consideration for both TE and TU purposes, keeping in mind that the controlled environment provided by the laboratory compromises the chances to catch real-life outcomes.

### 3.3. Study designs' screening (participants, inclusion/exclusion, design)

The 31 studies included represent a total of 796 participants. Importantly, the three studies conducted by Srinivasan, *et al.* (2015), Srinivasan, Eigsti, Gifford, *et al.* (2016), and Srinivasan, Eigsti, Neelly, *et al.* (2016) reported different results from the same sample of 36 children with ASD. Twenty-one studies involved school-aged children (range 5-12 years), five studies involved adolescents (range 13-18) and five involved preschoolers (0-5 years). Of the 21 studies that reported gender distribution (N= 515 participants), 424 participants were male and 91 female, *i.e.*, 82% male participants.

Two studies recruited children with disabilities (Falkmer, *et al.*, 2014; Rodriguez & Cummings, 2016), but did not report the distribution of ASD *vs.* other disorders (*i.e.*, Down Syndrome and Speech-Language Impairment). In the remaining studies (N = 728 total participants), a total of 576

participants had an ASD diagnosis (*approx.* 79%). According to the distinction between low- and high-functioning ASD (LF-ASD and HF-ASD) depending on the co-occurrence of an intellectual deficiency ( $IQ \leq 70$ ), 17 studies reported the level of functioning of their participants: 10 studies recruited participants with HF-ASD, 6 recruited participants with LF-ASD, and one recruited both HF-ASD and LF-ASD participants.

Because HF- or LF-ASD conditions as well as ASD severity may influence TBI outcomes, it is critical to screen participants' characteristics with reliable tools. Thus, we reviewed the use of standardized tests for recruitment and inclusion/exclusion purposes.

**TE studies.** Out of the 22 TE studies, 13 studies used standardized clinical tests as inclusion/exclusion criteria, including 9 that used ASD diagnosis scales (Bauminger-Zviely, *et al.*, 2013; Costescu, Vanderborght, & David, 2015; Golan, *et al.*, 2010; Gordon, *et al.*, 2014; Grossman, Peskin & San Juan, 2013; Hopkins, *et al.*, 2011; Pop, *et al.*, 2014; Whalen, *et al.*, 2010; Zheng, Young, *et al.*, 2016). Participants' cognitive functioning was controlled in terms of intellectual functioning and/or verbal abilities in 10 studies (Bauminger-Zviely, *et al.*, 2013; Golan, *et al.*, 2010; Gordon, *et al.*, 2014; Grossman, Peskin & San Juan, 2013; Hopkins, *et al.*, 2011; Jeong, *et al.*, 2015; Pop, *et al.*, 2014; Rice, *et al.*, 2015; Silver & Oakes, 2001; Young & Posselt, 2012). Social impairment was controlled in 3 studies (Bauminger-Zviely, *et al.*, 2013; Young & Posselt, 2012; Zheng, Young, *et al.*, 2016). Grossman, Peskin & San Juan (2013) also included visual perception and motor coordination, as well as Theory-of-Mind (ToM) measurements in their recruitment procedure, assessed using the Beery VMI developmental test (Beery & Beery, 2004) and the ToMi (Hutchins, Prelock & Bonazinga, 2012), respectively.

**TU studies.** Standardized clinical tests were used in three studies as inclusion/exclusion criteria for medical conditions, as well as group matching (Bekele, *et al.*, 2013, 2014; Grynszpan, Martin & Nadel, 2008). The most widely-used scales concerned ASD diagnosis, intellectual functioning, and social abilities: for instance, the ADOS (Lord, *et al.*, 2000), SRS (Constantino & Gruber, 2005), SCQ (Rutter, Bailey & Lord, 2003), and WASI (Wechsler, 2014) were used by Bekele, *et al.* (2013; 2014) to assess participants formally diagnosed with ASD as well as TD participants; the WISC (Wechsler, 2003) was used by Grynszpan, Martin & Nadel (2008) to verify the intellectual functioning of participants with ASD.

**TE-TU studies.** Two studies used standardized tests as inclusion/exclusion criteria for the ASD diagnosis or for group matching on intellectual functioning (Fage, 2015; Fage, *et al.*, 2016). Social impairment in natural settings was also assessed in one study (Fage, *et al.*, 2016) using the SRS (Constantino & Gruber, 2005).

In summary, studies examining TE and/or TU of TBIs mainly targeted school-aged children ( $N=21/31$ ). TE studies used more often standardized clinical tests for depicting participants' characteristics before recruitment. Of the 6 TU studies, only two strictly verified the ASD condition, using a standard ASD diagnosis scale. Conversely, among the 22 TE studies, 13 verified the ASD diagnosis using standardized scales and gave clinical details on their samples. Some studies reported minimal data about participants, asking for the replicability of their protocol. The use of standardized measurements for recruitment procedures have often concerns with either the confirmation of ASD diagnosis and their intellectual abilities. However, they rarely took account of ASD-related specificities such as ASD symptoms severity or their particularisms in perceptual style or motor skills, as done by Grossman, Peskin & San Juan (2013). Yet, ASD specificities provide relevant information for recommending a TBI with respect to the needs and abilities of individuals with ASD. More than validating TBI for individuals with ASD, a relevant survey of participants' characteristics may allow

recommending TBI with respect to individuals' needs and abilities. ASD is characterized by a large heterogeneity across individuals and TBI may have differential effects depending on users' characteristics (*e.g.*, cognitive functioning, motor skills).

Let us now have a look on the study designs and the sample sizes, as well as the reporting of dropouts. For TBI studies, dropouts may inform on eventual usability or acceptability problems with the technology.

**TE studies.** Sample sizes across TE studies ranged from 5 to 41 participants per group, with an average around 15 participants per group. According to the Jadad scale, a majority of the TE studies scored between 1 and 3 (only 3 studies scored 0). This set included 13 studies that reported excluded/dropped out participants (N= 38; 9% on average). The most frequent reason for dropping out was refusal or no interest in 5 studies (N= 15 participants). Other reasons for dropping out were: incomplete data in 2 studies (N= 3), abandonment in one study (N= 1), excessively severe impairments in 3 studies (N= 4), and moving or hospitalization in 2 studies (N= 4). Surprisingly, 11 participants were excluded from one study due to unusable data (Gordon, *et al.*, 2014): participants were filmed during facial emotion production but excluded when the facial emotion was not sufficiently visible. Thirteen TE studies were RCTs, with random group allocation among participants with ASD. Also, one TE study can be qualified as quasi-RCT (Golan, *et al.*, 2010), involving two randomly-allocated groups with ASD participants, as well as a control group with typically-developed (TD) participants. A further TE study adopted a group-based crossover design, where the treatment and control groups were switched in the middle of the intervention (Bauminger-Zviely, *et al.*, 2013). The 7 remaining TE studies were all controlled trials, including 3 studies involving only participants with ASD, and the 4 others involving participants with ASD and typically-developed ones. Among TE studies, 18 used a pre-post design, while 3 others compared the target intervention with another type of intervention (Costescu, Vanderborght & David, 2015; Pop, *et al.*, 2013; Zheng, Young, *et al.*, 2016), and one simply compared participants with and without ASD (Salvador, Silver & Mahoor, 2015).

**TU studies.** Sample sizes across studies ranged from 5 to 23 participants per group, with an average around 10 participants per group. According to the Jadad scale, 5 of out the 6 studies scored 0 and the remaining study scored 1, thanks to the inclusion of a statement about dropouts (6 participants were excluded due to refusal or distress; Bekele, *et al.*, 2014). All TU studies were controlled trials, involving a treatment group composed with ASD participants, and a control group with typically-developed ones. Only one study had a pre-post design (Grynszpan, Martin & Nadel, 2008), and all studies manipulated two factors: medical conditions (*e.g.*, ASD *vs.* TD) and/or several intervention conditions (*e.g.*, robot *vs.* human; rich *vs.* simple interfaces).

**TE-TU studies.** Sample sizes across studies ranged from 4 to 8 participants per group, with an average around 5 participants per group. All three TE-TU studies scored 0 on the Jadad scale since none of them were RCTs and documented any dropouts. The three TE-TU studies were all controlled trials but unlike TU studies, they had all a pre-post design. Also, one study compared three intervention conditions (Mouse *vs.* WIMP *vs.* tangible interface; Sitdhisanguan, *et al.*, 2012). Two studies recruited only participants with ASD and non-randomly allocated them to conditions (Sitdhisanguan, *et al.*, 2012; Fage, 2015). The last study recruited participants with ASD as the treatment group, and participants with ID as the control group (Fage, *et al.*, 2016).

To sum up, sample sizes were larger in TE studies than in TU and TE-TU studies. On the whole set of studies, 79% of participants were individuals with ASD but all TU studies recruited typically-developed participants as control group. Conversely, 16 TE studies recruited only participants with

ASD and only two TE studies directly compared performances of ASD vs. typically-developed participants. For the remaining TE studies, control groups with typically-developed participants were dedicated to contrasting pre-post differences in the treatment group. The majority of TE studies implemented an RCT and/or employed a pre-post design, while TU studies were all controlled trials with only one adopting a pre-post design. All the TE-TU studies were controlled trials with a pre-post design, unlike TU studies. Drop-out were reported in only a half of the set of included studies, including 13 with a TE purpose. This result must be seen in relative terms since some studies may not deplore drop-outs during their evaluation, and then did not report their absence. However, it remains surprising that only one TU study reported this information because dropouts may inform about technology acceptability, which is related to TU.

### 3.4. Measurements' screening

After screening study designs' characteristics across studies, we focused on the measurements used for assessing interventions' outcomes, with respect to four dimensions: reliability, consistency, durability, and generalization.

#### ***3.4.1. Evaluating the effects of TBI: reliability and consistency of measurements.***

***Consistency.*** Regarding internal and external validity of intervention studies (*i.e.*, consistency), all the studies reviewed assessed the direct outcomes of TBI (internal validity), but not the side effects in the extra-domains of the TBI target (external validity). However, the analysis of side effects is as important as that of the direct outcomes, particularly for TBI, which may, potentially, induce negative side effects, such as social stigmatization or over-use with disengagement from other activities (Odom, *et al.*, 2015).

***Reliability.*** We reviewed the use of standardized vs. non-standardized and objective vs. subjective measurements across the set of studies. Since TBI evaluations often involve the use of several measurements, we counted the occurrence of each group of measurements across studies: 17 standardized measurements (12 objective and 5 subjective) and 37 non-standardized measurements (23 objective and 14 subjective). Figure 17 depicts the repartition of measurement groups according to the studies' purposes.

It is noteworthy that TE studies used more often standardized measurements (37.5%) than TU studies (11.1%). In contrast, both families of studies made similar use (roughly, 23%) of the least reliable measurements (*i.e.*, non-standardized subjective measurements). TE studies used therefore more reliable measurements than TU studies. Non-standardized measurements were dominant in TU studies (88.9%), with a majority of objective measurements (66.7%, Figure 17). TU was often probed using dedicated, technology-related measurements to assess user accuracy (effectiveness), as well as yield (efficiency). For example, Zheng, Warren, *et al.* (2016) compared the performance between ASD and typically-developed participants on the level of prompting needed and the time spent to hit the target. It is unfortunate that the standardized methods for building usability measurements, such as Goal Attainment Scaling (GAS; Turner-Stokes, 2009) used by Valadão, *et al.* (2016), are not more widely used in TU studies. More surprisingly, none of the TU studies included the well-known, standardized questionnaires for screening user-technology interactions or user experience, such as the SUS (Brooke, 1996) or QUEST 2.0, specially designed for children with disabilities (Demers, Weiss-Lambrou & Ska, 2000). As in TU studies, non-standardized measurements were dominant in TE-TU studies. Only one study (Fage, 2015) used standardized subjective tests for evaluating the effects of intervention, with the EQCA-VS (Morin & Maurice,

2001) for evaluating maladaptive behaviors (*i.e.*, TE outcome) and the USE questionnaire (Lund, 2001) for screening the TU (*i.e.*, technology usability and users' satisfaction).

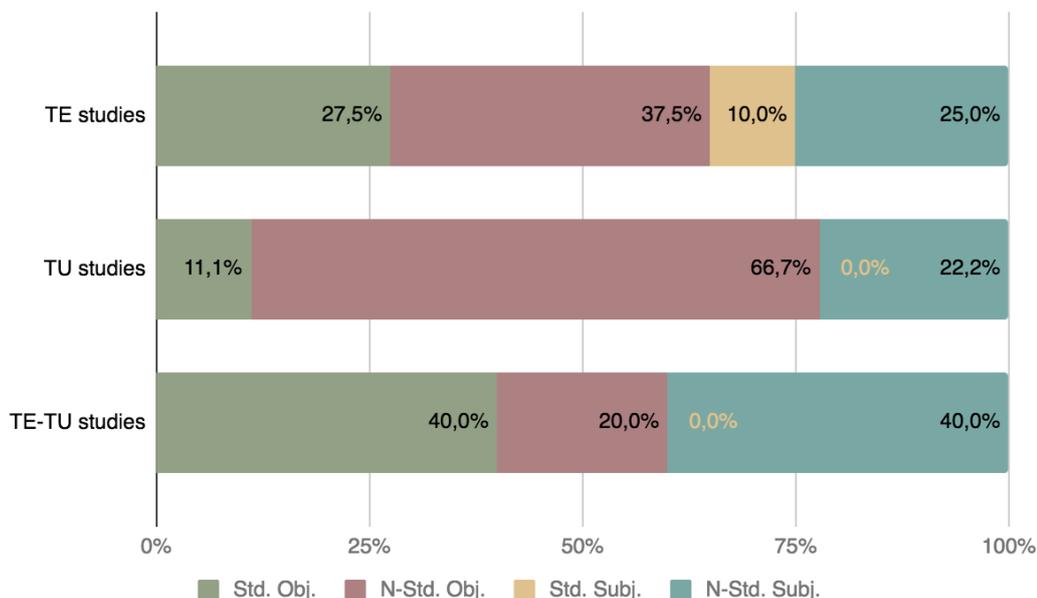


Figure 17 : Measurements' repartition according to their type.

Y-axis corresponds to the purpose of studies, and Y-axis to the percentage values. Percentages are given according to each type of measures

Although a majority of studies addressed similar TBI outcomes, they often used different measurements for evaluating intervention effects. As a result, only two pairs of studies were found to share a standardized outcome measurement. Rice, *et al.* (2015) and Young & Posselt (2012) both used the Affect Recognition NEPSY subtest (Korkman, Kirk & Kemp, 2007) for evaluating emotion recognition. Rodriguez & Cummings (2016) and Whalen, *et al.* (2010) evaluated language abilities with the EVT (Williams, 1997) and PPVT (Dunn & Dunn, 2007). Shared endpoints across studies may support an accurate comparison of intervention effects across TBI. In turn, such comparison may move the field forward for identifying the best TBI for individuals with ASD, and even providing specific recommendations according to the ASD profile.

### ***3.4.2. Durability and generalization of TBI effects: Near/far effects and transfer of acquired skills.***

***Durability.*** Surprisingly, the durability of TBI effects has rarely been investigated, with only two TE studies assessing near/far effects (Grossman, Peskin & San Juan, 2013; Jeong, *et al.*, 2015). A few weeks after the intervention (4 in Jeong, *et al.*, 2015; 6-8 in Grossman, Peskin & San Juan, 2013), participants in both studies performed the same tasks as in the immediate post-intervention assessment. Performance results were similar in immediate and delayed post-tests, indicating that TBI effects, *i.e.*, enhanced communication clarity (Grossman, Peskin & San Juan, 2013) and larger emotional vocabulary (Jeong, *et al.*, 2015), were maintained after the intervention.

***Generalization.*** Eight TE studies included generalization measurements. Two TE studies used a standardized objective, but non-ecological measurement (*i.e.*, Happé's Strange Stories; Happé, 1994) to assess the transfer of target skills (Bauminger-Zviely, *et al.*, 2013; Silver & Oakes, 2001). Three studies used standardized subjective measurements: parent-/teacher-reported measurements about real-life situations (*i.e.*, SSRS, Hopkins, *et al.*, 2011; SRS, Rice, *et al.*, 2015; SCQ, Young & Posselt, 2012). These data were used to examine the ecological transfer of TBI effects to social abilities in

daily-life situations. Four studies used non-standardized measurements. This included two objective, hand-made tasks, where the participant had to apply newly-acquired skills in life-like situations (Grossman, Peskin & San Juan, 2013; Golan, *et al.*, 2010). Generalization has also been assessed using non-standardized, subjective measurements to investigate the ecological transfer of skills in real settings (Teachers' interviews, Lorenzo, *et al.*, 2016; social interactions observations, Hopkins, *et al.*, 2011 and Rice, *et al.*, 2015).

In summary, near- and far-effects were rarely investigated since only two studies included a follow-up assessment for examining maintenance effects. Eight TE studies included an assessment of generalization, but only 6 of them used an ecological measurement. None of TU or TE-TU studies included either generalization or follow-up assessment. However, TU research may benefit from these aspects in the evaluation process of TU. First, maintenance effects may inform on the long-term usability experience of one product and then on its potential adoption by users. For instance, learning effects and expertise development may influence the users' needs, which in turn, will impact the product's usability. Second, generalization also deserves to be investigated for TU purposes for informing possible context-related variability that may impact the TU. The issue of "TU transfer" to real-life settings could be raised if we consider that a majority of TU studies are implemented in a laboratory, with a limited time of use.

### 3.5. Results consistency and its relationship with design and measurements

We reviewed methodological characteristics of studies addressing the TE and/or the TU of TBI with children and adolescents with ASD. This information is now linked with the evidence from studies, for examining the impacts of the methodology robustness on the reported TBI effects. In this section, we will review the evidence from included studies with respect to their *statistical vs. practical* significance (Ellis, 2010). The former is related to the significance of TBI effect on a given measure. The latter is related to the TBI effect size that can be assessed with Cohen's *d*.

For examining the *statistical* significance of TBI effect, included studies have been classified according to three levels: 1) highly-positive (significant TBI effects reported for all the outcomes within a study), 2) slightly-positive (mixed significance of TBI effects reported across the outcomes within a study), or 3) limited (moderate to non-significant TBI effects within a study) for each of the 31 studies reviewed (Table 6).

Overall, TE studies reported inconsistent results concerning the TBI effect, *i.e.*, 7 with highly-positive, 8 with slightly-positive, and 8 with limited evidence. Fewer of the TBI effects reported in RCT studies were highly-positive (N= 3/14) than in controlled studies (N= 4/8, Table 6). Although there were fewer TU studies, all controlled trials, the TBI effects reported were mostly slightly-positive (N= 4/6). Hence, the highly-positive evidence for TBI was dependent on the study design, irrespective of its aim (TE *vs.* TU): the more robust the study design, the less consistent the results. Results' consistency was also related to the measurement reliability of TBI effects in both TE and TU studies (Figure 18). First, standardized measurements yielded less consistent evidence for a positive TBI effect (N= 8/16) than non-standardized ones (N= 18/23), irrespective of the aim of the study (TE *vs.* TU) (Figure 18). Second, standardized measurements in TE studies were often associated with an RCT design (N= 8/14) but most of them showed moderately consistent evidence of TBI benefits (N= 11/14) (Table 6). In contrast, non-standardized measurements were frequently used in controlled trials (N= 7/8) and indicated highly-positive benefits of TBI (N= 4/7). TE studies with stricter methodological standards, an RCT design, and more reliable measurements produced less clear-cut evidence in favor of TBI than studies with a less-robust design and less-reliable

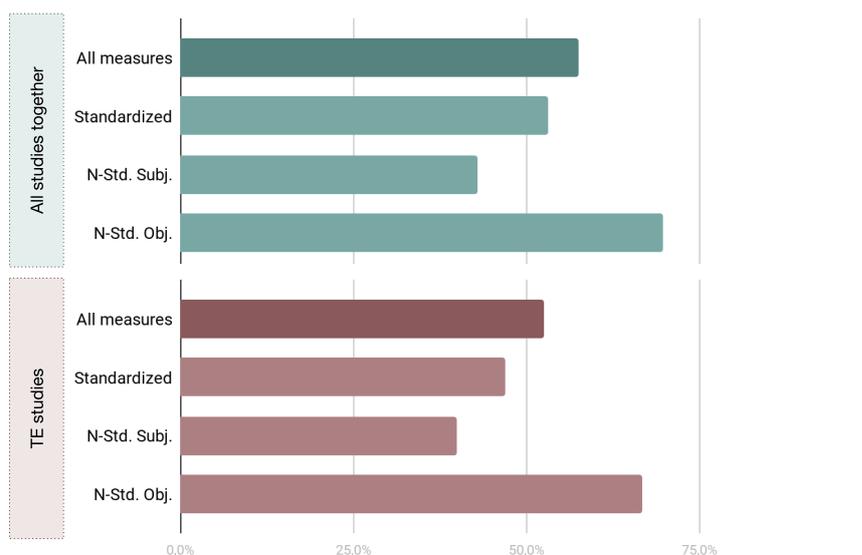


Figure 18 : Percentage of full positive evidence reported according to results obtained for each single measure in studies.

Percentages have been computed with respect to the type of measures. Y-axis corresponds to types of measures and results for all studies and TE studies. X-axis corresponds to the percentage value.

measurements. Similarly, TU studies with less strict methodological standards also provided slightly-to highly-positive evidence of a TBI effect. The lack of standardized measurements associated with highly-positive results raises the issue of the reality of these TBI effects. Finally, among non-standardized measurements, subjective measurements were less frequently used in all studies (Figure 17) and less associated with consistent positive evidence ( $N = 4/12$ ) of a TBI effect (Figure 18). This lack of consistency may be explained by the well-known biases of subjective rating (*i.e.*, self-assessment reliability or inter-rater reliability; Annett, 2002).

Regarding *practical* significance of TBI effect, of the 31 studies, three studies did not report minimal data required for computing Cohen's  $d$  (Fage, 2015 [TE-TU]; Jeong, *et al.*, 2015 [TE]; Valadão, *et al.*, 2016 [TU]). Among the remaining studies, effect sizes ranged from -0.86 to 2.05 (details in Table 6). According to the Cohen's interpretation standards (Cohen, 1988), five TE studies resulted in small effect sizes ( $0.2 < d < 0.5$ ), five in medium effect sizes ( $0.5 < d < 0.7$ ), eight in large effect sizes ( $d > 0.7$ ), and five TE studies yield none effect ( $d < 0.2$ ). Two TU and two TE-TU studies yielded large effect sizes ( $d > 0.7$ ), while three TU studies resulted in none effects ( $d < 0.2$ ). Hence, the size of TBI effects did not appear to be linked to the study purpose (TE *vs.* TU). We did not observe relationships between the study design and the size of TBI effects: both controlled trials and RCTs yielded none to large effects. This result is not surprising, since study designs are more likely to affect the statistical significance than the practical significance: as seen earlier, the more robust the study design, the less consistent the results. For instance, the studies of Golan, *et al.* (2010) and Sitdhisanguan, *et al.* (2012) exhibited large effect sizes, despite of their differences in design (RCT *vs.* controlled trials, large *vs.* small sample sizes) and measurements (standardized *vs.* non-standardized).

However, we find a relationship between the measurement reliability and the size of TBI effects. With 0.7 as a threshold for large effect sizes (Table 6, bold values), studies with standardized measurements exhibited fewer large effect sizes (N= 3/9) than studies with non-standardized measurements (N= 11/19). Hence, the size of TBI effects appeared to be negatively related to the measurement reliability. This negative relationship suggested a well-known psychometric effect: non-standardized measurements may artificially inflate the statistical significance as well as the practical significance, *i.e.*, effect size. In other words, the greater effect sizes reported in studies with hand-made measurements may be related to a psychometric bias due to the lack of measurement reliability. For example, both Golan, *et al.* (2010) and Jeong, *et al.* (2015) have measured the TBI outcome with a hand-made emotional vocabulary test. As the measurement reliability is not ensured, the change in the measure cannot be reliably associated with a real TBI effect. The lack of measurement reliability then compromises the generalization of the results to the emotional lexicon and even to emotional skills, which are the core targets in these studies.

Table 6 : Methodological characteristics and results of included studies: recapitulative table.  
Large effect sizes ( $d > 0.7$ ) are shown in bold.

Study's type	Study	Technology Outcome	Study design	JADAD rating	Primary Outcomes						Generalization				Results' consistency	Effect Size (SD) Cohen's <i>d</i>	
					Non-standard.		Standard.		Non-standard.		Standard.		Non-standard.				Standard.
					Subj.	Obj.	Subj.	Obj.	Subj.	Obj.	Subj.	Obj.	Subj.	Obj.			
TE	Silver & Oakes (2001)	Computer Emotion	Pre vs. post	3	N	Y	N	Y	N	Y	N	Y	N	Y	★★	Slightly Positive	<b>0.92 (0.31)</b>
	Bartoli, et al. (2014)	Kinect Cognitive	Pre vs. post	1	N	Y	N	Y	N	Y	N	Y	N	Y	★★★	Highly Positive	<b>1.30 (1.22)</b>
	Whalen, et al. (2010)	Computer Social, Academic & Cognitive	Pre vs. Post	1	N	Y	N	Y	N	Y	N	Y	N	Y	★	Limited evidence	0.66 (0.45) <i>Preschoolers</i> 0.33 (0.11) <i>K-1</i>
	Srinivasan, et al. (2016a)	Robot Communication	Pre vs. post Robot vs. Rhythm vs. Control	2	Y	N	N	Y	N	Y	N	Y	N	Y	★	Limited evidence	-0.06 (0.38)
	Srinivasan, et al. (2016b)	Robot Social	Pre vs. post Robot vs. Rhythm vs. Control	2	Y	N	N	Y	N	Y	N	Y	N	Y	★	Limited evidence	-0.40 (0.21)
	Hopkins, et al. (2011)	Computer Social	Pre vs. post	2	N	N	N	Y	N	Y	N	Y	N	Y	★★	Slightly Positive	0.22 (0.66) <i>LFA</i> 0.14 (0.95) <i>HFA</i>
	Rice, et al. (2015)	Computer Emotion	Pre vs. post	1	N	N	N	Y	N	Y	N	Y	N	Y	★★	Slightly Positive	0.63 (0.68)
	Young & Posselt (2012)	Video DVD Emotion	Pre vs. post	1	N	N	N	Y	N	Y	N	Y	N	Y	★★	Slightly Positive	<b>0.80 (0.93)</b>
	Lorenzo, et al. (2016)	Virtual Reality Emotion	Pre vs. post VR vs. Computer	1	Y	Y	N	Y	N	Y	N	Y	N	Y	★★★	Highly Positive	<b>1.30 (0.70)</b>
	Grossman, Peskin & San Juan (2013)	Computer Communication	Pre vs. post	2	N	Y	N	Y	N	Y	N	Y	N	Y	★★	Slightly Positive	0.48 (0.70)
	Pop, et al. (2013)	Robot Social	Robot vs Computer vs Control	2	N	Y	N	Y	N	Y	N	Y	N	Y	★	Limited evidence	<b>1.35 (0.38)</b>

Table 6 (continued)

Study's type	Study	Technology Outcome	Study design		JADAD rating	Primary Outcomes						Generalization				Results' consistency	Effect Size (SD) <i>Cohen's d</i>
						Non-standard.		Standard.		Non-standard.		Standard.		Subj.	Obj.		
						Subj.	Obj.	Subj.	Obj.	Subj.	Obj.	Subj.	Obj.				
TE	Pop, <i>et al.</i> (2014)	Robot Social & Play	Pre vs. post	RCT	1	Y	N	N	N	N	N	N	N	N	★	Limited evidence <b>0.80 (0.46)</b>	
	Srinivasan, <i>et al.</i> (2015)	Robot Emotion & Behavior	Pre vs. post Robot vs. Rhythm vs. Control	RCT	2	Y	N	N	N	N	N	N	N	N	★	Limited evidence -0.16 (0.23)	
	Golan, <i>et al.</i> (2010)	Video DVD Emotion	Pre vs. post	Quasi-RCT	2	N	Y	N	N	Y	N	N	N	N	★★★	Highly Positive <b>1.50 (0.14)</b>	
	Rodriguez & Cummings (2016)	Tablet Language	Pre vs. post	Controlled trial	0	N	Y	N	Y	N	N	N	N	N	★	Limited evidence 0.44 (0.45)	
	Bauminger-Zviely, <i>et al.</i> (2013)	Multitouch table Social	Pre vs. post	Controlled trial	0	Y	N	N	N	Y	N	N	N	Y	★★★	Highly Positive <b>0.74 (0.21)</b>	
	Jeong, <i>et al.</i> (2015)	Robot Emotion	Pre vs. post	Controlled trial	0	N	Y	N	N	Y	N	N	N	N	★★★	Highly Positive <i>Not computable</i>	
	Ploog, Banerjee & Brooks (2009)	Computer Communication	Pre vs. post ASD vs. TD	Controlled trial	1	N	Y	N	N	Y	N	N	N	N	★★★	Highly Positive -0.69 (0.86)	
	Costescu, Vanderborght & David (2015)	Robot Cognitive	Robot vs. Human	Controlled trial	1	N	Y	N	N	Y	N	N	N	N	★★★	Slightly Positive 0.57 (0.42)	
	Zheng, <i>et al.</i> (2016b)	Robot Imitation	Robot vs. Human	Controlled trial	1	N	Y	N	N	Y	N	N	N	N	★★★	Slightly Positive 0.13 (0.36)	
	Salvador, Silver & Mahoor (2015)	Robot Emotion	ASD vs. TD	Controlled trial	1	N	Y	N	N	Y	N	N	N	N	★	Limited evidence -0.07 (0.36)	
	Gordon, <i>et al.</i> (2014)	Computer Emotion	Pre vs. post	Controlled trial	1	Y	N	N	N	Y	N	N	N	N	★★★	Highly Positive <b>0.85 (0.99)</b>	

Table 6 (continued)

Study	Technology Outcome	Study design		JADAD rating	Primary Outcomes						Generalization			Results' consistency	Effect Size (SD) <i>Cohen's d</i>		
					Non-standard.		Standard.		Non-standard.		Standard.		Subj.			Obj.	Subj.
		Subj.	Obj.	Subj.	Obj.	Subj.	Obj.	Subj.	Obj.	Subj.	Obj.	Subj.		Obj.			
TU	Valadao, <i>et al.</i> (2016)	Robot Social	ASD vs. TD	Controlled trial	0	Y	N	N	Y	N	N	N	N	N	★★	Slightly Positive	Not computable
	Falkmer, <i>et al.</i> (2014)	Smartphone Autonomy	DIS vs. TD	Controlled trial	0	Y	N	N	Y	N	N	N	N	N	★★	Slightly Positive	-0.16 (0.47)
	Bekele, <i>et al.</i> (2013)	Virtual Reality Emotion	Robot vs. Human	Controlled trial	0	N	N	N	Y	N	N	N	N	N	★★★	Highly Positive	<b>-0.86 (1.26)</b>
	Zheng, <i>et al.</i> (2016a)	Computer Cognitive	ASD vs. TD	Controlled trial	0	N	N	N	Y	N	N	N	N	N	★★★	Highly Positive	-0.15 (0.08)
TE-TU	Grynszpan, Martin & Nadel (2008)	Computer Communication	Pre vs. post Rich vs. simple interface Real faces vs. cartoons	Controlled trial	0	N	N	N	Y	N	N	N	N	N	★★	Slightly Positive	0.12 (0.47)
	Bekele, <i>et al.</i> (2014)	Robot Cognitive	ASD vs. TD	Controlled trial	1	N	N	N	Y	N	N	N	N	N	★★	Slightly Positive	<b>1.31 (1.15)</b>
	Fage (2015)	Tablet Emotion	Pre vs. post	Controlled trial	0	Y	Y	N	N	N	N	N	N	N	★★★	Highly Positive	Not computable
	Fage, <i>et al.</i> (2016)	Tablet Autonomy	Pre vs. post	Controlled trial	0	Y	N	N	Y	N	N	N	N	N	★★★	Highly Positive	<b>1.00 (0.32)</b>
Sitdhisanguan, <i>et al.</i> (2012)	Computer Academic	Pre vs. post Mouse vs. Touch vs. Tangible	Controlled trial	0	N	N	N	Y	N	N	N	N	N	★★★	Highly Positive	<b>2.05 (3.18)</b>	

## 4. Discussion

As previous reviews had already highlighted the study-design weaknesses in TBI literature for children and adolescents with ASD, this systematic review was restricted to 31 studies with the most robust designs.

The first stage was to examine the scope of TBI research and compare with previous findings. First, TBI studies were widely conducted with children (21), rather than adolescents (5). This agrees with Odom, *et al.* (2015), who observed the paucity of studies targeting adolescents with ASD. Further studies should address the late childhood and teen years for covering their support needs. Studies mostly involved computer- and robot-based interventions (19 studies). The large number of computer-based interventions was consistent with previous review (*e.g.*, Ploog, *et al.*, 2013; Ramdoss, Lang, *et al.*, 2011; Ramdoss, Mulloy, *et al.*, 2011; Ramdoss, *et al.*, 2012), while more robot-based studies were included than in previous reports (Grynszpan, *et al.*, 2014). Robot-based interventions were therefore revealed as a new research trend in the field of TBI for ASD, given the particular interest in robotics among the ASD population and the robots' humanoid appearance (Begum, Serna & Yanco, 2016). This avenue of TBI research has received a growing attention, which might result in studies of greater quality than the studies surveyed in previous reviews (eight robot-based studies of our set were published between 2015 and 2016). However, robot-based interventions yielded less positive results than computer-based interventions. The reviewed TBIs mainly targeted emotional and/or social skills (15 studies) related to ASD. This fits with Grynszpan, *et al.* (2014), where 14 out of 21 studies included targeted socio-emotional skills. The review by Ramdoss, *et al.* (2012), targeting socio-emotional skills, also included a similar number of studies (12).

The next stage involved an examination of studies' methodology for assessing the TBI, with respect to the study purpose (*i.e.*, TE and/or TU). After the examination of study designs' characteristics, TE and TU studies were reviewed in depth for the reliability, consistency, generalization, and durability of TBI measurements, to obtain an accurate assessment of evidence-based practice standards. The result of this examination offers insight into study methods for clinical *vs.* ergonomic purposes. TE studies applied stricter methodological standards than TU studies, particularly in terms of study design, sample size, and inclusion/exclusion criteria. The examination of measurement reliability also supported the distinction between TE and TU studies. TE studies used more reliable measurements (*i.e.*, standardized ones), while TU studies made a large use of objective non-standardized measurements. However, all studies assessing TBI with individuals with ASD have to improve their design for taking account of external validity, durability and generalization of TBI effects.

TE studies provide evidence from promising to effective (levels 2 and 3), while TU study results range from emerging to promising (levels 1 and 2), according to the typology for classifying intervention studies by level of scientific evidence (Brownson, Fielding & Maylahn, 2009). This conclusion deserves consideration in future systematic reviews. As TE is usually the primary health interest of this type of review, it is critical to distinguish TE from TU studies due to their methodological differences. If the aim is to assess TE, the inclusion of TU studies in review data set may distort the results for TBI, as they are based on a less rigorous methodology (study design and measurements).

This conclusion is strengthened by our observations regarding the *statistical* and *practical* significance (*i.e.*, classification as highly-, slightly-positive and limited evidence and Cohen's *d*). Regarding *statistical* significance, studies with more robust designs elicited more inconsistent results (slightly-positive to limited evidence), while studies with less stringent designs yielded more frequently highly-positive

evidence. For the *practical* significance, studies using less reliable measurements (*i.e.*, non-standardized) more frequently elicited large effect sizes, while studies using standardized measurements elicited smaller effect sizes. The methodology robustness has therefore a real incidence on the results on TBI effects reported in studies amongst individuals with ASD. This observation may be harmful since most of studies on TBI suffer from methodological weaknesses and are inclined to overestimate TBI effects. The large use of non-standardized measurements again distorts the evidence in assessing the TBI effects. Such measurements impede to reliably appreciate therapeutic benefits and can be confusing for the clinical interpretation such as the risks of a biased estimate of benefits-cost ratio of a TBI. As already recommended by Ramdoss, *et al.* (2012), hand-made measurements have to be standardized if there are considered useful for capturing the outcomes of an intervention. The procedure of standardization might also elucidate the question of correspondence between score and real-life outcomes and allow reliably assessing the TBI effects.

Three TE studies had a methodologically sound study design (*i.e.*, RCT) and measurements (*i.e.*, standardized) (Hopkins, *et al.*, 2011; Rice, *et al.*, 2015 and Young & Posselt, 2012). They shared a similar clinical purpose, *i.e.*, to improve the socio-emotional abilities of children with ASD, like many TBI studies for ASD (*e.g.*, Grynszpan, *et al.*, 2014; Ramdoss, *et al.*, 2012). Interestingly, two of these studies conducted a TBI using the same computer program (*FaceSay*®): Rice, *et al.* (2015) extended the results of Young & Posselt (2012). Hopkins, *et al.* (2011) also extended previous results, using *The Transporters*® DVD as TBI for children with ASD. These interventions were conducted at school or at home (similar to real-life settings) for a period ranging from 2 to 10 weeks. Internal validity was respected with a good reliability, since the studies used standardized measurements to assess direct outcomes; whereas, like all the studies in our dataset, external validity was not investigated. Durability was not studied, but all three RCTs included an ecological transfer assessment, involving standardized subjective tests on social skills in real settings (*e.g.*, SSRS, Gresham & Elliot, 1990; SCQ, Rutter, Bailey & Lord, 2003). These three studies were classified as slightly-positive because they did not report significant positive evidence for all outcomes. However, they elicited effect sizes reflecting small to large effect, which account for the promising aspects of TBI with children with ASD.

#### 4.1. TE and TU Studies – friends or foes?

Only 3 studies addressed both TE and TU to validate their TBI (Fage, 2015; Fage, *et al.*, 2016; Sidthisanguan, *et al.*, 2012). Unlike TU studies, very little research investigating both issues was found in our initial search. This may indicate that, today, TE and TU are not considered two complementary dimensions in the TBI domain for ASD. However, TE and TU are complementary facets, which deserve to be investigated simultaneously in TBI studies. It is methodologically relevant that a TBI study should cover both TU and TE aspects to document TBI-related uses and usages, as well as health benefits, and even the relationships between these factors. The three TE-TU studies were less rigorous than most TE studies but used standardized or objective measurements. They also addressed internal, but not external, validity, as well as durability and generalization. These studies represent a promising research approach for TBI investigation in children and adolescents with ASD, by combining ergonomic and clinical results for an in-depth investigation of TBI effects. They attempted to provide a trade-off between the advantages of both health and ergonomics research. However, further studies should make effort to apply evidence-based practice standards (sample size, study design, study measurements) to reinforce this promising, emergent approach.

Considering that TE and TU may be complementary facets, the distinction between TE, TU and TE-TU studies offers perspectives for further research in the field of TBI with ASD.

On the one hand, all TE study should consider TU as a pre-requisite for the therapeutic benefits of any TBI. A TBI may elicit substantial therapeutic benefits only if the product is usable for the targeted users. Hence, TU examination deserves consideration when inspecting the TE of one TBI. The examination of drop-outs and the reasons why across studies may be informative of such consideration. For instance, Gordon, *et al.* (2014) excluded eleven participants due to unusable data, leading to put into question the TU of this TBI. In contrast, some TE studies have taken into account TU recommendations for designing TBI for individuals with ASD and reported design guidelines in their article (*e.g.*, Bartoli, *et al.*, 2014). These guidelines may inform on main TU issues experienced with individuals with ASD but cannot replace a TU assessment. Another way to guarantee the TU of a TBI may be found in using participatory design frameworks, which include future users from the beginning of the design process. These design methods help to maximize the TU of one product and implies several TU assessments during the design process.

On the other hand, TU studies added a contribution to the field of TBI for individuals with ASD by screening the users' needs and issues relating to the technology. However, TU studies may be improved with a greater consideration of TE when assessing a TBI. As it is, TU studies do not permit to recommend TBI for individuals with ASD. They provide evidence for the usability of a TBI but remain of little clinical usefulness because TE is not reliably addressed. A practitioner looking for a useful TBI for a patient with ASD will rely on clinical evidence in order to preconize a TBI that effectively address the patients' needs. More than being usable, TBI have to demonstrate evidence for a substantive gain in daily lives of people with ASD. Then, TU should at least specify that TE benefits are not fully addressed and that further studies are needed for reliably accounting for the TBI clinical usefulness. This is of greater importance when we consider common public expectations on TBI research for supporting individuals with ASD.

## 4.2. Limitations

This systematic review has several limitations. First, only one coder conducted the study search, which is, by definition, a limitation on this review. To test of inter-rater reliability during data selection, two researchers independently applied the Jadad/SIGN criteria in a review of 8 randomly-selected articles. Both researchers met to discuss their differences and reach a consensus on the application of the Jadad/SIGN criteria. One researcher conducted data analysis for the remaining articles. Any doubts were discussed before excluding studies. The same procedure was applied during study analysis for the criteria relative on reliability, consistency, generalization, and durability effect. During the entire systematic review procedure, both researchers met several times to check the observance of criteria lists, by comparing and reconciling differences.

The set of articles (N= 31) overlapped very little with previous reviews (*i.e.*, four with Ploog, *et al.*, 2013; three with Knight, McKissick & Saunders, 2013; two with Odom, *et al.*, 2015; and four with Grynszpan, *et al.*, 2014). Furthermore, a large majority of studies (22) investigated TE issues, while only 6 focused on TU. These discrepancies may be ascribed to two major reasons: the search process or the inclusion/exclusion criteria.

First, even if we based our search process on PICO criteria, some studies may have fallen between the cracks. For instance, the small number of TU and TE-TU studies may be attributed to a problem with the search query, rather than their absence from the literature. The PICO method is well adapted to research in the health intervention field but may be less sensitive for usability studies' screening. Other alternatives would be possible, such as SPIDER, presented as a better tool than PICO (Cooke, Smith & Booth, 2012). However, a comparative study of PICO and SPIDER showed that PICO was

more sensitive and SPIDER more specific. The authors finally recommended the use of PICO to compensate for the lesser sensitivity of SPIDER (Methley, *et al.*, 2014).

Second, our inclusion and exclusion criteria may be too severe, leading to the drastic pruning before applying SIGN ratings (204 excluded). The most frequent reason for exclusion at this stage was the use of single-case designs. This fits with the large proportion of such studies included in previous reviews (*e.g.*, Knight, McKissick & Saunders, 2013; Odom, *et al.*, 2015). However, Knight, McKissick & Saunders (2013) raised concerns about the validity of such studies, since only 4/17 single-case design studies of their set were considered of “acceptable” quality. Grynszpan, *et al.* (2014) also excluded this kind of design in their meta-analysis. The next selection stage reduced again the number of included articles (48/79 excluded). The application of SIGN ratings mainly excluded non-comparative studies and might explain the discrepancy with the studies’ set of Ploog, *et al.* (2013) for instance. The presence of a control group prevents the results from the effects of growth and cognitive development that are likely to interfere with intervention effects. This is of greater importance when we consider that TBI mainly targeted children with ASD, which are characterized by a large heterogeneity. Another point is that our intention was to review the literature with concerns to the standards of evidence-based practices. TBI have to provide the highest evidence of their efficacy for being prescribed to children with ASD. Yet, the gold standards for validating a therapeutic technique is to conduct RCTs. We first reviewed the literature with the willing to only include RCTs, and finally enlarged our criteria to controlled studies. These latter have the potential to assess intervention effects with a great level of evidence when they are well conducted. Regarding evidence-based practices, controlled studies are related to the minimal level of evidence, while RCT has a greater value. The drastic pruning during the selection process may inform that we still are far from recognizing TBI as evidence-based practices with individuals with ASD. Further studies should strengthen their design and consider the use of standardized measurements for reliably valuating the TBI effects.

To conclude, the present systematic review identified some methodological flaws in the research field of TBI for children and adolescents with ASD. Although a number of well-conducted studies reported promising results, we must be careful not “to throw the baby out with the bath water” by trying to learn from the best and to end up with the worst. As an emerging interdisciplinary TBI research approach, studies addressing both TE and TU might provide fruitful approach by combining expertise in human-computer interaction and health research for yielding methodological empowerment.





# 8

---

## Axe de travail n° 2 : Conception et évaluation d'une application d'assistance à visée clinique

---

### *Sommaire du chapitre*



<b>Préambule.....</b>	<b>129</b>
<b>1. Étude n° 2a : Analyse des besoins cognitifs auprès de collégiens avec TSA et/ou DI .....</b>	<b>131</b>
1.1. INTRODUCTION .....	132
1.2. ADAPTIVE FUNCTIONING AND ADAPTIVE BEHAVIORS IN ASD .....	132
1.3. METHOD .....	134
1.4. RESULTS.....	137
1.5. DISCUSSION .....	142
1.6. CONCLUSION.....	145
<b>2. Étude n° 2b : Conception et évaluation d'une application sur tablette pour des collégiens avec TSA et/ou DI en inclusion en classe ordinaire .....</b>	<b>147</b>
2.1. INTRODUCTION .....	148
2.2. RELATED WORK.....	149
2.3. APPLICATION DESIGN.....	152
2.4. APPLICATION DESCRIPTION .....	155
2.5. METHOD .....	157
2.6. RESULTS.....	161
2.7. DISCUSSION .....	165
2.8. CONCLUSION .....	169
2.9. APPENDIX .....	170





## Préambule

Pour répondre au 2<sup>e</sup> objectif de cette thèse, deux études ont contribué à évaluer une intervention d'assistance à la régulation émotionnelle, auprès d'élèves avec TSA scolarisés en classe spécialisée (Ulis-collège).

**L'étude 2a présentée dans la Section 1 de ce chapitre propose une analyse des besoins cognitifs auprès de collégiens avec TSA et/ou DI en classe spécialisée.** Quarante-cinq élèves ont complété une batterie de tests neuropsychologiques afin d'évaluer d'une part, leurs capacités sociales, cognitives et exécutives, et d'autre part, leur fonctionnement adaptatif en milieu scolaire et leur qualité de vie scolaire. L'objectif de ce travail était alors de mettre en lien les compétences cognitives des élèves et les limitations rencontrées dans le cadre scolaire, en termes de comportements socio-adaptatifs et de qualité de vie scolaire. Nos résultats soutiennent une forte influence des capacités sociocognitives sur l'occurrence des comportements adaptatifs et inadaptatifs, ainsi qu'une influence plus modérée du fonctionnement exécutif sur la qualité de vie scolaire des élèves avec TSA. Ainsi, notre travail confirme que les capacités sociocognitives et le fonctionnement exécutif doivent être des cibles privilégiées d'assistance et de remédiation afin de soutenir et favoriser l'inclusion scolaire des enfants avec TSA.

**L'étude 2b présentée dans la Section 2 de ce chapitre se rapporte à la conception et à l'évaluation d'une application sur tablette ciblant le soutien de la régulation émotionnelle des élèves avec TSA lors de leur inclusion en classe ordinaire.** Cette étude propose deux principales contributions :

1. **La conception d'une application avec une méthodologie participative**, impliquant les familles, des professionnels de l'éducation et des cliniciens. Ce processus a abouti à l'élaboration de principes de conception et au développement d'une application sur tablette visant à soutenir l'autorégulation émotionnelle des élèves avec TSA scolarisés en milieu ordinaire.
2. **L'évaluation de l'application développée auprès de collégiens avec TSA et/ou DI lors de leur inclusion en classe ordinaire.** L'application sur tablette a été évaluée auprès d'un groupe de 48 élèves, dont 14 collégiens avec TSA et 19 avec DI équipés avec l'application et 15 collégiens avec TSA non équipés. Une méthodologie pré-post a été employée avec des évaluations avant et après l'intervention de 3 mois, à l'aide d'un ensemble de mesures d'utilisabilité et d'efficacité.

Les résultats de cette étude montrent que les collégiens ont réussi à utiliser l'application en autonomie et qu'elle s'est révélée efficace pour soutenir la régulation émotionnelle des élèves avec TSA scolarisés en Ulis-collège, lors de leur inclusion en classe ordinaire. Cet article apporte aussi des éclairages sur les avantages et les contraintes liées à la conception et au déploiement d'une intervention numérique en milieu scolaire.



## 1. Étude n° 2a : Analyse des besoins cognitifs auprès de collégiens avec TSA et/ou DI

Cet article est actuellement soumis à la revue *Brain Science*. Il a aussi fait l'objet de valorisations scientifiques, avec une communication orale lors des sessions parallèles au *4th International Congress of Clinical and Health Psychology on Children and Adolescents* (Palme de Majorque, Espagne, 15-17 novembre 2018) ; et un poster lors du colloque inter-départements « *Sensibilisation et Regards croisés sur le handicap* », organisé par l'Université de Bordeaux et le CNRS (18-19 janvier 2018).

**Title.** Cognitive mediators of school-related socio-adaptive behaviors in ASD and ID pre- and adolescents: a pilot-study in French special education classrooms.

**Authors.** Mazon, Cécile; Fage, Charles; Consel, Charles; Amestoy, Anouck; Hesling, Isabelle; Bouvard, Manuel; Etchegoyhen, Kattalin and Sauzéon, Hélène

**Abstract.** For addressing the cognitive underpinnings of school-related adaptive behaviors, 27 students with ASD and 18 students with intellectual and/or learning disabilities (ID), aged from 11 to 18, were recruited. They underwent socio-cognitive mechanisms and executive attentional functioning assessments, as well as school-related adaptive behaviors and quality of life measurements. Multiple regression analyses highlighted between-group differences in terms of adaptive functioning profiles, which were linked with different cognitive predictors according to students' medical condition. The role of both executive and socio-cognitive functioning in students' adaptive behaviors and quality of life suggests potential remediation targets for promoting school inclusion of ASD students.

**Keywords.** *School inclusion; school adaptive behaviors; autism spectrum disorders; intellectual deficiency; cross-syndrome methodology.*

## 1.1. Introduction

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by deficits in communication and social interactions, and restricted activities and interests (such as repetitive stereotypic behaviors) (APA, 2013). The early onset of ASD leads to limitations from a very young age, in carrying out a wide range of daily activities across multiple settings. This results in restrictions on social participation for individuals with ASD, starting with school inclusion in mainstream settings.

There is growing evidence that inclusive education may foster positive outcomes in children with ASD, improving quality of life, academic and social development as well as occupational future (Hunt and McDonnell, 2007; Osborne & Reed, 2014). The Children and Youth version of International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF-CY, WHO, 2007) has identified two domains mostly responsible for situations of school disability. The first domain is related to socio-environmental factors (*e.g.*, lack of accompaniment of children, insufficient teacher training about ASD, misgivings of school staff, misunderstanding by peers, etc.; Harrower & Dunlap, 2001; Osborne & Reed, 2011). The second domain is related to the limited adaptive capacities of children with ASD. This leads to difficulties in autonomously performing school activities expected in mainstream settings (Ferraioli & Harris, 2011).

There are very few studies addressing the relationships between school-related adaptive behaviors and the cognitive disorders associated with ASD (Camargo, *et al.*, 2014). A better understanding of the cognitive underpinnings of the maladaptive behaviors is critical for enhancing the effectiveness of psycho-educational interventions for children with ASD. Consequently, this study aimed at addressing the relationships between the school-related adaptive functioning and the cognitive functioning of children with ASD.

## 1.2. Adaptive Functioning and Adaptive Behaviors in ASD

Adaptive functioning refers to conceptual, social and practical skills that allow individuals for adapting to their environment and for functioning in their daily life (Hill, *et al.*, 2015). ASD-related studies have reported that children with ASD display greater deficits in adaptive skills than children with ID (Liss, *et al.*, 2001). These deficits appear to be more profound than expected regarding their intellectual level and suggest that ASD has consequences on adaptive functioning (*e.g.*, Kanne, *et al.*, 2011; Klin, *et al.*, 2007; Tomanik, *et al.*, 2007). Deficits in adaptive skills are strongly linked to maladaptive, or challenging behaviors, such as stereotypies, self-injury, aggression, and tantrums. The assessment of both cognitive level and adaptive functioning is highly recommended for determining the amount of daily life limitations that occur in ASD (Bölte & Poustka, 2002).

Measurements of adaptive behaviors are often parent- or teacher-reported measures and concern the occurrence of a large set of behaviors distributed across several dimensions (*e.g.*, socialization, communication, daily living skills). Several evaluation tools have been developed to assess adaptive and maladaptive behaviors, such as the Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS; Sparrow, Balla, & Cicchetti, 2005) or the "Echelle Québécoise des Comportements Adaptatifs, Version Scolaire" (EQCA-VS; Morin & Maurice, 2001). Children with ASD display a particular profile in the measure of adaptive behaviors, with greater impairments in socialization areas and intermediate deficits in communication areas (*e.g.*, Kanne, *et al.*, 2011; Klin, *et al.*, 2007; Ray-Subramanian, Huai, & Weismer, 2011).

The improvement of adaptive functioning has already been reported to encourage more positive outcomes in adulthood than improvement at the cognitive level (Kanne, *et al.*, 2011). Moreover, some studies have stated that the quality of life (QoL) is positively related to better adaptive behavior scores,

and negatively correlated with other autistic symptoms scales (Kuhlthau, *et al.*, 2010). This further supports the importance of studying the adaptive functioning in ASD and their relationship with their cognitive profile.

***Adaptive behaviors and general factors (age, IQ and ASD severity).*** Positive associations between IQ and the overall adaptive skills in children with ASD suggest that general intellectual functioning is globally linked to adaptive behaviors (Bölte & Poustka, 2002; Kanne, *et al.*, 2011; Ray-Subramanian, Huai, & Weismer, 2011). However, some studies have reported that IQ levels do not always predict adaptive behaviors and social functioning in ASD (Kenworthy, *et al.*, 2010; Liss, *et al.*, 2001). Adaptive skills in ASD appear to be more impaired than expected regarding their intellectual functioning (Kanne, *et al.*, 2011; Klin, *et al.*, 2007). These results suggest that intellectual functioning is unlikely to be the only cognitive factor related to adaptive functioning.

Relationships between adaptive functioning and ASD symptoms severity are still a matter of debate because of inconsistent findings. Strong negative correlations (Kenworthy, *et al.*, 2010; Lerner, Hutchins, & Prelock, 2011) as well as weak associations (Klin, *et al.*, 2007; Liss, *et al.*, 2001) between ASD symptoms severity and adaptive behaviors have been reported

A recent study has shown that high intellectual functioning and less ASD symptoms severity are associated with greater adaptive functioning for young children, but not for older children with ASD (Hill, *et al.*, 2015). Overall, these data pinpoint the complex and possible interactive loop between cognitive functions, adaptive behaviors and the child development.

***Adaptive behaviors and specific cognitive factors (SEP and executive functions).*** Some studies have focused on the relationships between adaptive functioning and Socio-Emotional Processing (SEP) in ASD, including ToM deficits. Lerner, Hutchins, & Prelock (2011) have reported that ASD severity measure (SRS; Social Responsiveness Scale, Constantino & Gruber, 2005) is associated with ToM abilities. In children with high-functioning ASD (*i.e.*, with an IQ > 70; HFA), sadness recognition appears to be correlated with ASD symptoms and adaptive behaviors (Wallace, *et al.*, 2011). In this study, authors have also shown that recognition of basic emotions is correlated with adaptive behaviors occurrence.

Executive Functions (EF), has also been documented in regards to socio-communicative and behavioral impairments. Subjects with ASD exhibit difficulties in EF (Ozonoff, Pennington, & Rogers, 1991) such as joint attention, cognitive flexibility, self-monitoring, executive control, initiation, planning and inhibition (Hill, 2004; Leung, *et al.*, 2016). Impairments in EF lead to several daily difficulties, notably in evaluating and responding to social situations, adapting their behavior, and possibly compromise the success of school inclusion (Pellicano, 2012). Yet, few studies on individuals with ASD have explored the links between executive functions and adaptive behavior. Panerai, *et al.* (2014) have reported opposite EF profiles between children with low-functioning ASD (*i.e.*, with an IQ < 70; LFA) and children with HFA. These latter appeared to be more impaired in planification, flexibility and behavioral EF, whereas children with LFA were more impaired in inhibition and generativity. Both profiles have been related to poorer adaptive abilities, especially on socialization. Pugliese, *et al.* (2014) have shown that EF problems explain 12.3% of the variance in daily living skills, 13% of the variance in socialization skills, but not in communication skills. They have also shown that metacognition and behavioral regulation problems explain part of socialization skills (16.8%), and of communication skills (5%). Working memory problems were more linked to communication and daily living skills. Inhibition performance predicted global adaptive scores (Pugliese, *et al.*, 2014).

In summary, the relationships between cognitive functions and adaptive functioning in ASD appear to be complex and remain unclear because of inconsistent findings (Kanne, *et al.*, 2011). Evidence from studies in this field suggests that the adaptive behaviors in children with ASD are mediated by both general factors (IQ, ASD severity) and specific cognitive factors (socio-emotional and executive attentional processes). All these factors appear to deserve consideration for a better understanding of adaptive and maladaptive behaviors of children with ASD in school setting.

However, very few studies have simultaneously investigated effects of several cognitive factors on adaptive functioning in children with ASD (*e.g.*, Klin, *et al.*, 2007). The aim of this work was then to investigate the relationships between the general factors (*e.g.*, IQ, Age), the specific cognitive mediators (socio-emotional processing and executive functions) and the socio-adaptive limitations that occur in students with ASD aged from 11 to 17 years old.

To better assess the role of intellectual functioning, a control group with students without ASD but presenting either learning impairments or an ID according to the cross-syndrome method was enrolled (Seltzer, *et al.* 2004). This design allows for depicting differential profile depending on the children's medical condition, and identifying the specific influence of ASD on socio-adaptive functioning.

### 1.3. Method

#### 1.3.1. Participants.

Participants were secondary school students from special education classrooms, included in a mainstream environment at least one hour per week. A total of 50 students between 11 and 17 years old were initially included in our study. Five of them were excluded from our analysis because of a large amount of missing values due to testing difficulties (barriers in verbal communication). Finally, 45 students were enrolled in either the experimental or the control group according to their medical condition.

Child psychiatrists from a pediatric neurology service diagnosed all the students. The ASD diagnosis was performed according to DSM-5 criteria (APA, 2013) for ASD and their results for ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised; Le Couteur, Lord, & Rutter, 2003) and ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule; Rutter, *et al.*, 2012). A first group (referred as ASD group) was composed with 27 students with ASD (26M:1F) and a second group (referred as ID group) with 18 students (9M:9F): 15 were students with mild-to-severe ID, and 3 with a severe learning disability. ID is characterized by cognitive, social and adaptive impairments and is notably determined by the IQ score ( $< 70$ , according to WISC-IV; Weschler, 2005). This deficiency is generally associated with symptoms close to ASD such as stereotypies and maladaptive behaviors (Bölte & Poustka, 2002). The two groups were matched by chronological age ( $p > .800$ ) and by intellectual functioning ( $p > .100$ ), which was estimated from the abbreviated version of WISC-IV (Grégoire, 2009). Comparison tests between these two groups were performed with parametric analyses because data were normally distributed; results and means are reported in Table 7.

Prior to the experiment, we collected both parental informed consent and students' assent, according to the Helsinki convention. Moreover, the ethics committee of the university approved the experiment protocol before the participants' recruitment.

Table 7 : Demographic data (N, Age, IQ).

N	All	ASD	ID	Between-group comparisons		
				<i>t</i>	<i>ddl</i>	<i>p</i>
Age	14.23 (1.35)	14.26 (1.39)	14.17 (1.32)	.234	43	.816
IQ	69.60 (26.30)	74.00 (30.10)	63.00 (18.13)	1.389	43	.172

*Note.* IQ = Intellectual Quotient; ASD = Autism Spectrum Disorder; ID = Intellectual Deficiency; SD = Standard Deviation

### 1.3.2. Measures.

To investigate the relationships between cognitive functioning and socio-adaptive functioning, a set of questionnaires and neuropsychological tests were administered (see Appendix for a detailed description of tests). Questionnaires were administered at school (for students and teachers) or at home (for parents).

**Cognitive functioning assessment.** Two main domains were assessed: 1) socio-cognitive functioning and social skills, and 2) executive functioning. The set of tests was administered in a randomized order, in three sessions of 1 hour.

As for global cognitive processing, socio-emotional processing can be divided between *low-level*, automatic, inflexible and quick processes (such as emotion identification, face recognition, *etc.*) and *high-level*, flexible, effortful and slow processes (such as intention attribution, emotional awareness, *etc.*) (Apperly & Butterfill, 2009; Sodian, Schuwerk & Kristen, 2015). Hence, to assess low- and high-level of socio-emotional functioning, a set of eight tests from ASD literature, was selected as follows:

- *Low-level socio-emotional functioning* was assessed with an emotion identification from static faces test (Ekman, 1972), an emotion identification from gazes test (Baron-Cohen, *et al.*, 2001), an emotion identification from dynamic faces test (Tardif, *et al.*, 2007), and the faces memory subtest from NEPSY (Korkman, Kirk, & Kemp, 2003).
- *High-level socio-emotional functioning* was assessed with the LEAS-C (Level of Emotional Awareness Scale for Children; Bajgar, *et al.*, 2005), the emotional fluency test (Greenberg, *et al.*, 1995), the PEPS-C (Profiling Elements of Prosodic Speech for Children in its French version; Peppé, *et al.*, 2010), and the intention attribution test (Brunet, *et al.*, 2000).

To assess executive attentional functioning, a set of subtests was selected from the French version of the TAP battery (Test for Attentional Performance, Zimmermann & Fimm, 1997): working memory, divided attention, set shifting and go/no-go subtests.

**Assessment of socio-adaptive behaviors and social skills.** The socio-adaptive functioning and the social skills were assessed with two hetero-reported questionnaires (see details in Appendix): the *EQCA-VS* (Morin & Maurice, 2001) and the *SRS-2* (Constantino & Gruber, 2005). There were both filled out by the parents and the specialized teacher. Then, we computed average scores from parents and specialized teacher scores to obtain unique measures per individual. This ensured a more objective measure because some studies have shown discrepancies between parents' and teachers' ratings for adaptive and social skills assessment (Lane, Paynter, & Sharman, 2013). This is particularly true when the children's disability has been identified (Schwehr, *et al.*, 2014). Inter-rater reliability was assessed using the Cronbach's alpha, and showed a good-to-excellent inter-rater agreement ( $.70 < \alpha < .90$ ).

- The *EQCA-VS* (Morin & Maurice, 2001) is a francophone parent- and/or teacher-reported assessment of adaptive behaviors at school. Adaptive behaviors are divided into five dimensions: 1) *Communication*, 2) *Socialization*, 3) *Autonomy*, 4) *Preschool and School abilities* and 5) *Leisure*; maladaptive behaviors refer to *Violent behaviors*, *Withdrawal behaviors*, *Unacceptable behaviors and habits*, *Antisocial behaviors* and *Inadequate sexual behaviors* (higher scores revealed the greater occurrence of adaptive or maladaptive behaviors).

- The *SRS-2* (Constantino & Gruber, 2005) is a parent- and/or teacher-reported 65-items questionnaire designed to quantitatively measure the ability of a child to engage emotionally in reciprocal social interactions in naturalistic social settings. Five areas of reciprocal social interactions are rated: 1) *Social awareness*; 2) *Social cognition*; 3) *Social communication*; 4) *Social motivation*; and 5) *Autistic mannerisms* including stereotypies, restricted interests, and repetitive behaviors. The higher the score, the more severe the social impairments, and a R-score higher than 60 indicates a high probability of ASD. The SRS was used as a measure of (mal)-adaptive behaviors in social settings more than a measure of ASD severity. Indeed, the SRS score has been revealed to be influenced by non-ASD-related features such as age or cognitive level (Hus, *et al.*, 2013).

### 1.3.3. Quality of Life (QoL) measure.

For assessing the quality of the school life, students filled out the *AuQuEI* (*Autoquestionnaire Qualité de vie Enfant Image*). This is an auto-questionnaire about the quality of life including items closely related to the school life (Magnificat, *et al.*, 1997). The AuQuEI includes an open question test about pleasant and unpleasant situations experienced by the child and a closed-question scale with 33 items on several areas of daily life. The child answer to each item with a pictorial scale, from “*not happy at all*” with a sad face to “*very happy*” with a happy face. The score is an overall percentage of contentment.

### 1.3.4. Statistical Analyses.

Statistical analyses were computed with R software version 3.2.3.

All of our measures were normally distributed, Between-group comparisons were conducted with parametric Student t-tests for independent samples on all measures.

In preparation of multiple regression analyses, we computed parametric Pearson correlation matrix to identify strong correlations between the measures of our set. We used significantly correlated measures to compute composite scores from Socio-Emotional Processing (SEP) and Executive-attentional Functioning (EaF) measures.

Finally, multiple regression analyses were performed on socio-adaptive and QoL measures. Once IQ and Age were entered, we ran stepwise multiple regression analyses and kept variables that significantly predicted the dependent measure. Regression analyses were firstly performed on the whole group. When the pathology significantly contributed to the model, we ran regression analyses separately for each group condition (students with ASD and students with ID).

For any significant model, we computed the contribution of each significant predictor to the explained variance, with a hierarchical variance partitioning algorithm (Walsh & Mac Nally, 2013). This latter consisted in computing parts of explained variance that are only due to the effect of the considered independent variable, or due to the combined effect of two or more predictors.

## 1.4. Results

Table 8 : Means, SD and t-test for cognitive and executive assessment.

	ASD	ID	Between-group comparisons			
			<i>t</i>	<i>ddl</i>	<i>p</i>	$\eta^2$
<b>Working Memory</b>	11.48 (3.43)	13.22 (2.84)	-1.781	43	.082	.067
<b>Divided Attention</b>	725.26 (174.8)	800.95 (112.76)	-1.622	43	.112	.056
<b>Set Shifting</b>	1109.11 (459.11)	970.82 (315.51)	1.232	43	.225	.033
<b>Go/No-Go</b>	444.03 (86.11)	476.77 (75.06)	-1.553	43	.128	.052
<b>Face Memory</b>	9.87 (3.34)	11.47 (3.25)	-1.592	43	.119	.054
<b>Facial Emotion ID°</b>	19.85 (5.76)	19.61 (5.29)	0.142	43	.888	.000
<b>Gaze Emotion ID°</b>	8.67 (2.53)	7.06 (3.44)	1.812	43	.077	.069
<b>Dynamic Emotion ID°</b>	5.85 (1.87)	5.22 (2.18)	-1.203	43	.236	.032
<b>Intention Attribution</b>	8.89 (3.85)	8.50 (3.58)	0.341	43	.735	.003
<b>Emotional Fluency</b>	4.81 (2.73)	4.67 (2.17)	0.193	43	.848	.001
<b>LEAS-C</b>	17.18 (5.49)	19.00 (4.45)	-1.169	43	.249	.030
<b>PEPS</b>	25.99 (5.70)	26.22 (7.70)	-0.145	43	.885	.000
<b>SEP Factor</b>	13.61 (2.98)	13.79 (2.67)	-0.206	43	.838	.001
<b>EAF Factor</b>	749.73 (216.21)	749.51 (136.07)	0.004	43	.997	.000

*Note.* ASD = Autism Spectrum Disorder; ID = Intellectual Deficiency; ID° = Identification; LEAS-C = Levels of Emotional Awareness Scale for Children; PEPS = Profiling Elements of Prosodic Speech for Children; SEP=Socio-Emotional Processing; Eaf = Executive attentional Functions; SD = Standard Deviation

Table 9 : Correlation matrix

	WM	DA	SS	GNG	FM	FEI	GEI	IA	Flu.	LEAS	PEPS	DEI
WM	-	.280	.016	-.048	<b>.585*</b>	.369	.172	.233	.376	.301	.314	.232
DA		-	<b>.468*</b>	<b>.334*</b>	.230	<b>.418*</b>	.082	.048	.167	-.036	.141	-.122
SS			-	.250	-.009	.279	.074	-.109	-.035	-.122	-.156	-.155
GNG				-	-.026	-.091	-.097	-.237	-.156	-.140	-.140	.109
FM					-	<b>.608*</b>	<b>.427*</b>	<b>.471*</b>	.341	.228	<b>.423*</b>	<b>.420*</b>
FEI						-	<b>.522*</b>	<b>.542*</b>	<b>.504*</b>	.127	.352	.258
GEI							-	<b>.471*</b>	.226	.130	.278	.335
IA								-	<b>.484*</b>	.149	.240	.358
Flu.									-	.307	.405	.298
LEAS										-	.261	.131
PEPS											-	.152
DEI												-

*Note.* \*  $p < .05$  (with Bonferroni's correction).

WM : Working Memory ; DA : Divided Attention ; SS : Set shifting ; GNG : Go-No-Go ; FM : Face memory ; FEI : Facial Emotion Identification ; GEI : Gaze Emotion Identification ; IA : Intentions Attributions ; Flu : Fluency ; DEI : Dynamic Emotion Identification.

#### 1.4.1. Neuropsychological results and construction of composite variables.

Student t-tests failed to reach a significant level for all the collected measures (see Table 8 for details). Consequently, there were no significant differences between students with ASD and students with ID irrespective of measures (socio-emotional or executive attentional measures).

The correlation matrix was computed with Bonferonni's corrections for multiple comparisons and yield two inter-correlated sets of variables (Table 9). The first component was composed of all socio-emotional measures except the dynamic emotion identification, the PEPS and the LEAS. The second group was composed of three TAP subtests: *Go/No-Go*, *Divided attention* and *Set shifting*.

Composite measures were computed by averaging students' z-scores on each contributive measure. The two built composite measures were named from the included measures: SEP (Socio-Emotional Processing) and EaF (Executive-attentional Functioning) factors. As for neuropsychological results (Table 8), students with ASD and students with ID did not significantly differ neither on SEP factor ( $p > .800$ ), nor on EaF factor ( $p > .300$ ).

#### 1.4.2. Group Differences on Socio-Adaptive Functioning and on QoL.

- For *EQCA-VS* measures, Student t-tests revealed significant differences for two dimensions of adaptive behaviors (Table 10). Students with ASD had significantly lower scores in *Socialization* ( $p < .01$ ;  $\eta^2 = .221$ ) and *Autonomy* ( $p < .01$ ;  $\eta^2 = .166$ ) than those of students with ID. On the other dimensions. Maladaptive total score was also significantly different between the two groups with a relatively large effect ( $p < .01$ ;  $\eta^2 = .126$ ). Students with ASD exhibited more maladaptive behaviors than students with ID.

- Concerning the *SRS* scores, Student t-tests revealed significant differences between students with ASD and students with ID for the total score ( $p < .01$ ;  $\eta^2 = .233$ ) with a large effect size (Table 10). Students with ASD displayed higher socio-adaptive impairment than students with ID.

- On *AuQueI* total contentment score, Student t-tests revealed no significant differences between the two group conditions ( $p > .800$ ), with around 62% of contentment for both groups (Table 10).

Table 10 : Means, SD and t-tests for socio-adaptive and QoL measures.

		<i>ASD</i>	<i>ID</i>	<i>Between-group comparisons</i>			
				<i>t</i>	<i>ddl</i>	<i>p</i>	$\eta^2$
<b>EQCA-VS</b>	<b>Communication</b>	25.24 (7.83)	27.00 (6.06)	-0.806	43	.424	.015
	<b>Socialization</b>	20.69 (8.00)	28.36 (5.52)	-3.536	43	<b>.001</b>	.221
	<b>Autonomy</b>	22.60 (6.76)	28.32 (5.64)	-2.964	43	<b>.005</b>	.166
	<b>School Routines</b>	38.77 (7.75)	37.56 (8.73)	0.490	43	.627	.005
	<b>Leisure</b>	22.27 (6.75)	22.08 (9.35)	0.076	43	.940	.000
	<b>Maladaptive</b>	19.48 (15.09)	9.82 (7.40)	2.514	43	<b>.007</b>	.126
<b>SRS</b>	<b>Total score</b>	89.41 (30.02)	57.53 (26.38)	3.658	43	<b>.006</b>	.233
<b>AUQUEI</b>	<b>Total</b>	61.77 (13.04)	62.78 (11.39)	-0.196	43	.846	.001

*Note.* *ASD* = Autism Spectrum Disorder; *ID* = Intellectual Deficiency; *EQCA-VS* = Echelle Québécoise des Comportements Adaptatifs – Version Scolaire; *SRS* = Social Responsiveness Scale; *AUQUEI* = Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé; *SD* = Standard Deviation.

### 1.4.3. Mediating Effect on Socio-Adaptive Functioning and QoL.

A set of multiple regression analyses was performed on each dependent measure (EQCA-VS, SRS and AuQuEI scores) following this procedure. First, ascendant regression analyses were performed on the whole group with three entered predictors (*Pathology*: Nominal variable distinguishing ASD and ID conditions; *SEP factor and EaF factor*). Second, when Pathology was significantly contributive to the best model, group-separated regression analyses were carried out with the SEP and EaF factors as predictors. For all the regression analyses, IQ and Age variables were entered in the model for controlling their possible effects. The regression details are documented for each EQCA-VS subscore, for SRS total score and for AUQUEI score in Table 11 for the whole group, in Table 12 for the regression analyses performed on ASD group, and in

Table 13 for those performed on ID group.

#### *Regression results for EQCA-VS subscores.*

- *Socialization*. Regression analysis on the whole group revealed a significant model that accounted for 28.5% of the variance. Socialization score was predicted by Pathology (22.2% of the variance) and by IQ (5.7% of the variance). Group-separated regression analyses for the ASD group revealed a significant model with 24.5% of explained variance including only the SEP factor (17.2% of the explained variance). In the ID group, the best significant model accounted for 68.4% of the variance, with three significant predictors: IQ (26.6% of the variance), Age (25.5% of the variance) and SEP factor (16.3% of the variance).

- *Autonomy*. Regression analysis on the whole group revealed a significant model that accounted for 27.6% of the variance. Autonomy score was predicted by Pathology (17.6% of the variance) and by IQ (9.5% of the variance). Group-separated regression analyses for the ASD group revealed a significant model with 43.6% of explained variance including only the SEP factor (28% of the explained variance). In the ID group, the best significant model reached 60.1% of the variance, with three significant predictors: IQ (22.7% of the variance), Age (19.5% of the variance) and SEP factor (17.9% of the variance).

- *Communication*. The best significant model accounted for 20.3% of the variance with IQ as a unique predictor (20.2% of the variance).

- *School Routines*. The best model accounted for 29.2% of the variance with IQ as a unique predictor (29% of the variance).

- *Leisure*. No model reached the significance level with the studied predictors.

- *Maladaptive behaviors*. Regression analysis on the whole group revealed a significant model that accounted for 26.5% of the explained variance. Maladaptive behaviors score was predicted by Pathology (12% of the variance). Group-separated regression analyses for the ASD group revealed a significant model reaching 25.8% of variance with SEP factor as a unique predictor (16.5% of the variance). In the ID group, the significant model reached 43.9% of the variance, with two significant predictors: IQ (19.6% of the variance) and Age (24.2% of the variance).

#### *Regression results for SRS scores.*

Regression analysis on the whole group revealed a significant model accounting for 25.5% of the variance and included only Pathology as a variable (22.1% of the variance). Group-separated regression analyses for the ASD group revealed a significant model with 23.5% of explained variance and with SEP factor as a unique predictor (17.3% of the variance). In the ID group, the best

significant model accounted for 45.7% of the variance, with three significant predictors: IQ (20.9% of the variance), Age (10.3% of the variance) and SEP factor (6.8% of the variance).

*Regression results for AUQUEI scores.*

The whole-group regression analysis revealed a significant model accounting for 16.2% of the variance with EaF factor as a unique predictor (9.9% of the variance).

Table 11 : Multiple regression analyses on socio-adaptive and QoL measures in the whole group.

Predicted measures		Mod	R <sup>2</sup>	Adj. R <sup>2</sup>	ΔR <sup>2</sup>	F	Cst	Pred.	β	Contrib.
EQCA-VS	Communication	1	.202	.164	-	5.326**	.000	<i>IQ</i>	.450**	.164
								<i>Age</i>	.008	.000
	Socialization	1	.042	-.003	-	0.928	.000	<i>IQ</i>	.184	.035
								<i>Age</i>	-.083	.008
		2	.286	.234	.244	5.479**	-.412*	<i>IQ</i>	.287*	.047
							<i>Age</i>	-.061	.005	
							<i>Pathology</i>	.505***	.182	
	Autonomy	1	.075	.031	-	1.712	.000	<i>IQ</i>	.259	.028
								<i>Age</i>	-.077	.003
		2	.276	.223	.201	5.212**	-.373*	<i>IQ</i>	.353*	.076
							<i>Age</i>	-.057	.005	
							<i>Pathology</i>	.458**	.142	
	School Routines	1	.292	.259	-	8.669***	.000	<i>IQ</i>	.541***	.257
								<i>Age</i>	.053	.001
Leisure	0	.088	.044	-	2.016	.000	<i>IQ</i>	.276	.039	
							<i>Age</i>	-.092	.005	
Maladaptive Behaviors	1	.008	-.039	-	0.169	.001	<i>IQ</i>	-.086	.007	
							<i>Age</i>	-.027	.001	
	2	.152	.089	.144	4.074*	.001	<i>IQ</i>	.420*	.017	
							<i>Age</i>	.021	.000	
							<i>SEP</i>	-.691**	.072	
	3	.298	.227	.146	4.235**	.227	<i>IQ</i>	.285	.024	
							<i>Age</i>	.001	.000	
							<i>SEP</i>	-.583**	.121	
							<i>Pathology</i>	-.277*	.082	
SRS	Total Score	1	.019	-.028	-	0.402	-.001	<i>IQ</i>	-.125	.016
								<i>Age</i>	.050	.003
	2	.255	.201	.236	4.680**	.405*	<i>IQ</i>	-.226	.026	
							<i>Age</i>	.028	.002	
							<i>Pathology</i>	.497***	.173	
AUQUEI	Total Score	1	.071	.027	-	1.616	.000	<i>IQ</i>	-.238	.021
								<i>Age</i>	-.135	.006
	2	.144	.081	.073	2.301*	.000	<i>IQ</i>	-.218	.028	
							<i>Age</i>	-.135	.009	
							<i>EaF</i>	.270*	.044	

**Note.** \**p* < .05. \*\**p* < .01. \*\*\**p* < .001. *Mod* = model, *Adj. R<sup>2</sup>* = adjusted R<sup>2</sup>; Δ*R<sup>2</sup>* = difference in R<sup>2</sup> compared with previous model; *Cst* = constant; *Pred.* = predictor; *contrib.* = contribution of the single variable.

Table 12 : Multiple regression analyses on socio-adaptive and QoL measures in the ASD group.

Predicted measures		<i>Mod.</i>	<i>R<sup>2</sup></i>	<i>Adj. R<sup>2</sup></i>	$\Delta R^2$	<i>F</i>	<i>Cst</i>	<i>Pred.</i>	$\beta$	<i>Contrib.</i>
EQCA-VS	Socialization	1	.126	.053	-	1.727	-.422	<i>IQ</i>	.362	.050
								<i>Age</i>	.117	.003
		2	.321	.232	.195	3.620*	-.295	<i>IQ</i>	-.346	.054
							<i>Age</i>	-.061	.003	
							<i>SEP</i>	.820*	.176	
	Autonomy	1	.213	.148	-	3.252	-.387*	<i>IQ</i>	.472*	.140
								<i>Age</i>	.144	.007
		2	.510	.446	.297	7.970***	-.234	<i>IQ</i>	-.401	.106
							<i>Age</i>	-.075	.005	
						<i>SEP</i>	1.011**	.335		
Maladaptive behav.	1	.063	-.015	-	0.804	.325	<i>IQ</i>	-.185	.026	
							<i>Age</i>	-.215	.037	
	2	.282	.188	.219	3.008*	.174	<i>IQ</i>	.566	.040	
						<i>Age</i>	-.027	.015		
						<i>SEP</i>	-.869*	.133		
SRS	Total Score	1	.064	-.013	-	0.827	.405	<i>IQ</i>	-.256	.058
								<i>Age</i>	-.105	.006
		2	.241	.141	.176	2.427*	.293	<i>IQ</i>	.417	.031
						<i>Age</i>	.063	.002		
						<i>SEP</i>	-.779*	.108		

**Note.** \*p < .05. \*\*p < .01. \*\*\*p < .001. *Mod.* = model, *Adj. R<sup>2</sup>* = adjusted R<sup>2</sup>;  $\Delta R^2$  = difference in R<sup>2</sup> compared with previous model; *Cst* = constant; *Pred.* = predictor; *contrib.* = contribution of the single variable.

Table 13: Multiple regression analyses on socio-adaptive and QoL measures in the ID group.

Predicted measures		<i>Mod.</i>	<i>R<sup>2</sup></i>	<i>Adj. R<sup>2</sup></i>	$\Delta R^2$	<i>F</i>	<i>Cst</i>	<i>Pred.</i>	$\beta$	<i>Contrib.</i>
EQCA-VS	Socialization	1	.320	.229	-	3.521	.650***	<i>IQ</i>	.454	.140
								<i>Age</i>	-.538*	.088
		2	.634	.556	.315	8.084**	.796***	<i>IQ</i>	.957***	.214
							<i>Age</i>	-.691**	.212	
							<i>SEP</i>	-.732**	.130	
	Autonomy	1	.228	.125	-	2.217	.575*	<i>IQ</i>	.378	.047
								<i>Age</i>	-.459	.079
		2	.550	.454	.322	5.702**	.749***	<i>IQ</i>	.887**	.167
							<i>Age</i>	-.613**	.152	
						<i>SEP</i>	-.740**	.135		
Maladaptive behav.	1	.440	.365	-	5.881*	-.530***	<i>IQ</i>	-.562*	.196	
							<i>Age</i>	.608*	.243	
SRS	Total Score	1	.229	.126	-	2.221	-.679**	<i>IQ</i>	-.456	.141
								<i>Age</i>	.384	.088
		2	.439	.319	.211	3.658*	-.821***	<i>IQ</i>	-.868**	.166
						<i>Age</i>	.509*	.084		
						<i>SEP</i>	.599*	.069		

**Note.** \*p < .05. \*\*p < .01. \*\*\*p < .001. *Mod.* = model, *Adj. R<sup>2</sup>* = adjusted R<sup>2</sup>;  $\Delta R^2$  = difference in R<sup>2</sup> compared with previous model; *Cst* = constant; *Pred.* = predictor; *contrib.* = contribution of the single variable.

## 1.5. Discussion

The purpose of our study was to simultaneously investigate the relationships between general factors (*i.e.*, Age, IQ), specific cognitive mediators (*i.e.*, socio-emotional and executive functioning) and school-related socio-adaptive limitations that occur in students with ASD, compared to student with ID. First of all, the similarities and differences between ASD and ID condition have been investigated for socio-emotional and executive functioning as well as for adaptive behaviors and QoL measures.

### 1.5.1. Similarities and Differences Between ASD and ID Conditions.

Students with ASD and those with ID have exhibited nearly equal socio-emotional and executive functioning. Deficits in socio-emotional functioning have been widely documented for children with ASD (*e.g.*, Chaudhuri & Chatterjee, 2014), and at a lesser extent for children with ID (Larkin, Jahoda, & McMahon, 2013, Thirion-Marissiaux & Nader-Grosbois, 2008). Also, Annaz, *et al.* (2009) have reported lower face recognition performances in children with ASD or with Down syndrome than in typically developing children. Similarly, an impaired executive functioning has been reported for both ASD and ID children, compared with typically developing children (*e.g.*, Danielsson, *et al.*, 2010; De Vries & Geurts, 2015; Leung, *et al.*, 2016; Panerai, *et al.*, 2014). Finally, in a study with a sample-based design very close to ours, Roelofs, *et al.* (2015) have found that performances on shifting, inhibition and updating in young adults with ID and with/without comorbid ASD were not significantly different.

Socio-adaptive measures were lower in students with ASD than in students with ID, for *Socialization* and *Autonomy behaviors*, and also for *Maladaptive behaviors* scores from the EQCA-VS. Similarly, as a hallmark of ASD condition, ASD students obtained SRS scores ( $m = 89.40$ ) that exceeded the clinical cutoff (R-scores  $> 60$ ) and that were largely higher than those obtained for students with ID ( $m = 57.53$ ). These results are consistent with previous studies, which respectively investigated the two medical conditions (*e.g.*, Kanne, *et al.*, 2011; Klin, *et al.*, 2007; Tomanik, *et al.*, 2007, Pugliese, *et al.*, 2014, Thirion-Marissiaux & Nader-Grosbois, 2008). The ASD *vs.* ID comparison has revealed, for the first time, a greater socio-adaptive profile in students with ID as compared to those with ASD. More particularly, our results emphasize the behavioral complexity in which communication skills such as school routines are more basic adaptive behaviors than socialization or autonomy behaviors (Kanne, *et al.*, 2011; Panerai, *et al.*, 2014).

Third, no significant group differences have been observed in AuQuEI score (QoL). This fits with results from Lee & Hobson (1998) which have revealed that both children with ASD and children with ID reported a similar low QoL.

From the overall data, the present students with ASD and those with ID shared similarities in terms of socio-emotional and executive functioning while they were distinguished by limitation differences in adaptive behaviors, with a greater limitation in the ASD condition. Despite of this, both groups reported an equal low QoL.

### 1.5.2. Mediating Effects of Studied Factors on School Adaptive Behaviors in Students with ASD or ID.

As a result of group-related differences previously observed, the multiple regression analyses on EQCA-VS measures for the whole group have revealed that the pathology variable elicited significant mediating effect for *Socialization* (22.2%), *Autonomy* (17.6 %) and *Maladaptive Behaviors* (9.2%) scores, but also for *SRS Total score* (22.1%). The significant contribution of pathology condition emphasizes the greater impairments in socio-adaptive behaviors in students with ASD than in students with ID.

These four scores were all significantly explained by the SEP factor in students with ASD, with a contribution comprised between 16.5% and 28% (Table 6). By contrast, these scores elicited different significant models in ID group: the combination of IQ, Age and SEP factors produced between 43.9% and 68.4% of explained variance. In these models, IQ and Age had the largest contributions to the models (10.3% - 26.60%), whereas the SEP factor was less (6.8% - 17.9%) to no contributive (Table 7).

The present results suggest that the specific SEP factor is a critical factor for explaining the highly limited socio-adaptive behaviors (*i.e.*, *Autonomy*, *Socialization*, *Maladaptive behaviors* and *SRS score*) in students with ASD. For ID condition, it is noteworthy that IQ and Age are the best mediators of almost all studied socio-adaptive dimensions as reported in numerous ID studies (Thirion-Marissaux & Nader-Grosbois, 2008; Reschly, Myers, & Hartel, 2002).

For other dimensions of EQCA-VS, only IQ elicited a large part of explained variance for both *Communication* (20.2%) and *School routines* (29.0%) scores of the whole of participants. Furthermore, IQ brought additional contribution in models for *Socialization*, *Autonomy* and *Maladaptive Behaviors*. Then, the present results reinforce the critical role played by the general intellectual functioning in adaptive behaviors widely demonstrated in ID condition (Matson, *et al.*, 2009), in ASD condition (Hill, *et al.*, 2015; Kanne, *et al.*, 2011) or even in typically developing children (Panerai, *et al.*, 2014; Pugliese, *et al.*, 2015).

From overall results, *Autonomy* and *Socialization* scores were less depending on the IQ than *Communication* and *School routines* while they were sensitive to the pathology condition with the specific SEP factor as the best predictor for ASD condition and, the general factors (*i.e.*, IQ, Age) as the best predictors for ID condition. Such a conclusion echoes with ASD studies that have raised the question of the relevance of IQ value in children with ASD (Kenworthy, *et al.*, 2010).

The EaF factor failed to bring a significant mediating effect of all measures of school adaptive behaviors (EQCA-VS score) and social skills (SRS scores) in both ASD condition and ID conditions. Yet, executive impairments have actually been observed in both groups. These results are not consistent with the core of studies highlighting the critical role of executive impairments in reduced adaptive behaviors in children with ASD or with ID. (*e.g.*, Panerai, *et al.*, 2014; Pugliese, *et al.*, 2014; Pugliese, *et al.*, 2015) These inconsistencies could be explained in various ways.

First, previous studies have investigated the EF factor alone without competition of ToM factor (*e.g.*, Panerai, *et al.*, 2014; Pugliese, *et al.*, 2014). Hence, the role of EaF factor could be artificially inflated compared to our study where EaF and SEP factors are competitors in regression analyses. Second, another explanation could be related to discrepancies of EaF assessment across the present study and the previous ones. This explanation is notably informed with the *task complexity effect* and the *heterorating biases* in literature of executive dysfunction in autism (*e.g.*, for reviews, Hill, 2004; Pellicano, 2012). In the present study, EaF was assessed with objective measures in computerized attentional tasks (TAP tests) for both reducing the social component and measuring almost selectively single executive processes such as cognitive flexibility (*i.e.*, *Set shifting* test), inhibition (*i.e.*, *Go-NoGo* test), and divided attention (*i.e.*, *Divided attention* test). By contrast, most of previous studies have used either objective measures of EF based on complex tasks (Panerai, *et al.*, 2014; Roelofs, *et al.*, 2015) or on subjective rating scales (Leung, *et al.*, 2016; Pugliese, *et al.*, 2015). However, several authors have claimed that the *task complexity* can confuse the interpretation of results since complex executive tasks like the WCST (*Wisconsin Card Sorting Test*, Heaton, *et al.*, 1981) or Hanoi/London Tower test (Welsch, Satterlee-Cartmell, & Stine, 1999) require multi-component processes (*e.g.*, Miyake, *et al.*, 2000). Also, the subjective EF measure as the BRIEF questionnaire (Gioia, *et al.*, 2000) is often used although

some ASD studies have revealed mismatches between subjective EF measures and actual EF measures (Leung, *et al.*, 2016; Roelofs, *et al.*, 2015).

To sum up, limited complex socio-adaptive behaviors (autonomy, socialization and social skills) and maladaptive behaviors at school have been mostly explained by SEP factor in students with ASD while the more basic adaptive behaviors (communication and school routine) have been explained by IQ. By contrast, for students with ID, all the aspects of adaptive behaviors at school were greatly explained by IQ and Age, even if SEP factor modestly contributed for complex adaptive behaviors (autonomy, socialization).

### 1.5.3. Mediating Effects of Studied Factors on QoL in Students with ASD or ID.

Regarding the QoL, scores from AuQuEI were significantly explained by the EaF factor (9.9%). The EaF effect on QoL of students with ASD was also reported as in the study of De Vries & Geurts (2015). However, these authors have reported that EF (probed with BRIEF test) predicted 66% of accounted variance of QoL score (measured with PedsQL) in children with ASD. Once again, above explanations could explain the size difference in the effect of EF on QoL. Be that as it may, EF factor appears to be a stable contributor of QoL in students with ASD as well as in students with ID. In line with previous studies that included children with IQ average or above 70 (*e.g.*, De Vries & Geurts, 2015), we did not find that IQ was related to QoL.

The association between EaF and QoL could be accounted for by the relation between QoL and decision-making processes. Indeed, EFs are well recognized as playing a critical role in decision-making processes (Del Missier, Mäntylä, & Bruine de Bruin, 2012). And, several studies have reported close links between the QoL in children and their capabilities of decision-making. So, as scaffolding, EFs could contribute into decision-making processes, which in turn could influence the QoL of students with ASD or with ID.

### 1.5.4. Limitations

The main limitation of our study comes from our relatively small samples, which restrict the statistical power of reported results, but also the number of studied cognitive mediators. Indeed, the amount of cognitive accounts for ASD is larger than that we investigated, as for instance, the *Enhanced perception* account (Mottron & Burack, 2001) that stresses the role played by hyper- or hypo- visual and auditory processing in ASD, or even the *Weak Central Coherence* account (Happé & Frith, 2006) that emphasizes processing distortions in the local *vs.* global information, and so on (for review, Charman, *et al.*, 2011). In the same vein, the inclusion of other frequent ASD-related impairments, such as emotional dysregulation, motor dysfunctions, sensory hyper/hypo-sensitivity, or language impairments would be informative. Taken together, all these accounts increase the likelihood of successfully drawing out a cognitive phenotype of students with ASD relative to school adaptive behaviors.

Another limitation is related to inter-individual variability within ASD group, notably with regards to IQ. However, in our study, the recruitment took place in a specialized classroom, where students with ASD were in the mild-to-low functioning part of the spectrum, more than in the high functioning part. Furthermore, adding of sample consisting of typically developed students could probably give more insights to contrast ASD condition and ID condition.

## 1.6. Conclusion

In summary, both students with ASD and those with ID have shown impairments in socio-emotional and executive attentional functioning, although they have exhibited different patterns of adaptive behaviors. There were qualitative differences between ASD and ID students in the cognitive underpinnings of adaptive functioning. Indeed, while both general factors (*i.e.*, Age and IQ) and SEP factor, mediate the quality of adaptive behaviors in ID students, only the SEP factor appears to be critical in ASD students' adaptive functioning. Moreover, both groups have exhibited a low QoL.

Our study was a first attempt to highlight the single effect and combined influences of general and specific factors that may influence the school handicap situation of students with ASD. Further studies should investigate a larger range of cognitive mediators according to recent cognitive accounts to draw out a more complete cognitive phenotype of students with ASD. A larger sample size, which would consider the entire autistic spectrum and comprise typically developing children, may also highlight strengths and weaknesses of students with ASD to build the cognitive phenotype, and broaden the set of possible remediation's targets.



## 2. Étude n° 2b : Conception et évaluation d'une application sur tablette pour des collégiens avec TSA et/ou DI en inclusion en classe ordinaire

Cet article a été publié dans la revue *Computers and Education* (disponible en ligne en décembre 2018) : Fage, C., Consel, C., Etchegoyhen, K., Amestoy, A., Bouvard, M., **Mazon, C.**, & Sauzéon, H. (2019). An emotion regulation app for school inclusion for children with ASD: Design principles and evaluation. *Computers and Education*, 131, 1-21.

**Title.** An emotion regulation app for school inclusion of children with ASD: Design principles and evaluation

**Autors.** Fage, Charles; Consel, Charles; Etchegoyhen, Kattalin; Amestoy, Anouck; Bouvard, Manuel; Mazon, Cécile; Sauzéon, Hélène.

**Abstract.** The inclusion of adolescents with Autism Spectrum Disorders (ASD) in mainstream environments, especially mainstream classrooms, is critically impeded by their difficulties in self-regulating their emotions. Albeit new technologies have shown tremendous emulation in the field of ASD, solutions to assist individuals with ASD in emotion regulation appear very limited. This paper addresses this critical challenge through the design and evaluation of a tablet-based application dedicated to supporting adolescents with ASD in self-regulating their emotions in mainstream inclusive classrooms. This system relies on well-proven (paper-based) emotion-regulation interventions reported by special-education teachers and families through a participatory design. The experiment included 14 adolescents with ASD (as well as 19 adolescents with Intellectual Disabilities) using the application during three months in mainstream schools. We compared these two groups with another group of 15 adolescents with ASD who were not equipped with our application. Usability performance as well as efficacy performance (emotion-regulation outcomes) have been investigated in situ. We showed that 1) our system is autonomously and successfully used in mainstream classrooms, 2) it is also an efficient support for adolescents with ASD to self-regulate their emotions. This paper demonstrates that emotion regulation of adolescents with ASD can be supported within mainstream classrooms through an assistive technology, in order to improve both behaviors and sociocognitive processes linked with core features of ASD. Moreover, it provides insights of a methodology suited to mainstream classrooms, building on previous research addressing specialized settings.

**Keywords.** *Autism, Tablet application, Participatory design, Educative inclusion in mainstream environment, Emotion regulation intervention, Idiosyncratic multimedia contents*

## 2.1. Introduction

School inclusion of adolescents with Autism Spectrum Disorders (ASD) in mainstream classrooms is often hampered because they struggle to manage emotions and maintain control of behaviors (Jahromi, Bryce, & Swanson, 2013; Konstantareas & Stewart, 2006). Such skills are known as emotion self-regulation, defined as the executive functioning-based ability to adapt one's affective or behavioral responses to socio-environmental contexts (Jahromi, *et al.*, 2013; Jakobson, Pearson, Kozub, Hare, & Rigby, 2018; Kouklari, Tsermentseli, & Auyeung, 2018). Such skills are critical for school inclusion, and especially in first-time inclusion situations; adolescents that possess these skills have been shown to engage in school activities and have increased academic competence (Eisenberg, Valiente, & Eggum, 2010; Ursache, Blair, & Raver, 2012; Valiente, Swanson, & Lemery-Chalfant, 2012). However, these skills appear to be limited among adolescents with ASD (Chandler, *et al.*, 2016; Rieffe, *et al.*, 2011; Samson, Wells, Phillips, Hardan, & Gross, 2015), impacting core features of ASD such as social communication (Lei & Ventola, 2018) and repetitive behaviors (Samson, Huber, & Gross, 2012). Even if emotion regulation can be addressed within special-education settings (Jahromi, 2018), especially through visual supports (Park, Abirached, & Zhang, 2012), little is known when it comes to mainstream classrooms. Consequently, the main research question of this study is whether ER of adolescents with ASD can be supported in mainstream classrooms, through a mobile application.

Albeit emotion dysregulation has long been documented in ASD, interventions specifically addressing these impairments are limited, and are rather integrated as a module in more comprehensive methods (Williams, Hastings, Charles, Evans, & Hutchings, 2017) or focusing on outcomes of these interventions on specific emotional states such as anxiety (Wood, Klebanoff, Renno, Fujii, & Danial, 2017). Relying on paper-based supports (*e.g.*, pictures describing emotions), these methods are usually conducted by therapists in their office, and thus limiting their impact in daily life. Very recently, an intervention based on Virtual Reality specifically aimed at enhancing emotional and social adaptation skills of adolescents with ASD (Ip, *et al.*, 2018). However, even if this intervention exhibits promising results, the effects have not been evaluated in a mainstream environment. Alternatively, parents develop practical and efficient coping strategies for their children, as they are provided with personalized support (*e.g.*, favorite pictures) (Gulsrud, Jahromi, & Kasari, 2010). Such successful co-regulation strongly relies on the active presence of a parent providing vocal strategies, therefore not suited for daily life situations. Besides the required presence of an adult (either health professional or parent), these two approaches both rely on paper-based supports to be effective: pictures exhibiting emotions, soothing holidays photographs, etc.

Mobile technological devices have already been successfully used to implement visual supports, as they accompany individuals with ASD in their daily life whilst avoiding stigmatizing effects (Hayes, *et al.*, 2010; Hirano, *et al.*, 2010; Hourcade, Williams, Miller, Huebner, & Liang, 2013; Mechling, 2007). Hourcade, *et al.* (2013) proposed a set of tablet-based applications in an after-school program to encourage adolescents with ASD developing social interactions (Hourcade, *et al.*, 2013). Hirano, *et al.* (2010) developed vSked, a tablet-based tool dedicated to supporting adolescents to manage tasks in a special-education classroom (Hirano, *et al.*, 2010). Other computer-based intervention tools aim to support inclusion of adolescents with ASD in mainstream environments. For example, Escobedo, *et al.* (2012) provide a smartphone-based tool for practicing social skills during lunch breaks, using an augmented reality approach (Escobedo, *et al.*, 2012). Authors of these studies reported the relevance of such technological supports for adolescents with ASD for structuring the environment, and thus reducing anxiety among adolescents with ASD (Campillo, *et al.*, 2014).

Even if there is clear evidence of the relevance of a dedicated mobile support, to the best of our knowledge, there is no study assessing a technological support dedicated to supporting Emotion Regulation (ER) of adolescents with ASD in mainstream environments. The present work explores this avenue through two research questions: 1) Is it possible to design such a support in the form of a tablet-based application to be relevant in mainstream environments (RQ1); 2) Would this application be relevant to individuals with other conditions, typically Intellectual Disabilities (ID) (RQ2).

In practice, students with ASD spend their school time in a special-education classroom, when they are not in a mainstream classroom. This special-education classroom often gathers students with other conditions than ASD; they are mostly students with non-specific Intellectual Disabilities (ID) (Duncan, Yudin, & Musgrove, 2014). For obvious ethical reasons, we decided to equip with the application all students of the special-education classrooms, whether or not with ASD. This choice made sense in a methodological standpoint. Specifically, we would then be able to measure effects of our application on participants exhibiting similar functional limitations (*i.e.*, adaptive behaviors), but having a different condition (Sigman & Ruskin, 1999). In doing so, we would know whether the design of our application was specific to adolescents with ASD, and whether it produced different benefits depending on students' conditions.

***Aim of the paper.*** This paper investigates whether supporting ER in mainstream classrooms can influence self-regulation abilities as well as sociocognitive processes among adolescents with ASD. We present the design process, deployment and experimental validation of a tablet-based application that supports ER by leveraging both cognitive behavioral programs principles and parent-regulation strategies. This application has been developed using a participatory design approach, involving stakeholders in the design process. Constraints and usage scenarios inside mainstream classrooms as well as design principles are presented in order to give maximum insights for further research to address such challenging environment. In our field study, students with ASD used this application in mainstream classrooms. Our experimental study compared behaviors of equipped and non-equipped students with ASD (RQ1), but also equipped adolescents with ASD and equipped students with ID to assess specific aspects of the tool (RQ2).

## 2.2. Related work

### 2.2.1. Emotion regulation in ASD

Albeit it has been investigated for few decades, ER has been conceptualized only very recently (Jahromi, 2018; Mazefsky, *et al.*, 2013; Mazefsky & White, 2014). It implies “efforts to modify or control the intensity of the emotional reaction, usually in the service of an individual goal”. ER is therefore a broad concept involving multiple domains (*e.g.*, behavior, subject experience and physiology) integrated to control emotional response (Mazefsky, Pelphrey, & Dahl, 2012, 2013). Mazefsky and White (2014) present a comprehensive model of characteristics of ASD that may contribute to limited ER, ranging from alexithymia to biological predisposition.

Individuals with ASD exhibit difficulties adequately regulating their own emotional states (Moriguchi, *et al.*, 2006; Rieffe, *et al.*, 2011; Samson, *et al.*, 2012). Impairments of these self-regulating skills can lead to a range of socially inappropriate and stigmatizing behaviors that can result in limitations of social participation (Samson, *et al.*, 2012). Underlying these difficulties, emotion knowledge, social behaviors and academic behaviors seem to be linked (Anderson, Stephenson, & Carter, 2017) as they can be improved through a group intervention (Ledford & Wehby, 2015). Adolescents with ASD exhibit a limited repertoire of affect regulation strategies (Samson, *et al.*, 2015), and especially less self-soothing and verbal/symbolic strategies (Gulsrud, *et al.*, 2010); on the opposite, this repertoire

seems to be preserved among adults with ASD even if they use less positive reappraisal compared with typically developing peers (Bruggink, Huisman, Vuijk, Kraaij, & Gamefski, 2016).

Such difficulties are exacerbated in mainstream environments where socio-environmental information is complex, unpredictable and difficult to interpret, especially for individuals with little exposure to such environments (Jackson, 2008; Rodgers, Glod, Connolly, & McConachie, 2012).

### ***2.2.2.Regulation strategies in ASD***

As mentioned in the Introduction section, ER has been specifically addressed in interventions towards adolescents with ASD only very recently (Ratcliffe, Wong, Dossetor, & Hayes, 2014). Such aspects are rather incorporated in the predominant approach in the form of Cognitive Behavioral Therapies (CBT) (Wood, *et al.*, 2017). These interventions promote a collaborative approach where formal and informal stakeholders are involved in supporting regulation strategies, allowing both self and co-regulation strategies. A key principle of ER intervention is that emotion regulation requires "extrinsic and intrinsic processes responsible for monitoring, evaluating, and modifying emotional reactions" (Konstantareas & Stewart, 2006). An Intrinsic process refers to the individual's own abilities to self-regulate his emotions. In contrast, an Extrinsic process refers to an individual's abilities to request help from another individual (*i.e.*, a stakeholder) to co-regulate his emotions. Opportunities offered by information technologies have been explored in the form of ER interventions to teach adolescents with ASD to recognize facial expressions and emotions (Grossard, *et al.*, 2017). Very recently, authors addressed socio-emotional intelligence through technology-based learnings (Lucci, 2016; Romero, 2017).

***Promoting self-regulation through visual supports.*** According to Mazefsky and White (2014), developing emotional awareness and the ability to recognize and report their own emotions should be at the core of any regulation strategy for adolescents with ASD. Especially, in order to support such approach, visual strategies can be implemented for "identifying, understanding and communicating about one's own emotions". Many visual supports have been used to help adolescents with ASD effectively recognize their emotions; the most widely used are emotion emoticons (MacNeil, Lopes, & Minnes, 2009; Park, *et al.*, 2012) and thermometer-like emotion scales (Gagné, 2010). Such scale allows the child to communicate about the intensity of his own emotion when prompted by a stakeholder (Mazefsky & White, 2014). These paper-based visual supports help adolescents identify their own emotions, and are associated with general self-regulation strategies (*e.g.*, respiratory relaxation) as well as co-regulation strategies.

***Promoting co-regulation with stakeholders.*** In practice, co-regulation strategies are extensively used by parents (the co-regulator) of adolescents with ASD. They consist on both affective expressions - measured by duration, intensity and frequency - and specific behavioral strategies, such as redirection, prompting, reassurance, or emotional following (Gulsrud, *et al.*, 2010). Their effectiveness to reduce the number of distress episodes and the intensity of expressions were demonstrated, whether emotions are negative or positive (Gulsrud, *et al.*, 2010). The result of an effective co-regulation strategy is that a parent is able to redirect their child's attention away from a source of distress and to reengage them in an ongoing activity (Gulsrud, *et al.*, 2010). However, this successful co-regulation requires the presence of the parent; this requirement is therefore not realistic in mainstream environments.

Despite the existing literature on regulation strategies, bringing such interventions pervasively to mainstream environments is an open challenge. Indeed, therapists and parents cannot accompany adolescents everywhere to provide them with co-regulation support. Furthermore, a paper-based solution is a bulky and stigmatizing support, impeding mainstream inclusion (Hayes, *et al.*, 2010). As

shown by these authors, new technologies can be leveraged to reduce stigmatizing effects and improve motivation whilst implementing alternative visual supports. However, as for Hourcade, *et al.* (2013), the deployment of the proposed assistive technology was limited to a special-education classroom.

### ***2.2.3. Introducing an assistive technology in special-education classrooms***

Special-education classroom often gathers students with various conditions (mostly adolescents with ASD and adolescents with non-specific ID ; Duncan, *et al.*, 2014). When introducing an assistive technology in special-education classrooms, researchers often include both populations in their field studies (Mechling, 2007).

From a methodological standpoint, including two different populations in the validation of an intervention enriches the results of a study. Such experimental design is called Cross-Syndrome design (Sigman & Ruskin, 1999). It is suited to demonstrate specific intervention effects in a targeted population, while matching participants on their individual factors, namely age, intellectual functioning, and educational environment. According to Sigman and Ruskin, if target-group A and contrast-group B are matched on chronological age and intellectual functioning, but the mean of group A on an intervention effect is significantly higher than the mean of group B, then group A is considered to exhibit a specific benefit of the intervention. A benefit (or pattern of benefits) is considered unique to syndrome A if it is evidenced only by individuals who have this syndrome. Another advantage of the Cross-Syndrome design is that it allows single-blind evaluations of participants: the evaluator does not know in which group the child will be until neuro-pediatricians deliver their diagnosis, at the data analysis step. This process ensures all participants are evaluated in the exact same way, regardless of their group.

Self-regulation skills are crucial for adolescents with ID when they transition to mainstream inclusion (Baurain, Nader-Grosbois, & Dionne, 2013; McIntyre, Blacher, & Baker, 2006), as they are for adolescents with ASD. Indeed, the same metacognitive skills are needed for school success and managing one's emotional state (Jacobson, Mulick, & Rojahn, 2007). As reported by McClure, *et al.*, most studies on emotion regulation in adolescents with ID address emotion recognition (*i.e.*, the first step of self-regulation) (McClure, Halpern, Wolper, & Donahue, 2009). These studies report adolescents with ID can actually identify their own emotions equally compared to adolescents without ID (Lindsay, *et al.*, 2004). However, adolescents with ID exhibit difficulties to adopt successful coping strategies (*i.e.*, the second step of self-regulation). They engage in coping behaviors less (Jahromi, Gulsrud, & Kasari, 2008), and seem to rely on “limited repertoire of coping strategies when emotionally aroused” than typical adolescents (Jahromi, *et al.*, 2008). A recent study stated that adolescents with ID exhibit similar frequency and intensity of expressed emotions compared with typically developing peers, as for the frequency of their behavior toward social rules. However, authors reported less frequent display of social behaviors for adolescents with ID (Baurain, *et al.*, 2013). Consequently, even if adolescents with ID exhibit better self-emotion recognition skills than adolescents with ASD, they can also benefit from being supported for ER. As an example, Adams and Oliver proposed an intervention on feelings in order to train staff members to positively react to challenging behaviors (Zijlmans, Embregts, & Bosman, 2013).

While studies assessed assistive technologies in school context for adolescents with ID (Mechling, 2007), we did not find any article in the literature presenting a technology-based ER support for adolescents with ID. As a result, we included such a group in our field study. The inclusion of a group of adolescents with ID provided some insights on the relevance of sensible inclusive design for developing technological support to address mainstream environments (Newell & Gregor, 2000).

Albeit adolescents with ID lack self-regulation skills (coping strategies), adolescents with ASD seem to face even greater difficulties for self-regulating their emotions (both emotion recognition and coping strategies). Moreover, according to Fombonne, between 50% and 70% of adolescents with ASD also have intellectual disabilities (Fombonne, 2003). Consequently, we assumed that focusing on adolescents with ASD for designing our assistive tool would also benefit adolescents with ID; as the saying goes, “if you can move mountains you can move molehills”. Hence, we considered general principles to develop interactive technologies for adolescents with ASD and adopted a participatory design approach for developing such an assistive tool.

#### ***2.2.4. General principles to develop interactive technologies for adolescents with ASD***

Previous research on designing interactive technologies for adolescents with ASD recommend simplicity, predictability, and clear mapping between actions (Hayes, *et al.*, 2010; Hourcade, *et al.*, 2013; Keay-Bright & Howarth, 2012). Existing intervention approaches should use visual supports (Hayes, *et al.*, 2010; Hirano, *et al.*, 2010; Hourcade, *et al.*, 2013) since individuals with ASD tend to process visual information more effectively than auditory information (Charbonneau, *et al.*, 2013).

Since autism is considered as a spectrum, the severity of the difficulties encountered is highly variable between adolescents. Assistive technologies must be flexible enough to support each child uniquely, at a given time and as they develop (Hayes, *et al.*, 2010).

Distractive stimuli should be avoided. Consequently, technologies should be mistake-free to reduce frustration (*e.g.*, no error messages, no wrong answers) (Hourcade, *et al.*, 2013).

These well-known general principles apply equally when designing technologies for adolescents with ID (Dawe, 2006 ; Stephenson & Limbrick, 2013; Wehmeyer, Smith, Palmer, & Davies, 2004). They facilitate the usefulness and usability of the interactive technologies for adolescents (Hayes, *et al.*, 2010; Hirano, *et al.*, 2010; Hourcade, *et al.*, 2013; Mechling, 2007). However, albeit these principles ensure technologies to be effective and usable in special-education classrooms, they do not go far enough to ensure the same results in mainstream classrooms. Indeed, these environments consist of a variety of people, often unaware of the specific functioning and needs of adolescents with ASD. Participatory design is an approach that enables a range of people to be involved in the design process of an assistive technology.

### **2.3. Application design**

Participatory design involves end-users and stakeholders to identify their needs and constraints. It has been extensively used in the design of technology for adolescents with ASD (Benton, Johnson, Ashwin, Brosnan, & Grawemeyer, 2012; Frauenberger, Good, & Keay-Bright, 2011; Keay-Bright, 2007) and for adolescents with ID (Fohlin, 2013; Frauenberger, *et al.*, 2011).

We used participatory design to identify usage requirements and usage scenarios of the ER support in a particular mainstream environment: the classroom. We then proposed principles to implement ER on a tablet-based support.

#### ***2.3.1. Participatory design***

We met with 30 families, 10 teachers, 3 special-education teachers, 5 school aides and 3 psychotherapists. Special-education teachers and school aides had more than 5 years of experience with adolescents with ASD; teachers had previously included some of adolescents with ASD in their classroom. We mostly held meetings at school; sessions lasted about 2 h. Our project was presented,

as well as our participatory design. Each participant was asked the requirements for an ER inside the classroom from their point of view. We then grouped propositions that were close. We also developed usage scenarios of an ER support inside the classroom, to guide the formulation of design principles for such a support.

#### 2.3.1.1. Classroom usage requirements

Thanks to our participatory design, we first identified classroom usage requirements, to ensure our ER support will fit this environment.

**ER must require short-term usage (3 min).** The first constraint is related to the classroom instructional flow, which is critical for some adolescents, especially with ASD. School staff was unanimous on the fact that the intervention had to be as short as possible, to prevent the child from losing track of what is going on in the classroom.

To account for this constraint, we chose to limit the number of steps of the intervention, as well as the amount of visual materials displayed. For example, the number of word/emoticon pairs and the amount of visual materials (used as co-regulation tools) are limited to a few pictures, short videos, etc. These limitations are consistent with therapists' recommendations to adapt to the cognitive characteristics of adolescents with ASD (Hayes, *et al.*, 2010) and to deliver suitable interfaces (Park, *et al.*, 2012). Moreover, they are also consistent for adolescents with ID, who have little cognitive resource to sustain their attention or to engage in multiple-step activities (Danielsson, Henry, Messer, & Rönnberg, 2012).

**ER must not use the auditory channel.** Audio materials were excluded to conduct the intervention inside the classroom. Although headphones could be used, this would induce sensory exclusion from the classroom and stigmatization. Nevertheless, because our application could be used in other environments than the classroom, (*e.g.*, home), we decided that materials could optionally include audio.

**ER must promote reading skills.** Even if developing reading skills is not the purpose of ER, this competence is pervasively needed in school settings. Consequently, developing this skill in any activity in this setting fits the school learning objectives.

Researchers have long been studying reading skills of adolescents with ID and their limitations (Basil & Reyes, 2003; Jenkinson, 1989). To cope with these limitations, the school staff suggested the use of visual double-coding (*i.e.*, pictorial and textual) to support every interaction item of our application.

After identifying usage requirements, our participatory design led us to identify usage scenarios of our ER technology inside the classroom.

#### 2.3.1.2. Classroom usage scenarios

We explored use cases where our tool could/should be used inside the classroom. This work allowed defining the role of the stakeholders during each use case of our tool, reassuring both school staff and families. Three main cases were identified, they are presented below.

- 1) **Systematic usage at the beginning of the class.** School staff, and notably school aides, reported that adolescents with ASD experienced overwhelming emotions when entering the classroom. Consequently, school aides proposed the ER to the adolescents with ASD after they sat, and guided them through the ER. Once this was done, they invited the child to follow the class.

- 2) **Adult-initiated usage.** The school aide, possibly the teacher, launches the ER when they notice an emotional change during the class. The child is then invited to use our tool and to return to the ongoing task, once the ER steps are completed.
- 3) **Student-initiated usage.** The student spontaneously launches the ER when overwhelmed by emotions. The school aide or the teacher may supervise the use of the ER if the student needs help or if its usage lasts too long. Otherwise the child uses our tool autonomously.

To systematize the tool usage, participants were encouraged to use it at home. Adoption was also reinforced by the parents who invited their child to the ER tool whenever emotions were overwhelming.

By adopting a participatory design, we were able to identify the pitfalls and drivers for the adoption of our application. Additionally, this approach turned out to be instrumental in allowing the application to be collaboratively promoted. The next section presents the design principles for the ER to be implemented on a technological support.

### *2.3.2. Design principles*

We propose seven principles for ER interventions that leverage and combine concepts and strategies discussed in the literature. These principles were presented to families, school staff and therapists to ensure they matched the constraints and uses we discussed earlier.

***Step-based regulation strategy.*** Step-based strategies are widely used with adolescents with ASD to conduct activities. They render the environment predictable and safe, and they are known to reduce anxiety for this population (Gagné, 2010; Hayes, *et al.*, 2010; Hirano, *et al.*, 2010). Such strategy is also suited for adolescents with ID who lack problem-solving skills (Danielsson, *et al.*, 2012; Goharpey, Crewther, & Crewther, 2013). Specifically, ER interventions are conducted through two major steps: 1) emotion identification and 2) regulation strategy.

*PRINCIPLE 1* : Regulation strategies are to be delivered in a step-based navigation fashion.

***Emotion identification and naming.*** Many ER interventions focus on helping adolescents identify their emotions and correctly naming them (MacNeil, *et al.*, 2009). The procedure consists on providing the adolescents with word-emoticon pairs of basic emotions, such as anger, fear, sadness and joy (Read & MacFarlane, 2006). To address the time constraint of mainstream environments, a limited set of word-emoticon pairs should be displayed.

*PRINCIPLE 2* : For emotion identification, a limited set of word-emoticon pairs are to be displayed and the user is to be prompted to select one pair.

***Coping strategies through idiosyncratic parental support.*** Parents develop coping strategies based on co-regulation that often rely on idiosyncratic visual support. In practice, idiosyncratic support gathers personal pictures and objects specific to each child. In fact, ER intervention models are consistent with this approach (MacNeil, *et al.*, 2009): they promote families to select/build idiosyncratic supports (*i.e.*, specific to a person), which ensures the endorsement of such material by the child. Materials used by parents have demonstrated their efficacy in practice; they include the favorite objects of the child, direct instructions with appropriate words, stereotyped activities, etc. (Gulsrud, *et al.*, 2010).

*PRINCIPLE 3* : Coping strategies by co-regulation are to be developed with idiosyncratic parental material, involving visual media to increase their endorsement by the child.

**Emotional intensity level rating.** When conducting an ER intervention, the coping strategy to be used is determined by the emotional intensity. Thermometer-like, paper-based tools are widely used to rate the intensity of the emotion (Gagné, 2010).

*PRINCIPLE 4 :* A thermometer-like mechanism is to be used to allow the user to select the intensity of emotion.

**Coping strategies adapted to the emotional intensity.** Parents have reported that they usually use the same coping strategies for both positive and negative emotions. The factor that drives their choice of a particular strategy is the level of emotional intensity rather than its type (Gulsrud, *et al.*, 2010).

*PRINCIPLE 5 :* The emotional intensity level is to drive the selection of a coping strategy, not the type of emotion.

**A different type of media for each emotional intensity level.** Parents adapt their coping strategies with respect to the intensity level of the emotion. This approach is consistent with most ER interventions (Williams, *et al.*, 2017). A low-emotional intensity level can be addressed with relaxing instructions. However, motor activity, such as walking around the house before going to school, is required to cope with a high-emotional intensity level.

*PRINCIPLE 6 :* The effect of the media contents on the child has to match the intensity level of emotions (*e.g.*, non-idiosyncratic photos, idiosyncratic photos and videos).

**A unique tool for cross-population needs.** Designing a unique tool eases the work of stakeholders in school settings. It allows them to use their knowledge of the tool across populations of adolescents with various conditions. Moreover, using the same tool reduces the stigmatizing effects among adolescents with different levels of difficulties on the same functional domain. This approach has been developed under the name of “Design for All” approach, and the design of such an object should rely on its principles (Clarkson, Coleman, Keates, & Lebbon, 2013).

*PRINCIPLE 7 :* A unique tool is to be designed for adolescents with different conditions who share same functional needs.

The next section presents how we implemented these design principles by describing our assistive application.

## 2.4. Application description

In this section, our design principles are implemented in a tablet-based application, fitting the classroom usage requirements and the classroom usage scenarios. The platform and the interface are described.

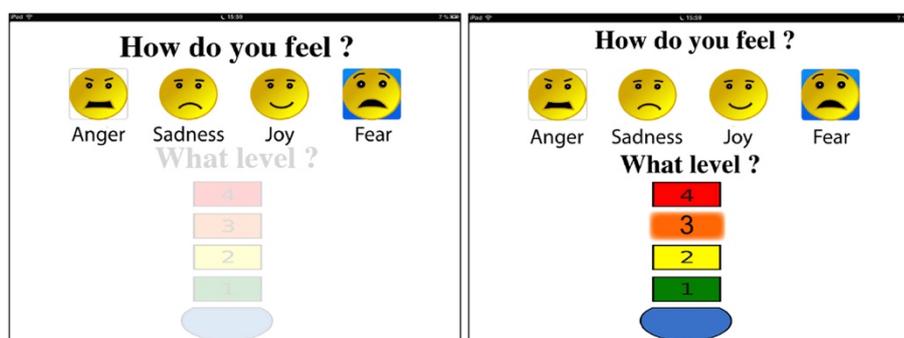


Figure 19 : First step: emotion identification.

We selected a touchscreen tablet to run our application. This platform enables rich visual supports and allows the application to be used in any environment. Furthermore, tablets are not stigmatizing, as discussed earlier. Their effectiveness to support intervention has already been demonstrated in the context of adolescents with ASD (Escobedo, *et al.*, 2012; Hirano, *et al.*, 2010; Hourcade, *et al.*, 2013).

As suggested by previous works (Mazefsky & White, 2014), our intervention is structured into two steps (*Principle 1*): 1) emotion identification and 2) co-regulation strategies.

**Step 1 ♦ Emotion identification.** First, the child is invited to identify emotion by clicking on emoticons (*Principle 2*). The number of available emotions has been voluntarily reduced to meet the teachers' requirements. Note that positive and negative emotions have not been separated, as adolescents with ASD can be overwhelmed by any emotion (Kasari, Sigman, Mundy, & Yirmiya, 1988) (Figure 19).

Then the child selects a level of emotional intensity (*Principle 4*) via a thermometer with a scale from 1 to 4, as advised by Gagné (2010). The selection of an intensity level is possible only after selecting an emoticon, to reinforce interaction structuration (*Principle 1*). When a level of emotional intensity is selected, the application displays a new screen dedicated to delivering co-regulation strategies.

Table 14 : Types of co-regulation contents.

Level	Type of Media	Provided by
1	Relaxing statements	Therapists
2	Pictures	Families
3	Video	Families
4	Exit statements	School staff

**Step 2 ♦ Co-regulation strategies.** Each intensity level is a different coping strategy (*Principle 5*) that takes the form of either respiratory relaxation or idiosyncratic multimedia contents (*Principle 3*). Cognitive-Behavioral Therapies (Williams, *et al.*, 2017) promote families to select/build idiosyncratic support (*i.e.*, specific to a person). In practice, idiosyncratic support gathers personal pictures and objects specific to each child. As can be seen in Table 14, each intensity level corresponds to a specific coping strategy (*Principle 6*).

**Level “1”** offers relaxation methods (*e.g.*, respiratory) through a three-step slideshow. Every step is illustrated by a textual statement and a picture. Relaxation methods are widely used by therapists and special education teachers to support adolescents with ASD (Gagné, 2010).

**Level “2”** provides a co-regulation strategy that consists on displaying an idiosyncratic library of photos. The child controls the slideshow with “forward/backward” buttons.

**Level “3”** also delivers a parent-based, co-regulation strategy, but in the form of a personalized video. A switch button is also displayed with a “Sound” label - default is set to “0” (*i.e.*, mute) - to fit the classroom usage requirements from our participatory design.

Parents were solicited to choose photos and videos with their child to personalize levels “2” and “3”. Most of the time, they already used multimedia material to help their child co-regulate. Parents also searched into their personal material, or produced new pictures, photos or videos (from their own camera or from the web). This idiosyncratic visual material usually presents the child, either in an activity they like or in a reassuring environment (Figure 20).

**Level “4”** offers the child to take a break and relax in a quiet place (usually the special classroom or the library) for a duration to be determined with them. According to school staff, this is a common practice when adolescents simply cannot self-regulate their emotions.



Figure 20 : Exemples of idiosyncratic support.

As can be noticed, by design, our ER application requires to be customized by idiosyncratic visual material selected by families and endorsed by their child. This design allows flexibility and adaptability of the material.

We now present the evaluation of this technological support for emotion regulation of adolescents with ASD in mainstream classrooms.

## 2.5. Method

To assess the benefits of our tablet-based application, we recruited 3 groups of adolescents. Two of them were adolescents with ASD: one group was equipped with our tablet-based application, the other was not. The third group consisted of adolescents with ID, recruited in same special-education classrooms than the equipped adolescents with ASD.

### 2.5.1. Participants

Our study took place in special-education classrooms located in secondary schools. A total of 50 students between the age of 12.0 and 17.3 were recruited in our study. Two equipped participants moved to another curriculum or a specialized institution before the end of the three-month intervention; they were removed from the study. Finally, 29 of our participants were adolescents with ASD and 19 others were adolescents with ID (Table 15). Adolescents with ASD were separated into two groups: 14 equipped adolescents and 15 non-equipped control adolescents. The three groups were matched on chronological age and intellectual functioning (according to the IQs estimated from abbreviated WISC-IV (Grégoire, 2000)).

Possible differences between the three groups of adolescents were tested using a one-way analysis of variance (ANOVA) on both Age and IQ (Table 15). Pediatric neurologists examined all the adolescents and the ASD diagnosis was made according to the criteria of the DSM-IV (APA, 2000) and with respect to the “Autism Diagnostic Interview-Revised” scale (Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994). Therefore, as previously mentioned, researchers were single-blinded regarding the equipped groups: they did not know the condition of the participants during their evaluation. Groups were formed at the end of the intervention, when pediatric neurologists gave their diagnoses.

As recommended by the Helsinki convention, both parental informed consent and adolescents' assent were obtained before participation. Also, the ethics committee affiliated to our university approved the experimental protocol, prior to recruiting participants.

Table 15 : Characteristics of participants.

	Equipped adolescents with ASD (N = 14)	Equipped adolescents with ID (N = 19)	Non-equipped adolescents with ASD (N = 15)	p-value
<b>Age</b>	14.26 (0.96)	14,23 (1.28)	14.16 (1.67)	.977
<b>IQ</b>	69.07 (30.64)	60.53 (19.61)	71,13 (32.96)	.495
<b>Verbal IQ</b>	17.24 (9.66)	14.75 (6.41)	17.02 (11.44)	.682
<b>Performance IQ</b>	24.86 (8.19)	26.18 (10.55)	19.36 (10.91)	.138

*Note.* SD=Standard Deviation Verbal IQ=Raw scores of Letter-Number Sequencing, Comprehension and Similarities Performance IQ=Raw scores of Coding, Matrix Reasoning and Symbol Searching.

### 2.5.2. Measures

Besides helping to regulate emotions, our application collects data regarding its usability as well as its usage (*i.e.*, number of uses in the inclusion class, types and levels of emotion). Specifically, we measured: 1) the application usability, 2) the application usage in mainstream classrooms, 3) the application efficacy as an emotional coping device in mainstream classrooms, and 4) intervention transfer on general measure of emotion self-regulation processes.

#### *Application usability.*

**Child usage.** At the end of each month of intervention, the school aide was asked to indicate whether the child used the application in full autonomy and in adequate manner (scored 1), or whether they had needed help to use it (scored 0) in appropriate situations (*e.g.*, emotional outbursts).

**Parents' point of view.** We selected in the USE questionnaire (Lund, 2011) the item assessing the parent's perceptions in terms of usability and ease of learning (with a Lickert scale from 0 to 4), with a maximum score of 4.

**Application usage in the inclusion classroom.** For each use of our application during the three months of the study, two different aspects were recorded : **1) Emotion type.** The emotion type selected by the adolescents covered the four basic emotions: fear, joy, sadness and anger. **2) Intensity level.** The intensity level of emotions selected by adolescents ranged from 1 to 4.

In this paper, we only consider the interaction data recorded in the inclusion classroom. For the purpose of our study, data recorded outside the inclusion classroom were excluded. The recording of these data started when the tablet was given to the child.

**Application efficacy in the inclusion classroom.** To assess the benefits of using our tablet-based application in terms of adaptive self-regulation behaviors in the school settings, we created a composite score with two indicators. The teacher of each special-education classroom initially completed the French version of the **Social Responsiveness Scale** (SRS, Constantino, *et al.*, 2003), and the French version of the **Quebec adaptive behavior scale for school** (EQCA-VS, Morin & Maurice, 2001). The quantitative nature of these two questionnaires and their reliance on naturalistic observations of teachers make these scales easy to use in the educational setting. Especially, our composite score involved 1) mannerism sub-domain of the SRS, as it is related to inappropriate behaviors such as stereotypical movements and 2) school skills sub-domain of the EQCA-VS, a measure of positive adaptive behaviors inside the classroom.

*Intervention transfer on general measure of emotion self-regulation.* Possible intervention transfer effects were evaluated on two general measures related to emotion self-regulation: emotional word fluency and emotional awareness. **Emotional words fluency test** (adapted from the Kusche Affective Interview Revised; Greenberg, Kusche, Cook, & Quamma, 1995). This test assesses the ability for an individual to express their internal emotional states in language by measuring the access to their emotion lexicon. To do so, the individual is required to produce all the words designating an emotional state as quickly as possible (within one minute). The score is the number of words produced that are known to express an emotion.

**Self-Levels of Emotional Awareness Subscale for adolescents (Self-LEAS-C).** This test is part of the Levels of Emotional Awareness Scale for adolescents (LEAS-C; Veirman, Brouwers, & Fontaine, 2011). The LEAS-C comprises 12 evocative interpersonal scenarios in a mainstream environment (mostly school situations). Each scenario is described in two to four sentences, and involves two people. For each scenario, an individual is asked to describe their feelings and the other person's feelings. This measurement distinguishes two subscales of emotional awareness: self and other. The complexity of the response expressed in the number of adjectives and the richness of the formulation is scored on five levels. For our purpose, only the self-awareness score is reported. The scenarios submitted to the participants have been divided into two sets of six scenarios. Each set covers the four basic emotions: joy, sadness, anger and fear. When a set is submitted to a participant prior to the intervention, the other set is used after the intervention. This alternative use of sets allows to get a fair assessment of the emotion-regulation application. As the self-awareness scores range from 0 to 5 for each scenario, the maximum score is 30 in our intervention.

### 2.5.3. Procedure

Prior to our intervention, we held a meeting with the general education teachers, the special-education teachers, the school aides, the parents, and the adolescents. The goal was to give them an overview of our procedure (Figure 21), to explain the importance of using our application on a regular basis in a synergistic manner, and to answer all their questions. We also gave a demonstration of our tool, explaining its functioning.

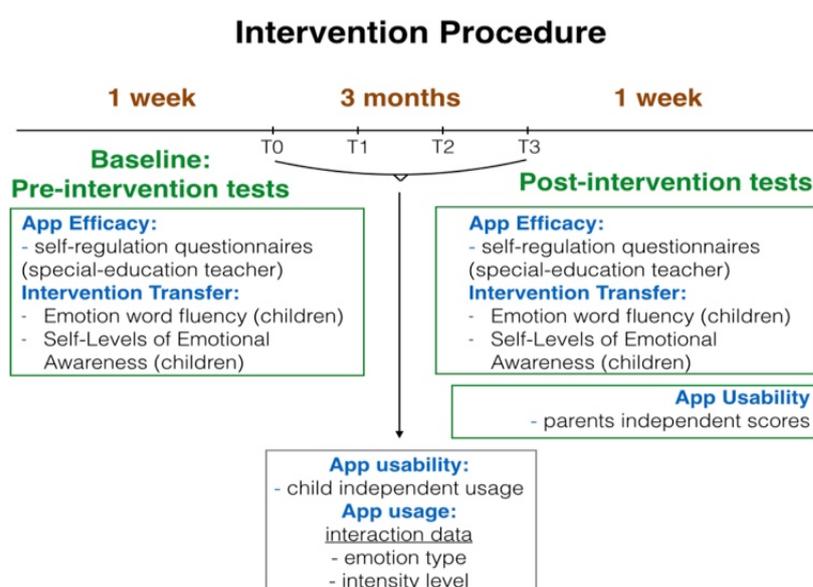


Figure 21 : Intervention procedure.

Later, we met again with families to create/identify idiosyncratic media contents to personalize the application. Parents were asked to choose “around ten photos or pictures and a short video that was soothing for their child”. Chosen photos mostly referred to the child, either on vacation or in an environment where they feel safe (usually their home). Videos were often produced for the purpose of our study, showing adolescents practicing their hobbies.

**Baseline: pre-intervention tests.** At the baseline assessment session, the special-education teachers of the adolescents with ASD and the adolescents with ID completed a demographic information form. They also completed self-regulation questionnaires (EQCA-VS and SRS) based on their observations and their knowledge of the adolescents. The adolescents completed the abbreviated WISC-IV and two neuropsychological measures of emotion self-regulation (emotional words fluency test and self-subscale of LEAS-C).

**Intervention: application usage.** The participants were observed during their inclusion in mainstream classroom (French, mathematics, history, geography, or biology). In the context of our intervention, each participant attended a new class where new situations could occur. It was a one-hour class that occurred once a week during a period of three months. A school aide, dedicated to our study, accompanied each child during inclusion. The school aide was trained to support students with disabilities, especially adolescents with ASD. In addition, she was trained to use the application to play the role of a social support during inclusion.

**Post-intervention tests.** All post-test measures were completed within a week after the end of the three-month intervention. All interviews were conducted at school or at home. They addressed application autonomous usage (school aide observations), application usability (*Usability* and *Ease of use* items of the USE questionnaire), application efficacy (composite score of EQCA-VS and SRS questionnaires) and intervention transfer on general measures of emotion self-regulation (emotional words fluency test and self-subscale of LEAS-C test).

#### **2.5.4. Design and statistical treatments**

Different statistical designs have been used for each domain (*i.e.*, each measure). This section describes the statistical design used for every domain investigated: application usability, application usage, application efficacy and intervention transfer. All the dependent measures were numeric. All the pairwise comparisons were carried out with parametric procedures. When possible, contrasts were calculated and reported in the appendix. All statistical treatments have been conducted using SPSS 19.

##### **Application usability.**

**Child independent usage.** We conducted an ANOVA with one within-group factor *Time*, which had two levels (Baseline and Post-intervention), and one between-group factor *Group* which had two levels (Equipped adolescents with ASD and Equipped adolescents with ID).

**Parents experience scores.** We conducted a Student t-test on each of the two measures (*i.e.*, usability and ease of use) with the between-group factor *Group* which had two levels (Equipped adolescents with ASD and Equipped adolescents with ID).

**Application usage.** We conducted two two-way mixed factorial designs: one for Emotions activations and one for Levels activations.

**Emotions activations.** The within-group factors were *Time*, which had two levels (Baseline and Post-intervention) and *Emotion*, which had four levels (Joy, Fear, Sadness and Anger). The between-group factor was *Group*, and had two levels (Equipped adolescents with ASD and Equipped adolescents with ID).

**Levels activations.** The within-group factors were *Time*, which had two levels (Baseline and Post-intervention) and *Level*, which had four levels (Level 1, Level 2, Level 3 and Level 4). The between-group factor was *Group*, and had two levels (Equipped adolescents with ASD and Equipped adolescents with ID).

**Application efficacy.** We conducted an ANOVA with one within-group factor *Time*, which had two levels (Baseline and Post-intervention), and one between-group factor *Group* which had three levels (Equipped adolescents with ASD, Equipped adolescents with ID and Non-equipped adolescents with ASD).

**Intervention transfer.** We conducted two two-way mixed factorial designs: one for each neuropsychological test (*i.e.*, emotion word fluency and emotional awareness). Both ANOVAs had the same design. The within-group factor was *Time*, which had two levels (Baseline and Post-intervention). The between-group factor was *Group*, which had three levels (Equipped adolescents with ASD, Equipped adolescents with ID and Non-equipped adolescents with ASD).

## 2.6. Results

This section presents the main results of our study. All statistical results are reported in the Appendix (Table 16, Table 17, Table 18, Table 19, Table 20, Table 21, Table 22, Table 23). Overall, we report high usability scores, different usage patterns for both populations (*i.e.*, ASD and ID) and most importantly better self-regulation behaviors inside the mainstream classroom for adolescents with ASD.

### 2.6.1. Application usability

Overall, the usability measures revealed that our emotion-regulation application is perceived by parents as easy to use for their child, regardless of their condition. This result is supported by the self-initiated use by adolescents inside the mainstream classroom acquired within the three months of our intervention.

**Child independent usage.** The ANOVA revealed a main effect of the intervention factor: the usage of our application was mostly autonomous by all adolescents after three months [ $p < .001$ ].

**Parent experience scores.** High scores of usability occurred among the parents and there was no significant difference between the group of adolescents with ASD ( $m = 3.71$  ;  $SE = .13$ ) and the group of adolescents with ID ( $m = 3.74$  ;  $SE = .10$ ) [ $t(31) = -.139$  ;  $p > .800$ ]. We report the same results for the ease of use of our application: there was no significant difference between the group of adolescents with ASD ( $m = 3.57$  ;  $SE = .29$ ) and the group of adolescents with ID ( $m = 3.63$  ;  $SE = .22$ ) [ $t(31) = -.168$  ;  $p > .800$ ]. In other words, our application was considered usable and easy to use by all parents, regardless of medical conditions.

### ***2.6.2. Application usage in the inclusion classroom***

The interaction data indicated several key results. Activations of emotions (Figure 22) and levels (Figure 23) have been processed separately.

***Emotions activations.*** First, the ANOVA revealed a main effect of *Emotion* type [ $p < .001$ ]. Contrast comparisons indicated significant differences between “joy” and the other three emotions: “fear” [ $p < .001$ ], “sadness” [ $p < .001$ ] and “anger” [ $p < .01$ ]. This result suggests that “joy” emotion has been significantly more selected, regardless of the *Group* and the *Time*.

A first-order interaction effect was observed for the interaction *Time \* Group* [ $p = .048$ ]. Post-hoc comparisons indicated a *Time* effect only for adolescents with ID [ $p < .04$ ], but not for adolescents with ASD [ $p > .300$ ]. These results suggest that adolescents with ID activated more emotions during the third month of the intervention, compared with the first month.

Most importantly, the three-way interaction effect *Time \* Emotion \* Group* was significant [ $p < .01$ ]. Post-hoc comparisons revealed significant interaction effect *Time x Group* for “joy” [ $p < .03$ ] and “sadness” [ $p < .03$ ]. This result suggests that adolescents with ASD selected less “joy” and “sadness” during the third month of intervention compared with the first month while adolescents with ID exhibited opposite pattern: more “joy” and more “anger” during the first month compared with the third month.

***Levels activations.*** First, the ANOVA revealed a main effect of *Level* [ $p < .04$ ]. Post-hoc comparisons indicated significant differences between “level 1” and “level 2” [ $p = .07$ ] and between “level 1” and “level 4” [ $p = .001$ ]. This result suggests that “level 1” has been selected significantly less than “level 2” and “level 4” regardless of the *Group* and the *Time*.

A first-order interaction effect was observed for the interaction *Time \* Group* [ $p < .03$ ]. Post-hoc comparisons indicated a *Time* effect only for adolescents with ID [ $p = .05$ ], but not for adolescents with ASD [ $p = .07$ ]. These results suggest that adolescents with ID selected more levels during the third month of the intervention compared with the first month.

Another first-order interaction effect was observed for the interaction *Time \* Level* [ $p < .01$ ]. Post-hoc comparisons indicated significant differences between “level 1” and “level 3” [ $p < .04$ ], “level 2” and “level 3” [ $p < .05$ ] and “level 3” and “level 4” [ $p > .200$ ]. This result suggests that “level 3” has been selected significantly less than other three levels during the third month of intervention compared with the first month.

2 ♦ Étude no 2b : Conception et évaluation d'une application sur tablette pour des collégiens avec TSA et/ou DI en inclusion en classe ordinaire

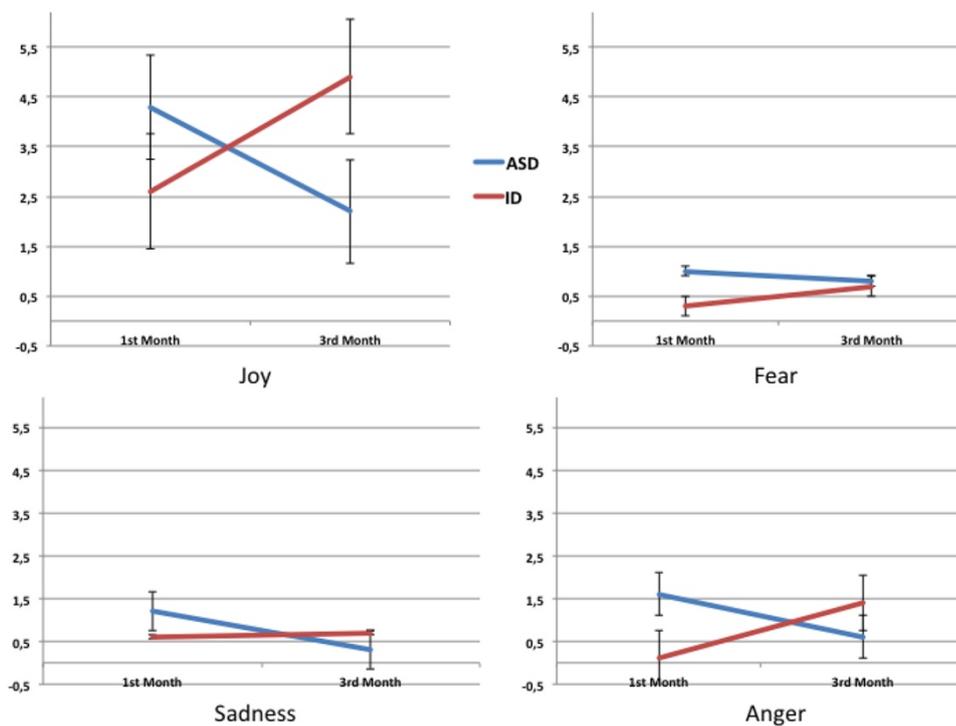


Figure 22 : Uses of our application with respect to emotion type across our intervention.

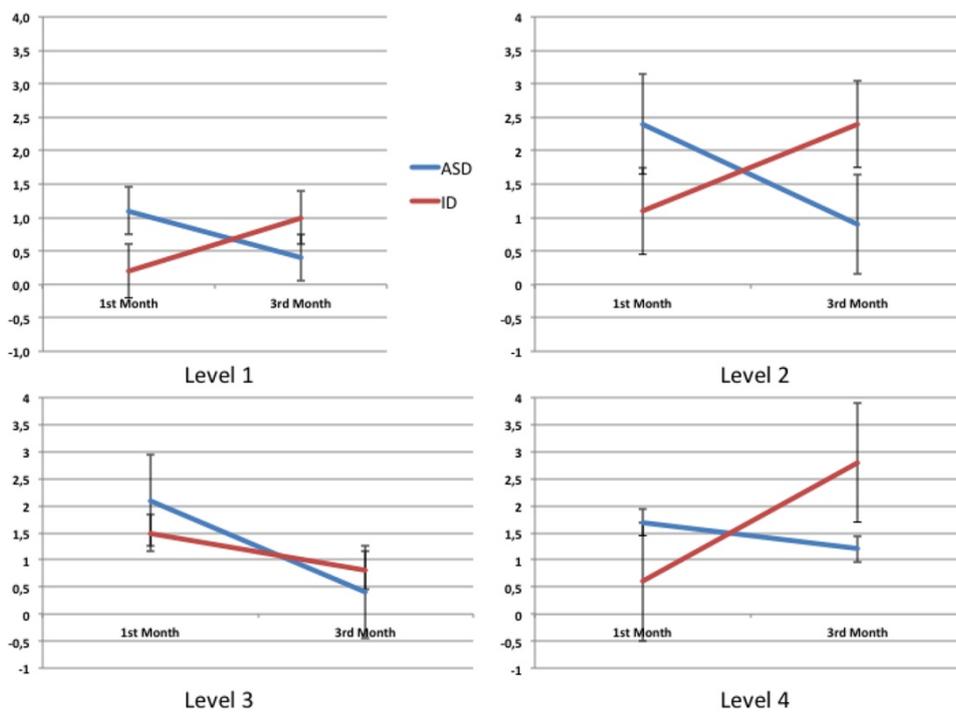


Figure 23 : Uses of our application with respect to level selected across our intervention.

### 2.6.3. Application efficacy in the inclusion classroom

The results showed that self-regulation behaviors (positive or negative) in the classroom have been improved the most for equipped adolescents with ASD, compared with the two other groups at the end of the intervention.

**Composite z-scores of self-regulation behaviors.** The ANOVA indicated composite scores increased across Time ( $p < .01$ ) (see Figure 24). Most importantly, the interaction effect Group\*Time was also significant ( $p < .03$ ). Investigating data from each Group separately, we found significant benefits with Time only for Equipped adolescents with ASD ( $p < .01$ ) and not for the two other Groups.

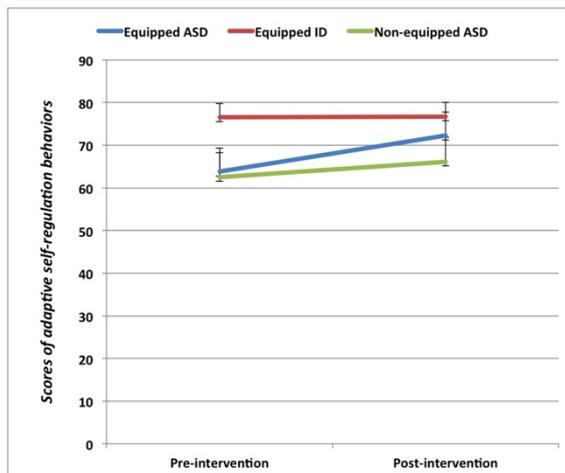


Figure 24 : Means and Standard Errors for composite z-scores of adaptive self-regulation behaviors across the three-months intervention.

### 2.6.4. Intervention transfer on general measures of emotional self-regulation

Overall, our results show benefits from using our tablet-based application on two measures of emotional self-regulation for both equipped groups, compared with the non-equipped group.

**Emotional fluency performance (see Figure 25).** The ANOVA revealed the main effect of the intervention factor with better scores in post-intervention, compared with the pre-intervention condition [ $p < .02$ ]. Importantly, we observed a tendency on the two-way interaction effect [ $F(2,45) = 2.75$ ;  $p = .07$ ;  $\eta^2 = .109$ ]. If we look at each Group separately (Figure 25), the ANOVA reveals greater effect for equipped adolescents with ASD [ $F(1,13) = 15.77$ ;  $p < .01$ ;  $\eta^2 = .548$ ] than for equipped adolescents with ID [ $F(1,18) = 4.21$ ;  $p = .05$ ;  $\eta^2 = .189$ ]. Such effect is not observed for non-equipped adolescents with ASD [ $F(1,14) = .05$ ;  $p > .800$ ;  $\eta^2 = .004$ ]. The post-hoc comparisons indicate a significant intervention effect for the adolescents with ASD ( $\zeta = 2.06$ ;  $p < .04$ ), and such effect did not occur for the control adolescents ( $\zeta = -0.53$ ;  $p > .500$ ). Thus, both equipped groups have significantly increased their emotional fluency performance across the three months of intervention, with greater benefits for adolescents with ASD.

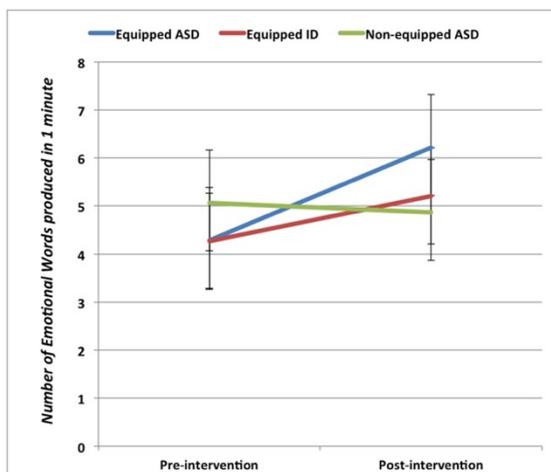


Figure 26 : Means and Standard Errors for emotion words fluency test across the three-months intervention.

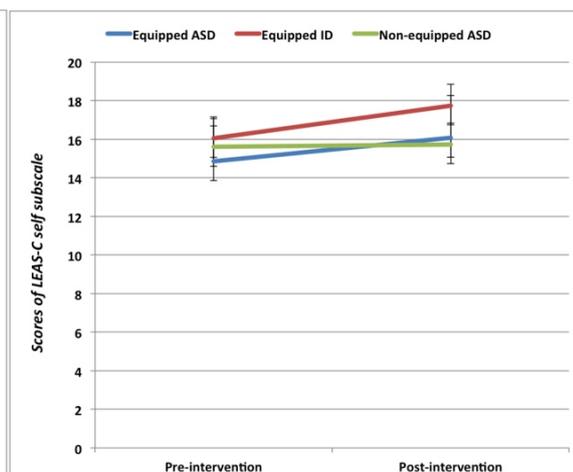


Figure 25 : Means and Standard Errors for self-Levels of Emotional Awareness Scale across the three-months intervention.

*Self-emotional awareness performance (see Figure 26).* The ANOVA revealed an effect of pre-post intervention factor with better scores in post-intervention compared to the pre-intervention condition [ $F(1,45) = 3.82$  ;  $p = .05$  ;  $\eta^2 = .078$ ]. The interaction effect was not observed ( $p > .400$ ).

## 2.7. Discussion

To the best of our knowledge, there is no study assessing a technological support for ER dedicated to adolescents with ASD in mainstream environments. Additionally, we found no study addressing the relevance of idiosyncratic parental co-regulations in the context of school settings to support adolescents with ASD. The results presented here provide insights on these issues.

### *2.7.1. Implementing design principles: a successful ER application*

Our empirical results demonstrate that our ER application provides adolescents, especially those with ASD, with a relevant self-regulation support in mainstream environments, such as a classroom. At the beginning of our intervention, adolescents with ID exhibited a greater adaptation compared with adolescents with ASD. Interaction effects reported on the measure of self-regulation behaviors (*i.e.*, composite z-scores) revealed that adolescents with ASD benefitted from using our application, despite the short intervention time (*i.e.*, 3 months). These significant improvements allowed equipped adolescents with ASD to bridge the gap with adolescents with ID in terms of self-regulation behaviors (Figure 24), crucial for a successful inclusion in mainstream environments.

*Autonomous usage in mainstream environments.* Parents of adolescents from both conditions reported high usability of our application. School aide reported the first step of ER (*i.e.*, emotion identification and intensity rating) was well-structured. Within one screen and only a short interaction, our application allows adolescents to quickly access soothing material. As a result, interaction duration maximizes the child's presence in the classroom. The simplicity and the structured interaction with the application may be factors that contributed to the fact that the application was rapidly used autonomously by the adolescents from both groups.

*Unexpected learning results.* The emotion-regulation application had an outcome that went beyond its original purpose of supporting mainstream inclusion: it is also a promising tool for learning skills related to emotional self-regulation. We observed that the usage of our application positively changed the adolescents' intrinsic abilities for self-regulating emotions thanks to two measures of emotional self-regulation (Emotional words fluency test (adapted from the Kusche Affective Interview-Revised) and Self-LEAS-C (Veirman, *et al.*, 2011)). Adolescents with ASD exhibited greater improvements on emotional word fluency than adolescents with ID (Figure 25). This result is consistent with the literature reporting difficulties on identifying self-emotions among adolescents with ASD (Rieffe, *et al.*, 2011) and not among adolescents with ID (Baurain, *et al.*, 2013), when compared with typically developing adolescents.

As for the emotional self-awareness, both groups demonstrated improvements on the self-LEAS-C measure. It is not surprising given their great difficulties for both conditions in selecting appropriate coping strategies (Jahromi, *et al.*, 2008). This result may be due to the short intervention time (*i.e.*, only 3 months) and could have reach the significance threshold with a longer use of the application. Previous interventions aiming at improving adaptive behaviors reported stronger benefits when experimenting for 6 months or more (Panerai, *et al.*, 2009) compared with three-month intervention (Panerai, Ferrante, & Zingale, 2002 ; Virues-Ortega, Julio, & Pastor-Barriuso, 2013).

These positive results can be seen as a learning effect, resulting from fruitful experiences of emotion-regulations, thanks to our application. The device repetitively leads the child to both identifying and

naming the nature of the emotion felt. In addition, the idiosyncratic contents, made available at school by the emotion-regulation application, increase opportunities of successful co-regulations. Taken together, the services provided by our application can be seen as an implementation of errorless learning method for emotional regulation that is one of the most powerful behavioral therapies for adolescents with ASD (Wood, *et al.*, 2009).

A closer look at the results revealed some interesting elements in terms of improved or not improved post-measures for the ASD equipped individuals (see Appendix: Table 21, Table 22, Table 23): profiles of equipped adolescents with ASD improving their self-regulation behaviors and/or sociocognitive functioning are highly heterogeneous. Indeed, 8 participants exhibited significant improvements for self-regulation behaviors measure, 8 and 5 participants for emotion fluency and for LEAS-C scores (sociocognitive measures), respectively. This means that the overall benefits from our ER application are located on self-regulation behaviors as well as on sociocognitive functioning.

However, it appeared that the kind of benefits (behavioral *vs.* sociocognitive) depends on individual IQ measures. Indeed, individuals who have improved their self-regulation behaviors were on the upper-end of the intellectual functioning spectrum (*i.e.*, IQ > 70 ; N = 5/8 ; 62%) and did not necessarily improved their sociocognitive functioning. Hence, the benefits from our ER application were mainly behavioral rather than properly socio-cognitive when children were situated in the upper-end of our sample in terms of intellectual functioning. By contrast, for the two measures of sociocognitive functioning (*i.e.*, emotional fluency and LEAS-C), the benefits were actually observed in children with highest IQ scores (*i.e.*, IQ > 70 ; *resp.* N = 5/8 ; 1/5) as well as those with lowest IQ scores (*i.e.*, IQ < 70 ; *resp.* N = 3/8 ; 4/5). This suggested that our ER application elicits sociocognitive benefits irrespective of IQ conditions.

This individual exam could represent meaningful insights for clinical applications. Our ER application could be seen as effective leverage for reaching two different clinical targets, *i.e.*, improving sociocognitive functioning of adolescents with ASD in real-life settings, irrespective of intellectual functioning; and/or fostering of self-regulation behaviors for adolescents on the upper-end of the intellectual functioning spectrum.

### ***2.7.2. Insights from analyzing log data***

Analyzing log data provided insights on the way adolescents with ASD and adolescents with ID used our ER application inside a mainstream environment.

Results of our study showed that adolescents with ASD and adolescents with ID used our emotion-regulation application differently. While usage of adolescents with ASD remained statistically constant across our three-months intervention, data revealed that adolescents with ID used it more during the third month, compared with the first month. Even though they did not seem to benefit from this usage in terms of self-regulation behaviors (Figure 24).

Moreover, results we presented suggest that emotions have not been activated the same way across time and adolescents' samples. Specifically, adolescents with ASD and adolescents with ID exhibited opposite patterns of activations, especially for "joy" and "anger" (see Table 3). Adolescents with ASD selected significantly less these two emotions, while adolescents with ID selected them significantly more at the end of the intervention (*i.e.*, third month), compared with the first month. Knowing that adolescents with ASD improved their self-regulation adaptive behaviors (Figure 24), such usage suggests these adolescents lowered their co-regulation needs in mainstream classroom at the end of the intervention. Considering 'Joy' emotion, our results revealed it is more selected than all three other negative emotions (*i.e.*, 'Sadness', 'Anger' and 'Fear'), regardless of the time and the

group. Even if this emotion is seen as “positive”, it can sometimes result in inappropriate behaviors. Co-regulations strategies should then be specific to either positive or negative emotions by considering ‘Joy’ separately from negative emotions, especially given the ‘impaired capacity to differentiate between one's emotions within the negative spectrum’ of adolescents with ASD as Rieffe, Terwogt, & Kotronopoulou (2007) reported. Taken together, these results argue for the adaptation of co-regulation strategies (*i.e.*, media) to the nature of emotions, either positive or negative.

*Relevance of static idiosyncratic visual supports for ER in school settings.* The most interesting results have been revealed by analyzing Levels activations.

First, we showed that ‘Level 1’ is less activated than ‘Level 2’ and ‘Level 4’, regardless of the time and the group (Figure 23). This simple result suggests that adolescents, regardless of their condition (*i.e.*, ASD or ID), trigger our emotion-regulation application less for low-intensity emotions. In other words, they are now able to self-regulate low-intensity emotions.

Second, log data analyses revealed that, regardless of the group, ‘Level 3’ is significantly less activated than all three others during the third month of the intervention compared with the first month. As described in Section 2.4, ‘Level 3’ is associated with an idiosyncratic soothing video. This finding thus implies that idiosyncratic dynamic media is significantly less activated by adolescents from both conditions at the end of the intervention compared with static idiosyncratic contents (‘Level 2’) or an opportunity to leave the classroom (‘Level 4’). In other word, after three months of using our emotion-regulation application, adolescents with ASD and adolescents with ID activated idiosyncratic static media and exit statements to help them regulate their emotions inside the mainstream classroom, rather than soothing statements or idiosyncratic dynamic media. Implications of strong activations of ‘Level 4’ are discussed in the next paragraph.

*Unfollowed fourth level.* At this intensity level of emotion, the child was supposed to leave the classroom and go to a familiar and reassuring place, such as the special-education classroom, the library, etc. The school aide reported that even if adolescents selected this level, they wanted to stay in the classroom and remain in inclusion. In other words, the child used the fourth level only to express the high intensity of emotions to the school aide so that she can help co-regulate these overwhelming emotions.

After three months of intervention, log data collected by the application (Figure 23) revealed that ‘Level 4’ is more selected than the three other levels, for both populations. Therefore, it offers an opportunity to give a relevant co-regulation strategy for intense crisis inside the mainstream classroom.

The school aide reported unpredicted activities with the tablet when adolescents with ASD wanted to self-regulate. Most of them enjoyed interacting with the device: making application icons shake (*i.e.*, on iPads, the “shaking-state” allows user to delete applications), or switching from one application list to another, *etc.*

Interactivity of touchscreen tablets can be leveraged to increase adolescents’ engagement in an enjoyable task (*e.g.*, *Photogoo* app, Hourcade, *et al.*, 2013). Sitdisanguan showed that interacting with a tangible object engages even more adolescents with ASD than with a touchscreen (Sitdisanguan, Chotikakamthorn, Dechaboon, & Out, 2012). It is also consistent with interventions promoting ER, already using idiosyncratic objects (Gulsrud, *et al.*, 2010; Jahromi, *et al.*, 2013; Williams, *et al.*, 2017). In fact, an additional intensity level could be added in our ER application and be associated with a

regulation strategy that consists for the child to interact with a graphical representation of an idiosyncratic object.

### ***2.7.3. Participatory design allowed collaborative use***

Introducing a technological assistive tool in a mainstream classroom raises challenges. In the past, teachers were concerned that adolescents with ASD would spend their time always playing with the tablet and others student would be distracted. School aides were concerned about not being able to handle the tool. Families were concerned about fatigue incurred by their child in a stressful environment. By involving all these stakeholders early in the design process, we overcame those concerns and ensured the infusion of our technological support in the school environment.

The collaborative nature of our intervention allowed our tool to be pervasively used by all stakeholders of the child's mainstream environment: the school. As well, we argue that participatory design allowed our tool to be appropriately used by the school staff, who had never used this technology before. Every stakeholder was able to help adolescents using it during the first month of the intervention, and to supervise them for the last month.

During our experiment, a child with ASD was taken to the school nurse because he could not stop laughing. She spontaneously used the application to soothe the child. Interestingly, the nurse had not been included in the participatory design of our application; she had only been informed of the experiment conducted in the school. This situation suggests that our application could potentially be collaboratively used in other mainstream environments (*e.g.*, leisure activities, public transportation).

Leveraging the observed collaborative usage of our application, we could adapt the interface to bring the child to find someone around to help them co-regulate.

### ***2.7.4. Deploying an assistive technology in mainstream environments: lessons learned***

There are numerous constraints when addressing mainstream environments such as a school. In our case, it took some time to find an agreement with participating schools between their ground constraints and our scientific requirements. School staff wanted our intervention to be as short as possible because of their time constraints, potentially limiting our results, especially for adolescents with ID. They also asked for the inclusion of all adolescents of their special-education classroom in our inclusion process. To address this requirement, we adopted a particular design study (*i.e.*, cross-syndrome design), therefore single-blinded (*i.e.*, both equipped groups were known), that could be of great value for researchers in the domain of accessible computing. Additionally, some teachers had some negative beliefs about tablets and gaming platforms for adolescents' education (Ertmer, 2005), and more particularly for adolescents with ASD (*e.g.*, a tablet socially isolates the child). Finally, let us note that our experimental study had an overall positive outcome in the participating schools with regard to inclusion: our intervention allowed some of the adolescents to exhibit spectacular improvements in their behaviors and autonomy, even though they were previously identified as "not being able to be included in a mainstream classrooms" by the school staff. This situation resulted in the increase of their time in mainstream classrooms, as well as their inclusion in additional classes, for some of our participants. Including school staffs at the early stage of the design process eased the transition to secondary school for our participants, and further works should address this crucial point in order to support school inclusion of adolescents with ASD (Mandy, *et al.*, 2016).

### **2.7.5. Limitations**

The participating adolescents did not cover the spectrum of intellectual functioning. Consequently, it remains to be shown that our results carry over to adolescents with ASD that are on the higher end of the spectrum of intellectual functioning. Such future experiment will provide opportunities to introduce into apps new idiosyncratic contents (*e.g.*, written texts or audio book recordings) that could be more appreciated for adolescents with ASD with high cognitive functioning.

Our experiment does not include a control group of adolescents with ASD equipped with equivalent paper-based visual supports. Such supports would have been cumbersome and stigmatizing in mainstream classrooms. Additionally, our tool involved video material, which are not available on paper-based supports.

### **2.7.6. Future works**

School aides reported they sometimes had to invite adolescents to quit the application because they were spending too much time on it. A visual-timer could be added in our ER application to avoid this situation. Their efficiency has been demonstrated for adolescents with ASD (Gagné, 2010). This should help adolescents to better manage their time.

Some adolescents directly asked to add other emotions, such as “excited” or “neutral”. The school aid also reported that adolescents sometimes had difficulties to choose an emotion because it “didn't perfectly fit with their emotion”. Our application should display a larger set of emotions, such as the ones used by Sofronoff, Attwood, & Hinton (2005). To go further, our application should allow the user (*i.e.*, adolescents or their families) to choose which emotions to be displayed.

## **2.8. Conclusion**

This paper presents the rationale and the design process of a mobile application to support ER of adolescents with ASD in mainstream classrooms. As presented, emotion regulation is linked with core features of ASD (*i.e.*, social communication and repetitive behaviors). Supporting ER, especially during a first-time inclusion in secondary schools, can define the following of their schooling.

We demonstrated how involving school staff within a participatory design allowed us to identify usage requirements, usage scenarios and design principles for the application to be infused in a mainstream environment: the school. Using these design principles, other applications could be implemented to offer more adaptability to closely match the needs of adolescents with ASD. Moreover, all contents of the prototype presented in this study can be adjusted to fulfill the specific needs of every adolescent with ASD, and especially those on the upper-end of the spectrum (*e.g.*, written texts instead of pictures, audio reading instead of videos).

In a field study involving 48 adolescents with and without ASD (*i.e.*, Intellectual Disabilities), this application allowed adolescents with ASD to better self-regulate their emotions (RQ1 validated). Moreover, our tool showed promising rehabilitation effects for adolescents from both conditions, improving their self-regulation skills (RQ2 validated).

Interestingly, thanks to its structured interface and its idiosyncratic contents, results suggest that systematically using our application lead to improving socio-cognitive processes underlying ER. In other words, using our application on a daily basis, adolescents with ASD (and ID) can learn to better self-regulate their emotions to increase their opportunities to be included within mainstream

classrooms. This work provides insights on supporting ER of adolescents with ASD within daily life settings.

## 2.9. Appendix

Table 16 : Statistical results for emotion activation measures.

Analysis	Effect	F value	p value	effect size
ANOVA <i>Time x Group x Emotion</i> on <b>emotion</b> activation measure	Time	F(1,31) < .001	p > .900	$\eta^2 < .001$
	Group	F(1,31) = .018	p > .800	$\eta^2 = .001$
	Emotion	F(3,93) = 15.54	<b>p &lt; .001</b>	$\eta^2 = .334$
	Time x Group	F(1,31) = 4.26	<b>p &lt; .05</b>	$\eta^2 = .121$
	Time x Emotion	F(3,93) = .54	p > .600	$\eta^2 = .017$
	Group x Emotion	F(3,93) = .040	p > .700	$\eta^2 = .013$
	Time x Group x Emotion	F(3,93) = 4.40	<b>p &lt; .01</b>	$\eta^2 = .124$
ANOVA <i>Time x Group</i> on <b>Joy</b> activation measure	Time	F(1,31) = .016	p > .800	$\eta^2 = .001$
	Group	F(1,31) = .12	p > .700	$\eta^2 = .004$
	Time x Group	F(1,31) = 5.314	<b>p &lt; .03</b>	$\eta^2 = .146$
ANOVA <i>Time x Group</i> on <b>Fear</b> activation measure	Time	F(1,31) = .097	p > .700	$\eta^2 = .003$
	Group	F(1,31) = .89	p > .300	$\eta^2 = .002$
	Time x Group	F(1,31) = .683	p > .400	$\eta^2 = .022$
ANOVA <i>Time x Group</i> on <b>Sadness</b> activation measure	Time	F(1,31) = .979	p > .300	$\eta^2 = .031$
	Group	F(1,31) = .03	p > .800	$\eta^2 = .001$
	Time x Group	F(1,31) = 1.128	p > .200	$\eta^2 = .038$
ANOVA <i>Time x Group</i> on <b>Anger</b> activation measure	Time	F(1,31) = .171	p > .600	$\eta^2 = .005$
	Group	F(1,31) = .68	p > .400	$\eta^2 = .021$
	Time x Group	F(1,31) = 5.747	<b>p &lt; .03</b>	$\eta^2 = .156$

Table 17 : Statistical results for level activation measures.

Analysis	Effect	F value	p value	effect size
ANOVA <i>Time x Group x Level</i> on <b>level</b> activation measure	Time	F(1,31) = .034	p > .800	$\eta^2 = .001$
	Group	F(1,31) = .002	p > .900	$\eta^2 < .001$
	Level	F(3,93) = 3.02	<b>p &lt; .04</b>	$\eta^2 = .089$
	Time x Group	F(1,31) = 5.03	<b>p &lt; .04</b>	$\eta^2 = .140$
	Time x Level	F(3,93) = 4.76	<b>p &lt; .01</b>	$\eta^2 = .133$
	Group x Level	F(3,93) = .113	p > .900	$\eta^2 = .004$
	Time x Group x Level	F(3,93) = 1.55	p > .200	$\eta^2 = .048$

Table 18 : Statistical results for self-regulation adaptive behaviors.

Analysis	Effect	F value	p value	effect size
ANOVA <i>Time x Group</i> on <b>composite z-score</b>	Time	F(1,45) = 7.39	<b>p &lt; .01</b>	$\eta^2 = .141$
	Group	F(2,45) = 2.01	p > .100	$\eta^2 < .082$
	Time x Group	F(2,45) = 3.90	<b>p &lt; .03</b>	$\eta^2 = .148$

Table 19 : Statistical results for the Word Emotion Fluency test.

Analysis	Effect	F value	p value	effect size
ANOVA <i>Time x Group</i> on <b>Word Emotion Fluency test</b>	Time	F(1,45) = 6.25	<b>p &lt; .02</b>	$\eta^2 = .122$
	Group	F(2,45) = .210	p > .800	$\eta^2 < .009$
	Time x Group	F(2,45) = 2.75	<b>p = .07</b>	$\eta^2 = .109$

Table 20 : Statistical results for the Level of Emotional Awareness Scale test.

Analysis	Effect	F value	p value	effect size
ANOVA <i>Time x Group</i> on <b>Word Emotion Fluency test</b>	Time	F(1,45) = 3.82	<b>p &lt; .05</b>	$\eta^2 = .078$
	Group	F(2,45) = .440	p > .600	$\eta^2 = .019$
	Time x Group	F(2,45) = .820	p > .400	$\eta^2 = .035$

Table 21 : Detailed results for self-regulation adaptive behaviors of equipped adolescents with ASD

Time	Subgroup	Mean	SD	N
<b>Pre-intervention</b>	No Improvement	61.83	18.35	6
	Improvement	65.25	22.56	8
	Total	63.79	20.17	14
<b>Post-intervention</b>	No Improvement	62.17	17.80	6
	Improvement	79.75	16.17	8
	Total	72.21	18.79	14

Table 22 : Detailed results for Emotional Fluency measure of equipped adolescents with ASD

Time	Subgroup	Mean	SD	N
<b>Pre-intervention</b>	No Improvement	4.17	3.60	6
	Improvement	4.38	2.87	8
	Total	4.29	2.84	14
<b>Post-intervention</b>	No Improvement	4.50	3.51	6
	Improvement	7.50	1.60	8
	Total	6.21	2.91	14

Table 23 : Detailed results for self-levels of LEAS-C measure of equipped adolescents with ASD

Time	Subgroup	Mean	SD	N
<b>Pre-intervention</b>	No Improvement	15.00	7.98	6
	Improvement	14.60	2.19	8
	Total	14.86	6.38	14
<b>Post-intervention</b>	No Improvement	13.89	8.65	6
	Improvement	20.00	1.87	8
	Total	16.07	7.51	14



# 9

---

## Axe de travail n° 3 : Évaluation d'une intervention numérique visant les compétences mathématiques

---

### *Sommaire du chapitre*



<b>Préambule.....</b>	<b>175</b>
<b>1. Introduction .....</b>	<b>177</b>
1.1. COMPÉTENCES EN MATHÉMATIQUES ET INTERVENTIONS AUPRÈS D'INDIVIDUS AVEC TSA .....	177
1.2. APPORTS DES STI POUR LA CONCEPTION D'ENVIRONNEMENTS D'APPRENTISSAGE DYNAMIQUES.....	179
<b>2. Méthode .....</b>	<b>180</b>
2.1. PARTICIPANTS .....	180
2.2. MATÉRIEL .....	182
2.3. PROCÉDURE.....	186
2.4. TRAITEMENT ET ANALYSE DES DONNÉES .....	187
<b>3. Résultats.....</b>	<b>188</b>
3.1. COMPARAISON INTERGROUPE EN PRÉ-INTERVENTION.....	188
3.2. COMPARAISON INTRA-GROUPE : EFFETS PRÉ-POST .....	188
3.3. ANALYSES POST-HOC : INFLUENCE DU QI ET DES SYMPTÔMES AUTISTIQUES SUR LES RÉSULTATS.....	191
<b>4. Discussion.....</b>	<b>191</b>
<b>5. Conclusion .....</b>	<b>194</b>





## Préambule

Pour répondre au 3<sup>e</sup> objectif de cette thèse, nous avons réalisé une intervention visant à entraîner les compétences de numératie à l'aide de l'application *KidLearn*, qui est un programme d'entraînement sur tablette enrichi d'un STI (*étude 3*). Une étude de faisabilité a été réalisée auprès d'un groupe de collégiens avec TSA et/ou DI, scolarisés en classe spécialisée (Ulis-collège), et a été la source de deux contributions :

1. **Proposer une intervention numérique adressant les compétences calculatoires d'élèves avec TSA et/ou DI.** Ces compétences sont en effet peu adressées dans la littérature interventionnelle, et ce malgré les besoins d'une proportion d'individus avec TSA ayant des difficultés d'apprentissage en mathématiques et/ou un retard scolaire.
2. **Utiliser un programme enrichi d'un STI auprès d'élèves avec TSA, et évaluer ses effets sur la motivation et les progrès d'apprentissage.** Les STI ayant pour finalité de stimuler la motivation intrinsèque des apprenants, leur usage auprès des individus avec TSA peut être pertinent pour faciliter leur engagement dans l'activité et ainsi, optimiser leurs progrès d'apprentissage.

Vingt-quatre élèves ont participé à cette étude et ont été divisé en deux groupes. Un groupe de 14 élèves a reçu l'application *KidLearn* enrichie d'un algorithme de sélection dynamique des exercices (*i.e.*, ZPDES). Le second groupe de 10 élèves a reçu une application contrôle, consistant à retrouver des symboles dans une image à contenu socio-moral. L'évaluation s'est basée sur une méthodologie *pré-post* avec des évaluations avant et après l'intervention. Les mesures sélectionnées concernaient un test de calcul et un questionnaire de motivation, ainsi que des mesures « externes » concernant des processus de traitement visuel (*i.e.*, KABC et NEPSY).

Les résultats de cette étude montre que les élèves qui ont utilisé l'application *KidLearn* ont amélioré leurs performances en calcul en l'espace de trois semaines d'intervention. En fin d'intervention, leur niveau de motivation était supérieur à celui du groupe contrôle. Les évolutions observées sur les mesures externes sont plus susceptibles d'être liées à des biais test-retest qu'à de réels effets d'intervention. Cette étude montre que l'application *KidLearn* peut être pertinente pour entraîner les compétences de calcul d'élèves avec TSA et/ou DI en classe spécialisée. Cette étude argumente la pertinence d'un STI pour entraîner les compétences de numératie de élèves avec TSA et/ou DI. En revanche, des ajustements dans l'interface et la méthode d'instruction peuvent être réalisés pour adapter le programme aux particularités des élèves avec TSA.

Cet article a été préparé en vue d'une soumission dans sa version anglaise.

**Titre.** Faisabilité d'une intervention numérique basée sur un STI pour améliorer les compétences de calcul de collégiens avec TSA et/ou DI

**Auteurs.** Mazon, Cécile ; Clément, Benjamin ; Oudeyer, Pierre-Yves ; Sauzéon, Hélène

**Résumé.** Peu d'interventions numériques visant les compétences de numératie ont été évaluées auprès d'individus avec trouble du spectre autistique (TSA). Pourtant, une partie des enfants et adolescents avec TSA ont des difficultés d'apprentissage et/ou un retard scolaire important en mathématiques. Des systèmes tutoriels intelligents (STI ; *i.e.*, programmes éducatifs enrichis d'algorithmes de personnalisation) ont été utilisés auprès d'élèves typiquement développés et se révèlent efficaces pour faire levier sur le couplage motivation-apprentissage. Cette étude pilote a pour objectif de tester la faisabilité d'une intervention numérique à l'aide d'un STI auprès de collégiens avec TSA et/ou déficience intellectuelle. Cette application (*KidLearn*) propose un entraînement aux calculs à travers des activités d'échanges monétaires, avec un algorithme de sélection dynamique de la séquence d'exercices (ZPDES). 24 élèves avec TSA et/ou DI scolarisés en classe spécialisée, ont été recrutés et divisés en deux groupes : 14 élèves ont utilisé l'application *KidLearn*, et 10 élèves ont reçu une application contrôle. Les évaluations pré-post montrent que les élèves utilisant *KidLearn* ont amélioré leur performance en calcul, et avaient un niveau de motivation en fin d'intervention supérieur à celui du groupe contrôle. Ces résultats encouragent l'utilisation d'un STI auprès d'élèves avec TSA pour leur faire apprendre l'utilisation des calculs, mais nécessitent d'être reproduits à plus grande échelle. Des pistes d'ajustement de l'interface et de la méthode pédagogique sont suggérées pour améliorer l'impact de l'application.

**Mots-clés.** Trouble du spectre autistique, entraînement aux mathématiques,

## 1. Introduction

Le TSA est un trouble neurodéveloppemental incluant des difficultés de communication et d'interactions sociales, et un pattern de comportements, d'activités et d'intérêts restreints, répétitifs et stéréotypés (APA, 2013). Dès le plus jeune âge, le TSA retentit sur le fonctionnement de l'individu dans divers contextes de vie, des interventions psycho-éducatives précoces sont requises (HAS, 2012). En éducation spécialisée, les élèves avec TSA (avec ou sans déficience intellectuelle-DI) ont souvent un retard scolaire avec des lacunes dans les compétences de base comme le calcul ou la lecture (Fletcher, Boons, et Cihak, 2010 ; Kurth et Mastergeorge, 2010 ; Oswald, *et al.*, 2016). Or, l'acquisition de ces compétences est essentielle pour l'autonomie à l'âge adulte (Cihak et Grim, 2008 ; Fleury, *et al.*, 2014). La performance académique et la réussite scolaire des élèves avec TSA ont été moins prioritaires dans les recherches interventionnelles, elles sont donc plus rares (*e.g.*, Gevarter, *et al.*, 2016 ; Mazon, Fage et Sauzéon, 2019 ; Wong, *et al.*, 2014 ; Barnett et Cleary, 2015 ; Knight, McKissick et Saunders, 2013). Parmi les études portant sur les compétences académiques, peu d'interventions numériques ont ciblé les compétences mathématiques des élèves avec TSA avec ou sans DI (Knight, McKissick et Saunders, 2013 ; Spooner, Root, Saunders et Browder, 2019). Pourtant, environ 25% des élèves avec TSA présenteraient un retard ou des difficultés d'acquisition de numératie (*e.g.*, Barnett et Cleary, 2015 ; Gevarter, *et al.*, 2016).

Ainsi, l'objectif de cette étude pilote est d'évaluer la faisabilité d'une intervention numérique psychopédagogique, ciblant les compétences calculatoires de base (addition et soustraction d'entiers ou de réels de 0 à 100) à travers des activités d'échanges monétaires, chez des collégiens avec TSA en classe spécialisée au collège. L'originalité de l'intervention est de reposer sur des algorithmes de *machine learning* pour ajuster la séquence d'activités à la progression individuelle de l'élève dans le but d'optimiser son apprentissage, et donc de stimuler sa motivation à apprendre.

### 1.1. Compétences en mathématiques et Interventions auprès d'individus avec TSA

La sévérité des TSA et l'occurrence de comorbidités est fortement variable d'un individu à l'autre, avec pour conséquence une grande hétérogénéité interindividuelle dans la présentation clinique du TSA (APA, 2013). Du fait de sa grande hétérogénéité, le TSA peut avoir des conséquences sur les capacités d'apprentissage, et en particulier lorsqu'il y a des troubles comorbides comme la déficience intellectuelle (DI) ou des troubles des apprentissages (Oswald, *et al.*, 2016).

Les compétences mathématiques varient fortement d'un individu avec TSA à l'autre. Les études rapportent de fortes différences interindividuelles, avec des profils allant de performances normales à une grande difficulté scolaire (Oswald, *et al.*, 2016 ; Wei, Christiano, Yu, Wagner et Spiker, 2015). Les individus avec un TSA « de haut niveau » ont en général un niveau moyen à supérieur en mathématiques, mais pourront rencontrer des difficultés avec les aspects verbaux, le raisonnement abstrait et la résolution de problèmes (Gevarter, *et al.*, 2016 ; Oswald, *et al.*, 2016). Des individus avec TSA ont même un talent particulier pour les mathématiques, parfois qualifié d'hypercalculie (Jones, *et al.*, 2009 ; Wei, *et al.*, 2015). Cependant, d'autres individus avec TSA ont des difficultés à acquérir des compétences mathématiques, avec au moins un écart-type de différence avec la norme de leur âge (Oswald, *et al.*, 2016 ; Wei, *et al.*, 2015).

Jones, *et al.* (2009) ont observé que leur groupe d'individus avec TSA présentant un pic de performance en mathématiques était majoritairement scolarisé en milieu ordinaire. Aussi, Kurth et Mastergeorge (2010) ont observé que les élèves inclus en classe spécialisée avaient un niveau académique inférieur à ceux qui sont en classe ordinaire. Ces études suggèrent qu'il existe un retard

scolaire en mathématiques parmi la population d'élèves scolarisés en classe spécialisée. Ces difficultés peuvent limiter leurs perspectives d'inclusion en classe ordinaire puisqu'ils n'ont pas le niveau requis pour suivre les enseignements de niveau collège.

Spooner, Root, Saunders et Browder (2019) ont réalisé une revue des interventions visant les compétences mathématiques d'individus avec TSA et/ou DI. Sur les 26 études incluses, 11 études ont spécifiquement inclus des élèves avec TSA, et seulement une des études recensées a été réalisée auprès de collégiens. Ces études ont principalement ciblé les compétences mathématiques de base regroupées sous le terme de numératie (*e.g.*, connaissance des nombres, comptage, calcul), ou des compétences fonctionnelles mobilisant les mathématiques (Spooner, *et al.*, 2019).

Les compétences mathématiques de base sont essentielles pour réaliser des activités d'achats. La capacité à utiliser son argent, par exemple, nécessite de savoir comparer les nombres et de maîtriser les additions et les soustractions (Fleury, *et al.*, 2014 ; Cihak et Grim, 2008 ; Fletcher, Boons et Cihak, 2010). Les interventions qui ciblent la comparaison de nombres ou les calculs simples proposent souvent d'enseigner des stratégies aux élèves pour les aider à comprendre les quantités et réussir à faire les calculs. Par exemple, Fletcher, Boons et Cihak (2010) ont proposé une intervention à trois collégiens avec une DI modérée pour leur enseigner deux stratégies pour faire des additions à l'aide de supports concrets. La première consistait à représenter les nombres par des points : l'élève doit ensuite compter tous les points pour trouver le résultat de l'addition. On parle ici de stratégie *counting-all*, parce que l'élève compte tous les chiffres depuis 1, quel que soit le calcul demandé. La seconde stratégie consiste à proposer une ligne sur laquelle sont représentés les nombres de 0 à 20 : l'élève doit trouver le résultat de l'addition en plaçant son doigt sur le premier chiffre de l'addition, et ajouter le deuxième en comptant le long de la ligne, ce qui lui permet de trouver le résultat. On parle ici de stratégie *counting-on*, parce que l'élève débute son calcul d'un chiffre qui compose l'opération (et non de 1). Cette seconde stratégie est plus complexe que la première, parce qu'elle nécessite que l'élève ait une connaissance suffisante des nombres pour les manipuler. Les trois collégiens de leur étude ont obtenu de très bons résultats pour la stratégie *counting-all*, mais leurs performances étaient proches du hasard pour la stratégie *counting-on* (Fletcher, Boons et Cihak, 2010).

Pourtant, Cihak et Grim (2008) ont réussi à enseigner une stratégie *counting-on* à quatre collégiens avec TSA et DI modérée en utilisant du matériel monétaire. Un suivi à 6 semaines montre que les compétences se sont maintenues dans le temps et que les collégiens étaient capables d'acheter un objet dans un magasin (Cihak et Grim, 2008). La principale différence entre ces deux études est que Cihak et Grim (2008) ont utilisé du matériel monétaire. L'utilisation d'un support concret d'apprentissage issu de la vie quotidienne des individus peut avoir facilité l'acquisition de stratégies de calcul plus complexes. Les individus avec TSA peuvent avoir des difficultés de généralisation de leurs acquis : une compétence apprise dans un contexte ne sera pas forcément utilisée dans un autre contexte, bien que pertinente. Aussi, le matériel monétaire a pu accroître les chances de transfert des acquis, puisque le matériel reste identique dans la tâche d'achat dans un magasin. Le fait de travailler sur du matériel monétaire pour apprendre des compétences mathématiques présente un intérêt supplémentaire dans le TSA pour amorcer le développement des compétences d'utilisation de l'argent. L'usage de supports concrets tels que la monnaie permet à l'individu de commencer son apprentissage sur du concret avant d'aller dans l'abstrait, et a été identifié comme un élément prometteur des interventions en mathématiques (Spooner, *et al.*, 2019).

L'usage des technologies a aussi été identifié comme un élément prometteur, mais peu d'interventions visant les compétences en mathématiques les ont utilisées auprès d'individus avec TSA (Knight, McKissick et Saunders, 2013 ; Spooner, *et al.*, 2019). Par exemple, Weng et Bouck (2016) ont comparé l'utilisation d'un support papier vs. tablette numérique pour apprendre une stratégie de comparaison

des nombres à quatre collégiens avec DI modérée. Ils ont mis en évidence que les deux supports permettent aux élèves d'apprendre la stratégie, avec une légère supériorité pour l'application sur tablette (Weng et Bouck, 2016). De plus, les participants ont généralisé la stratégie dans une activité de comparaison de prix dans un magasin. L'intervention *TeachTown* propose un programme complet d'entraînement sur ordinateur adressant à la fois des compétences langagières, cognitives et académiques (Whalen, *et al.*, 2010). Le contenu de leur intervention couvrait notamment des compétences mathématiques de base : dénombrement, comparaison de nombres et de quantités, additions et soustractions, fractions. L'évaluation a été réalisée auprès d'élèves avec TSA de 2 à 7 ans, et a montré des bénéfices sur le test de Brigance, mais sans donner de détails sur les compétences mathématiques (Whalen, *et al.*, 2010).

## 1.2. Apports des STI pour la conception d'environnements d'apprentissage dynamiques

Dans le domaine de l'éducation « ordinaire », les technologies numériques ont aussi été mises à contribution pour soutenir les activités d'apprentissage, et en particulier pour relever le défi de répondre à la variabilité interindividuelle des apprenants.

Pour répondre à ce défi, les systèmes tutoriels intelligents (STI) se sont développés en s'appuyant sur les recherches en intelligence artificielle. L'idée est de proposer des programmes personnalisés qui s'adaptent constamment à l'apprenant qui interagit avec. Les STI consistent donc à proposer des programmes éducatifs personnalisables (au niveau initial de l'apprenant) et adaptables en continu aux progrès l'apprenant. Étant donné l'hétérogénéité et la variabilité des trajectoires développementales des élèves avec troubles neurodéveloppementaux, il est surprenant qu'aucun STI n'ait été examiné auprès de ces élèves, et notamment ceux avec TSA.

Les STI ont pour but principal de choisir l'activité qui répond au mieux aux difficultés rencontrées par un apprenant et de fournir un feedback adapté à ses besoins (Clément, Roy, Oudeyer et Lopes, 2015). Autrement dit, les STI cherchent à fournir un environnement d'apprentissage qui s'adapte à la diversité des apprenants et optimise leur gain d'apprentissage. Pour cela, les STI les plus récents et les plus prometteurs sont conçus avec des algorithmes d'optimisation dont l'objectif est de sélectionner la séquence d'activités qui maximise les progrès d'apprentissage en s'adaptant aux réussites au fil de l'eau de l'apprenant (Nkambou, Bourdeau et Mizoguchi, 2010). Clément, *et al.* (2015) ont élaboré un algorithme de sélection d'activités qu'ils ont intégré à une application appelée *KidLearn* entraînant les compétences de calculs par des activités d'échanges monétaires. Leur algorithme ZPDES (*Zone of Proximal Development and Empirical Success*) définit un espace d'activités en fonction des progrès de l'élève. Cet espace est constitué d'activités ni trop faciles, ni trop difficiles sur la base des informations d'un graphe d'activités et du taux de réussite de l'élève pour chaque activité. En comparant différents algorithmes, ils ont montré que l'algorithme ZPDES permettait d'améliorer la motivation intrinsèque des apprenants par rapport à une séquence prédéfinie, tout en permettant des progrès substantiels en mathématiques. Ainsi, une sélection individualisée de la séquence d'activités serait cruciale à l'engagement des élèves dans la tâche, et profiterait à leur apprentissage. Un tel résultat soutient l'hypothèse développementale des progrès d'apprentissage (Oudeyer, Gottlieb, et Lopes, 2016) selon laquelle les progrès sont maximaux sur les tâches intrinsèquement motivantes pour l'apprenant, et telle une boucle vertueuse, les gains d'apprentissages agissent comme des renforçateurs internes de la motivation de l'apprenant. L'algorithme ZPDES apporte une personnalisation du parcours d'apprentissage pour s'adapter aux différences interindividuelles, mais surtout maximise les progrès de l'apprenant pour stimuler sa motivation et donc sa persévérance à apprendre. L'association motivation -apprentissage (Keen, 2009) est largement documenté comme un levier très opérant voire critique dans les TSA et leurs

apprentissages (Koegel, Singh, et Koegel, 2010). De nombreuses recherches interventionnelles appuient la sensibilité des individus TSA aux renforçateurs positifs comme levier de développement de leurs comportements adaptatifs (*e.g.*, Schreibman, *et al.*, 2015 ; Wong, *et al.*, 2014). Cette sensibilité se retrouve dans les apprentissages scolaires pour lesquelles des études documentent des difficultés spécifiques à s'engager dans des tâches scolaires si elles sont trop difficiles ou inintéressantes pour l'individu avec TSA (Koegel, Singh et Koegel, 2010). Ainsi, proposer un STI renforçant les progrès d'apprentissages en éducation spécialisée pour TSA pourrait être particulièrement prometteur comme voie d'intervention psychopédagogique. Notre étude vise donc à tester la faisabilité d'une intervention numérique pour entraîner les compétences mathématiques de collégiens avec TSA en classe spécialisée. Dans ce but, de manière exploratoire, nous avons évalué la pertinence de l'application *KidLearn* et de l'algorithme ZPDES proposés par Clément, *et al.* (2015) auprès de collégiens scolarisés en classe spécialisée.

## 2. Méthode

Le protocole et le formulaire de consentement ont été visés et approuvés par le comité d'éthique du centre de recherche des auteurs avant le début de l'expérimentation. Le consentement des parents et des élèves a été collecté après qu'ils aient été informés des conditions de l'étude.

### 2.1. Participants

Notre étude s'est déroulée dans des classes spécialisés au sein de collèges du milieu ordinaire, dans un contexte de recherche-action. Nous avons initialement recruté 32 élèves, âgés de 11 à 16 ans, dans quatre collèges de la région. Ce sont des élèves avec handicap cognitif scolarisés en classe spécialisée, relevant ou non du spectre de l'autisme. Un premier groupe a été constitué pour recevoir l'intervention *KidLearn* munie de l'algorithme ZPDES. Le second groupe a reçu une autre application sur tablette en guise d'intervention, de façon à contrôler le simple effet de fournir une tablette à l'élève. Cette application « contrôle » n'adressant pas les compétences mathématiques, nous nous attendons à ce que seul le groupe expérimental progresse sur sa performance en calcul. Afin de contrôler la validité externe, nous avons aussi réalisé des mesures sur les processus de traitements visuels généraux et spécifiques aux visages.

Pour constituer des groupes appariés, nous avons fait remplir le SRS-II aux enseignants spécialisés afin d'évaluer leur niveau de symptomatologie autistique. Le SRS-II (Constantino, et Gruber, 2012) est un questionnaire rempli par les parents ou un enseignant, qui est souvent utilisé pour le dépistage du TSA (*e.g.*, Schanding, Nowell, et Gobin-Kochel, 2012).

Ce questionnaire se compose de 65 items proposant d'évaluer la fréquence de plusieurs comportements observables, liés à la symptomatologie du TSA (*e.g.*, communication et interactions sociales, comportements répétitifs et stéréotypés) : le score obtenu traduit la sévérité des symptômes (plus le score est élevé, plus les symptômes TSA sont importants).

Les 33 élèves ont ensuite été répartis dans deux groupes de 16 et 17 élèves, avec un appariement en fonction de l'âge et du score au SRS. La qualité de l'appariement a été évaluée sur la base d'un test de comparaison de moyennes : pour l'âge,  $t(31) = 0,021$  ;  $p > .900$  et pour les scores SRS,  $t(31) = 0,083$  ;  $p > .900$ . Nous avons aussi évalué le QI des participants à l'aide d'une version abrégée du WISC (*i.e.*, Similitudes, Symboles, Séquences Lettres-Chiffres, Matrices ; Grégoire, 2005). Les deux groupes ont été équilibré sur le niveau de QI a posteriori.

Sur les 33 élèves recrutés, 7 élèves ont été exclus de l'expérimentation à cause de leur absentéisme (absent pour les évaluations et/ou pour les sessions d'entraînement). Les scores obtenus pour le QI

ont entraîné l'exclusion de deux élèves supplémentaires (*i.e.*, QI trop élevé par rapport au reste du groupe).

L'échantillon final est donc composé de 24 élèves, répartis entre le groupe expérimental et le groupe contrôle. Le groupe expérimental est composé de 14 élèves (5F:9M) et a reçu l'application *KidLearn* avec l'algorithme ZPDES (groupe KL-ZPD). Le groupe contrôle est composé de 10 élèves (4F:6M) et a reçu l'application contrôle. La répartition filles/garçons ne diffère pas entre les groupes (Fisher's test ;  $F = 1.19$  ;  $p > .900$ ).

L'appariement initial a été perturbé par l'exclusion de participants initialement recrutés, mais qui n'ont pas participé aux évaluations et/ou aux sessions d'intervention. Nous avons donc examiné les différences entre les groupes sur les variables d'appariement (Tableau 24). Les deux groupes ne diffèrent pas significativement sur l'âge ( $t(22) = -0.024$  ;  $p > .800$  ;  $\eta^2 = .003$ ). Le QI des participants est compris entre 35 et 86 dans les deux groupes, avec une moyenne de 55.14 dans le groupe KL-ZPD et de 62.70 dans le groupe contrôle. La différence entre les deux groupes n'est pas significative ( $t(22) = 1.204$  ;  $p > .200$  ;  $\eta^2 = .062$ ). Les scores bruts SRS s'étendent de 10 à 156 dans le groupe contrôle ( $m = 65,10$ ), avec 6/10 élèves au-dessus du seuil clinique pour le TSA. Dans le groupe KL-ZPD, les scores s'étendent de 12 à 112 ( $m = 54,43$ ), avec 6/14 élèves au-dessus du seuil clinique. La différence entre les deux groupes n'est pas significative ( $Z = -0.937$  ;  $p > .300$  ;  $\eta^2 = .016$ ).

Le questionnaire de profil nous a renseigné sur l'appétence des élèves pour le calcul ainsi que sur leur usage des écrans à la maison. La répartition d'élèves en fonction de ces variables ne diffère pas entre les groupes (Fisher's tests ;  $p > .500$ ). La majorité des participants a indiqué aimer faire des calculs, et utilisent les écrans régulièrement (*i.e.*, 19 élèves utilisent des technologies plus de 4 jours/semaine).

Tableau 24 : Statistiques descriptives (âge, QI, SRS)

	Groupe KL-ZPD (N = 14)	Groupe Contrôle (N = 10)	Tests de comparaison			
	Moyenne (SD)	Moyenne (SD)	T / Z	df	p	$\eta^2$
<b>Age</b>	13.36 (1.69)	13.20 (1.40)	-0.240	22	.812	.003
<b>QI</b>	55.14 (14.43)	62.70 (16.17)	1.204	22	.242	.062
<b>SRS<sup>1</sup></b>	54.43 (44.99)	65.10 (38.58)	-0.937	-	.349	.016

<sup>1</sup> Distribution non-normale. Utilisation d'un test de Mann-Whitney

## 2.2. Matériel

### 2.2.1. Application KidLearn

L'application *KidLearn* a pour objectif d'entraîner la réalisation de calculs mathématiques et la manipulation de monnaie. Deux types d'exercices sont proposés, dans lesquels l'élève peut être le client ou le marchand : il devra soit composer la somme pour acheter un ou deux objets, soit rendre la monnaie à un client qui achète un ou deux objets (Figure 27).

Lorsque l'activité débute, un ou deux objets avec leur prix correspondant sont affichés. L'élève doit alors faire glisser et déposer l'argent qu'il veut utiliser, de l'emplacement du portefeuille à l'emplacement de réception. S'il en éprouve le besoin, il peut cliquer sur le bonhomme pour obtenir un indice. Une fois qu'il a terminé, l'élève doit cliquer sur le bouton « OK » pour valider sa réponse. L'élève obtient alors un feedback sur sa réponse. Si elle est correcte, il est félicité et passe à l'exercice suivant. Si elle est incorrecte, un indice lui est fourni et il peut réessayer de trouver la réponse. Au bout de trois essais infructueux, le système passe à un autre exercice après avoir fourni la bonne réponse en feedback.

Le niveau de difficulté des calculs est déterminé par deux paramètres : la difficulté de décomposition d'un nombre, et l'utilisation de centimes. Un nombre est facile à décomposer lorsqu'il est en relation directe avec un vrai billet ou une vraie pièce (*i.e.*, 1, 2, 5), alors qu'un nombre est plus difficile à décomposer s'il requiert l'association de plusieurs billets ou pièces (*i.e.*, 3, 4, 6, 7, 8, 9). L'utilisation des centimes implique de manipuler non plus des nombres entiers, mais des nombres décimaux, ce qui augmente le niveau de complexité des calculs.



Figure 27 : Visuels de l'application *KidLearn*. Tirés de Clément (2018).

En haut, à gauche : l'élève est le client et doit placer les billets et pièces nécessaires pour acheter un objet.

En haut, à droite : l'élève est le client et doit acheter deux objets. Ici, le feedback donnant la solution à l'élève après trois tentatives.

En bas, à gauche : l'élève est le vendeur et rend la monnaie avec succès pour l'achat d'un objet.

En bas à droite : l'élève est vendeur et s'est trompé pour rendre la monnaie avec deux objets. Le feedback lui indique qu'il n'a pas rendu le bon montant.

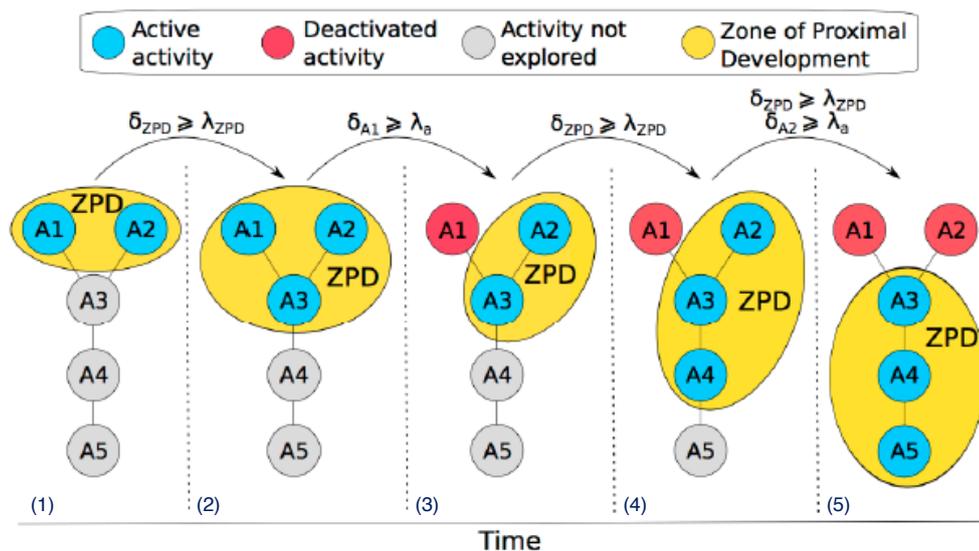


Figure 28 : Schéma de fonctionnement de l'algorithme ZPDES. Tiré de Clément, *et al.* (2018).

De gauche à droite : ZPD est initié avec un premier ensemble d'activités de départ (1). Les activités A1 et A2 sont activées et seront proposées à l'élève. Lorsque le taux de réussite de l'élève élevé sur l'ensemble ZPD ( $\delta_{ZPD} \geq \lambda_{ZPD}$ ), une nouvelle activité est activée et ajoutée à la ZPD (2). Lorsque l'élève obtient un taux de réussite élevé à une activité en particulier ( $\delta_{A_i} \geq \lambda_a$ ), l'activité est désactivée et retirée de la ZPD (3). Ce processus se répète au fur et à mesure des essais (3, 4, 5) et permet de générer des espaces d'apprentissage adaptés à la progression de chaque élève.

La séquence totale d'activité se compose de cinq groupes d'exercices pour un total de 28 exercices : 1) trois exercices en tant que client avec un objet et un prix entier, 2) quatre exercices en tant que client avec un objet et un prix décimal, 3) cinq exercices en tant que marchand avec un seul objet, 4) huit exercices en tant que client avec deux objets, et 5) huit exercices en tant que marchand avec deux objets.

Algorithme ZPDES (Clément, *et al.*, 2015 ; Clément, 2018) : À partir de la séquence totale d'activités, ZPDES est initialisé avec un sous-ensemble d'activités de départ susceptibles d'être proposées à l'apprenant. A chaque essai, l'algorithme ajuste cet ensemble d'activité en fonction des résultats de l'étudiant. La zone ainsi formée est appelée zone proximale de développement (ZPD), inspiré du concept de Vygotski (1978).

Le graphe présenté en Figure 28 montre le fonctionnement global de l'algorithme. La ZPD de départ définit les activités activées et pouvant être proposées à l'apprenant. Lorsque le taux de réussite sur les activités activées  $\delta_{ZPD}$  dépasse le seuil d'activation  $\lambda_{ZPD}$ , la ZPD est étendue pour explorer les activités suivantes (plus difficiles). Aussi, lorsque le taux de réussite à une activité activée  $\delta_a$  dépasse le seuil de désactivation  $\lambda_a$ , l'activité est désactivée de la ZPD et ne sera plus proposé à l'apprenant. De cette manière, l'algorithme ZPDES est capable de sélectionner une activité dans un ensemble d'activités « apprenables », ni trop faciles, ni trop difficiles. Cela permet de maximiser le progrès d'apprentissage, en minimisant l'erreur et en stimulant la motivation de l'apprenant.

### 2.2.2. Application contrôle

Le jeu consiste à présenter une image à l'élève, dont le contenu est un visage ou une scène sociale (Figure 29). Pour chaque image, un ensemble de symboles a été défini pour apparaître brièvement sur les points d'intérêt de l'image. Une fois que les symboles se sont affichés pendant un temps court, l'élève doit rappeler la nature et le nombre de symboles qui se sont affichés.

Le jeu propose trois niveaux de difficulté, définis par rapport aux contenus des images : 1) des visages ou des portraits avec un seul individu ; 2) des scènes simples avec deux ou trois individus et ; 3) des scènes complexes avec plusieurs individus. Les images ont été sélectionnées à partir d'une base d'images socio-morales (SMID : *Socio-Moral Image Database* ; Crone, *et al.*, 2018).

Un autre paramètre de difficulté est déterminé par la vitesse de présentation des symboles. Pour les trois niveaux de difficulté, le temps de présentation des symboles évolue selon trois modalités : 1) vitesse lente (2 sec), 2) vitesse moyenne (1 sec) et 3) vitesse rapide (0,2 sec). Le niveau de vitesse le plus rapide permet de repérer les symboles seulement si l'attention est focalisée sur l'image et les individus qui la compose. Le temps d'affichage avant apparition des symboles a été fixé à 3 secondes et le temps entre la disparition des symboles et l'affichage du clavier de réponse a été fixé à 5 secondes. Les élèves passent d'un niveau à l'autre en fonction de leur taux de réussite et d'échec, fixés à 70% de réussite pour passer au niveau supérieur, et à 20% d'échec maximum pour redescendre au niveau précédent. Un nombre minimal de 50 essais a été fixé avant de pouvoir passer au niveau suivant de façon à multiplier les stimuli d'entraînement dans chaque niveau.

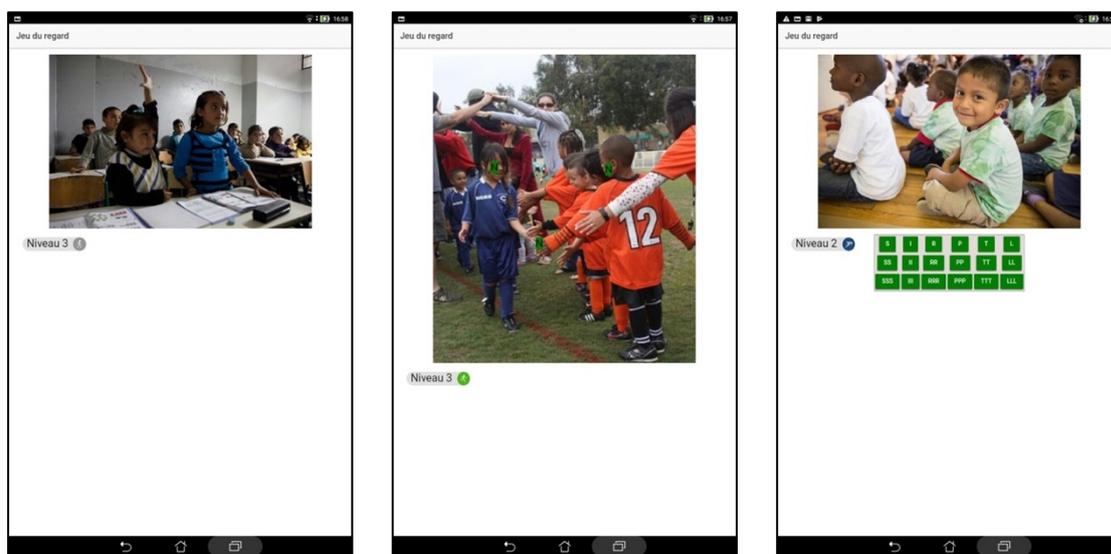


Figure 29 : Visuels de l'application contrôle (entraînement à l'orientation du regard)

*À gauche* : L'image est présentée à l'élève qui a pour consigne de se concentrer sur les personnages importants de l'image. En-dessous de l'image, on voit le niveau auquel se trouve l'élève (*i.e.*, niveau 2), et la vitesse du niveau (*i.e.*, bonhomme gris à côté du niveau).

*Au milieu* : Des symboles apparaissent sur l'image au niveau des points d'intérêts, et l'élève doit en repérer la nature et le nombre. En-dessous de l'image, les informations sur le niveau donnent les indications que l'élève est au niveau 3, avec un niveau de vitesse moyen (*i.e.*, bonhomme vert qui court).

*À droite* : Une fois que les symboles ont disparu, un clavier de réponse apparaît sous l'image-cible ; l'élève doit cliquer pour sélectionner la bonne réponse (quelle lettre ? Combien ?). En-dessous de l'image, on voit que l'élève est au niveau 3, avec la vitesse maximale (*i.e.*, bonhomme bleu qui court).

### 2.2.3. Mesures

**Questionnaire de profil.** Un questionnaire de profil a été élaboré pour recueillir des informations générales sur l'élève : genre, familiarité avec les technologies, perceptions et habitudes vis-à-vis de l'usage de la monnaie.

#### *Mesures internes.*

**Test de calcul.** Pour tester la validité interne des effets d'intervention, nous avons évalué les performances de calcul des élèves à l'aide d'un test de connaissance de 20 questions, avec :

1. *Une question sur la connaissance des billets et des pièces* : l'enfant doit sélectionner les billets et pièces qui existent parmi ceux proposés
2. *Trois questions de calcul sur des bouquets de fleurs (généralisation)* : l'enfant doit composer des bouquets à l'aide de paquets de 20, 10, 5, 2 et 1 fleur(s). Le nombre de fleurs doit être calculé à partir de l'énoncé.
3. *16 questions de calcul sur des échanges monétaires (difficulté progressive)* : achat d'un objet avec et sans les centimes ; achat de deux objets avec et sans les centimes ; rendus de monnaie sur l'achat d'un objet, avec et sans les centimes ; rendu de monnaie sur l'achat de deux objets, avec et sans les centimes

Deux versions analogues du test existent où seuls les nombres sont modifiés pour les calculs proposés.

**Motivation.** L'expérience motivationnelle de l'apprenant de KidLearn est mesurée à l'aide du questionnaire de motivation de Vallerand, Blais, Brière et Pelletier (1989). Ce test est composé de 21 questions, et mesure le type de motivation de l'apprenant, à l'issue de l'intervention *KidLearn*. Le contenu des questions a été adapté à l'usage d'un jeu et à un public d'enfant (cf. Annexe). L'élève doit répondre par oui ou par non à des énoncés sur les raisons qui le motivent à utiliser *KidLearn*. Le score total sur 21 traduit la motivation globale de l'élève : plus il est élevé, plus l'élève était motivé à utiliser l'application. Les items se répartissent selon trois dimensions correspondant aux types de motivation décrits dans la théorie de l'auto-détermination (Ryan, et Deci, 2000). Les scores obtenus aux sous-dimensions permettent de quantifier le niveau de motivation de chaque type :

- 1) *L'amotivation (/3)* est liée à l'absence de motivation pour une activité : l'individu ne fait le lien entre ses actions et les résultats qu'il obtient, et perçoit la situation comme résultat de facteurs externes.
- 2) *La motivation intrinsèque (/9)* est liée au fait de réaliser une action pour sa propre satisfaction. Par exemple, une personne motivée intrinsèquement réalise une action par défi ou par plaisir et non pour obtenir une récompense.
- 3) *La motivation extrinsèque (/9)* est liée au fait de réaliser une activité pour atteindre un but externe, comme une récompense.

**Mesures externes.** Pour tester la validité externe des effets d'intervention, nous avons choisi des mesures relatives à l'utilisation de tablettes (*i.e.*, processus de traitement visuel) et à l'usage spécifique de l'application contrôle (*i.e.*, capacités sociocognitives).

**Processus de traitement visuel.** Nous avons utilisé quatre sous-tests du KABC-II (Kaufman et Kaufman, 2004) :

1. **Indice de traitement séquentiel** ( $G_{SM}$  : Mémoire des chiffres + Suites de mots ; max = 50)
  - a. **Mémoire des chiffres** : L'enfant doit répéter des séries de chiffres dans le même ordre. Le test est constitué de séries de 2 à 9 chiffres, en augmentant progressivement le nombre de chiffres par série. Le score maximal est de 22.
  - b. **Suites de mots** : L'enfant doit rappeler des suites de mots données oralement, à l'aide d'une planche d'images représentant les mots. Le test se réalise en deux parties, avec des séries de 2 à 6 mots. La première partie est un rappel immédiat des séries de mots et la seconde insère une tâche interférente de lecture de couleurs entre le stimulus et le rappel. Le score maximal est de 28.
2. **Indice de traitement simultané** ( $G_V$  : Planification spatiale + Triangles ; max = 79)
  - a. **Planification spatiale** : L'enfant manipule une figurine de chien et doit trouver le chemin le plus court pour récupérer son os, dans des grilles de dimension variable (de 4x4 à 6x6) et avec deux contraintes : 1) il ne doit pas passer par certaines cases, et 2) les cases avec des rochers compte deux déplacements au lieu d'un. L'enfant doit trouver la solution dans un laps de temps donné. Le score maximal à ce test est de 38 (réussite et bonification de temps).
  - b. **Triangles** : L'enfant doit reproduire des modèles de figure à l'aide de triangles bicolores en mousse. Le test débute avec des figures simples composées de deux triangles et augmente progressivement en complexité jusqu'à utiliser 9 triangles. L'enfant doit reproduire le modèle dans un laps de temps donné. LE score maximal est de 41 (réussite et bonification de temps).

**Processus de traitement visuel des visages.** Pour l'application contrôle, nous avons sélectionné des mesures relatives aux processus de traitement des visages et de l'expression faciale, toutes deux issus de la NEPSY (Korkman, Kirk et Kemp, 2007) :

1. **NEPSY – Mémoire des visages** : Le test débute par la présentation séquentielle de 16 visages à l'enfant (phase d'apprentissage). On présente ensuite des planches de trois visages dans lesquelles l'enfant doit identifier un des visages de la phase d'apprentissage (rappel immédiat). On répète le rappel 15- à 25 min plus tard (rappel différé). Le score maximal est de 32 (16 points en rappel immédiat + 16 points en différé).
2. **NEPSY – Reconnaissance d'affects** : Le test consiste à montrer des visages à l'enfant et à lui demander d'associer deux visages qui ont la même émotion selon plusieurs conditions. Le score maximal est de 35 points.

Les échelles des deux sous-tests étant comparables, nous avons moyenné les deux scores obtenus pour disposer d'une mesure unique liée au traitement des visages, avec un score total maximal de 33,5.

### 2.3. Procédure

L'étude a été réalisée entre mars 2019 et juin 2019, dans les quatre classes spécialisées qui ont accepté de participer. L'évaluation des applications a été réalisée selon une méthodologie pré-post, consistant à évaluer les mesures d'intérêt avant et après l'intervention (Figure 30).

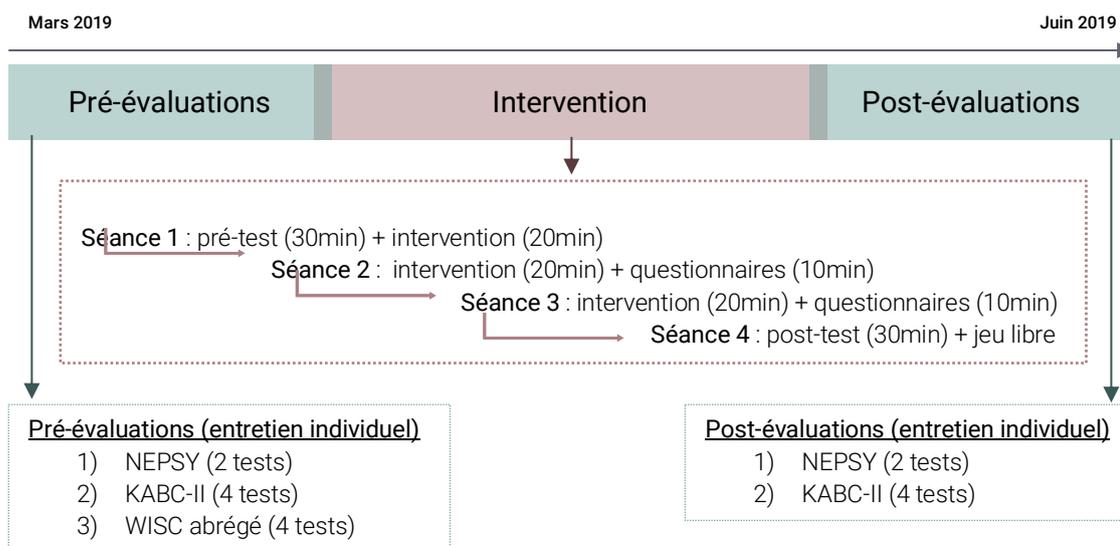


Figure 30 : Représentation graphique du déroulement du protocole de l'étude.

Les évaluations pré- et post-intervention ont été réalisées en entretien individuel avec l'expérimentateur. Ces entretiens se sont déroulés au collège, dans une salle mise à disposition, à raison d'un entretien d'une heure à la fois. Lorsque cela était nécessaire, plusieurs entretiens ont été réalisés pour que l'élève puisse faire l'ensemble des évaluations prévues. Seul le test de calcul était réalisé pendant la période d'intervention (intégré dans l'application *KidLearn*), avec un pré-test avant d'utiliser le jeu lors de la première séance, et un posttest lors de la dernière séance. Pour ces tests, les calculatrices n'étaient pas autorisées, mais les élèves pouvaient se munir de leur ardoise ou d'un brouillon pour poser les calculs s'ils en avaient besoin.

Les séances d'utilisation des tablettes ont commencé une fois que les évaluations individuelles de tous les élèves de la classe étaient réalisées. Les séances étaient organisées dans la classe spécialisée avec tous les élèves, et chacun avait une tablette à sa disposition pour utiliser l'application qui lui était destinée. Chaque élève a suivi un total de 4 séances (Figure 30), avec 3 séances d'entraînement et une dernière séance dédiée au post-test de calcul (inclus dans l'interface de jeu *KidLearn*). L'expérimentateur apportait le matériel nécessaire en classe et animait la séance directement dans la classe ou dans une salle mise à disposition (pour un des quatre collèges). Le nombre d'élèves par séance était compris entre 2 et 10. L'expérimentateur et le personnel de la classe ont assisté certains élèves avec des techniques de comptage pour faciliter les additions et les soustractions.

## 2.4. Traitement et analyse des données

Nous avons utilisé SPSS version 22 pour réaliser des tests de comparaison de moyennes sur les mesures internes et externes pour évaluer les effets pré-post et les différences entre les deux groupes. Les différences pré-post dans chaque groupe ont été évaluées à l'aide d'un test de comparaison de moyenne pour échantillons appariés. Les différences entre les groupes ont été évaluées à l'aide de tests de comparaison de moyennes pour échantillons indépendants.

Lorsque les conditions d'application des tests paramétriques n'étaient pas respectées, nous avons utilisé un test non-paramétrique équivalent (*i.e.*, tests de Mann-Whitney pour les échantillons indépendants, et tests de Wilcoxon pour les échantillons appariés).

En post-hoc, nous avons vérifié la contribution de l'efficacité intellectuelle et des symptômes autistiques aux performances pré-post. Pour cela, nous avons calculé pour chaque groupe, des corrélations entre les mesures internes et externes d'une part, et les mesures de QI et de SRS.

### 3. Résultats

Les moyennes et écart-types sur les mesures internes et externes sont présentés dans le Tableau 25, et les résultats des analyses dans le Tableau 26.

#### 3.1. Comparaison Intergroupe en pré-intervention

**Mesures internes.** Pour le test de calcul, le groupe KL-ZPD ne diffère pas significativement du groupe contrôle sur le score pré-intervention ( $Z = -0.265$  ;  $p > .700$  ;  $\eta^2 = .005$ ). Les deux groupes ont un score comparable avant l'intervention ( $M_{Exp} = 7.07$  ;  $M_{Ctrl} = 7.7$ ).

**Mesures externes.** Pour les scores obtenus sur les tests de la NEPSY en pré-intervention, aucune différence significative n'a été mise en évidence entre les groupes ( $Z = -0.029$  ;  $p > .900$  ;  $\eta^2 = .015$ ). Nous obtenons des résultats similaires pour les deux indices du KABC-II. L'indice de traitement séquentiel ne diffère pas significativement entre les groupes ( $t(22) = -0.494$  ;  $p > .600$  ;  $\eta^2 = .011$ ). L'indice de traitement simultané ne diffère pas significativement non plus entre les groupes ( $t(22) = -1.425$  ;  $p > .168$  ;  $\eta^2 = .085$ ).

Les deux groupes ont des performances comparables sur toutes les mesures avant l'intervention.

Tableau 25 : Moyennes et écart-types (SD) des deux groupes sur les mesures internes et externes

	Groupe KL-ZPD (N = 14)		Groupe Contrôle (N = 10)	
	Pre-int. Moyenne (SD)	Post-int. Moyenne (SD)	Pre-int. Moyenne (SD)	Post-int. Moyenne (SD)
<b>Mesures internes</b>				
Test de calcul (/20)	7.07 (5.22)	9.14 (5.29)	7.70 (3.68)	8.50 (5.44)
Questions de transfert (/3)	1.36 (1.28)	1.43 (1.28)	1.40 (0.84)	1.30 (1.25)
Motivation totale (/21)	-	14.64 (5.08)	-	4.90 (5.95)
Amotivation (/3)	-	2,07 (0.83)	-	0.70 (1.06)
Mot. Intrinsèque (/9)	-	6,50 (2.28)	-	2.30 (2.75)
Mot. Extrinsèque (/9)	-	6.07 (2.84)	-	1.80 (2.44)
<b>Mesures externes</b>				
NEPSY (/33,5)	18.89 (5.50)	20.60 (4.93)	20.00 (3.17)	18.00 (5.44)
KABC-Seq (/50)	21.79 (5.38)	21.50 (4.35)	20.80 (3.88)	21.70 (5.14)
KABC-Sim (/79)	34.36 (12.19)	39.21 (14.97)	42.00 (13.97)	48.10 (14.85)

#### 3.2. Comparaison Intra-groupe : Effets pré-post

**Mesures internes.** L'effet pré-post est significatif dans le groupe KL-ZPD ( $Z = -2.010$  ;  $p < .05$  ;  $\eta^2 = .311$ ), mais pas dans le groupe contrôle ( $t(9) = -0.688$  ;  $p > .500$  ;  $\eta^2 = .050$ ). Les élèves qui ont utilisé l'application *KidLearn* ont un score post-intervention ( $m_{post} = 9.14$ ) significativement supérieur au score pré-intervention ( $m_{pre} = 7.07$ ). En revanche, les élèves qui ont utilisé l'application contrôle ont un score post-intervention ( $m_{post} = 7.70$ ) qui ne diffère pas significativement du score pré-intervention ( $m_{pre} = 8.50$ ).

Par ailleurs, les deux groupes diffèrent significativement sur le niveau global de motivation suscité par l'application numérique utilisée ( $Z = -3.092$  ;  $p < .01$  ;  $\eta^2 = 1.86$ ). Le score total du groupe contrôle ( $m_{ctrl} = 4.9$ ) est très inférieur à celui du groupe KL-ZPD ( $m_{exp} = 14.64$ ). Ce résultat est

confirmé sur les scores des sous-dimensions du test: 1) amotivation ( $Z = -2.900$  ;  $p < .01$  ;  $\eta^2 = .366$ ), 2) motivation extrinsèque ( $Z = -3.137$  ;  $p < .01$  ;  $\eta^2 = .402$ ) et 3) motivation intrinsèque ( $Z = -3.133$  ;  $p < .01$  ;  $\eta^2 = .431$ ). L'application *KidLearn* a donc suscité un niveau de motivation plus important, quel que soit le type considéré (*i.e.*, amotivation, motivation intrinsèque, motivation extrinsèque).

**Mesures externes.** Pour le score de la NEPSY, l'effet pré-post s'est révélé significatif dans le groupe KL-ZPD ( $Z = -2.630$  ;  $p < .01$  ;  $\eta^2 = .532$ ), mais pas dans le groupe contrôle ( $t(9) = 2.017$  ;  $p > .05$  ;  $\eta^2 = .311$ ). Les élèves qui ont utilisé *KidLearn* ont un score post-intervention ( $m_{\text{post}} = 20.61$ ) significativement supérieur au score pré-intervention ( $m_{\text{pre}} = 18.89$ ). En revanche, les élèves du groupe contrôle ont un score post-intervention ( $m_{\text{post}} = 18.00$ ) qui ne diffère pas suffisamment du score pré-intervention ( $m_{\text{pre}} = 20.00$ ).

Pour les mesures au KABC-II, un effet pré-post significatif pour l'indice de traitement simultané a été mis en évidence dans le groupe KL-ZPD ( $t(13) = -2.961$  ;  $p < .02$  ;  $\eta^2 = .402$ ) et dans le groupe contrôle ( $t(9) = -3.417$  ;  $p < .01$  ;  $\eta^2 = .565$ ). Les deux groupes ont un score post-intervention supérieur au score pré-intervention (Table 3). En revanche, aucun effet pré-post significatif n'a été mis en évidence sur l'indice de traitement séquentiel, ni pour le groupe KL-ZPD ( $t(13) = 0.332$  ;  $p > .700$  ;  $\eta^2 = .008$ ), ni pour le groupe contrôle ( $t(9) = -0.730$  ;  $p > .400$  ;  $\eta^2 = .056$ ).

Tableau 26 : Statistiques des tests de comparaisons inter- et intra-groupe.

Appariement des groupes en pré-intervention				
Comparaison KL-ZPD vs. Contrôle	t   Z <sup>1</sup>	df	p	η <sup>2</sup>
Test de calcul <sup>1</sup>	-0.265	-	.791	.005
Question de transfert <sup>1</sup>	-0.122	-	.903	.000
NEPSY <sup>1</sup>	-0.029	-	.977	.015
KABC-Seq	-0.494	22	.627	.011
KABC-Sim	-1.425	22	.168	.085
Effets d'intervention				
Comparaison pré-post	t   Z <sup>1</sup>	df	p	η <sup>2</sup>
<b>Groupe KL-ZPD</b>				
Test de calcul <sup>2</sup>	-2.010	-	<b>.044</b>	.311
Questions de transfert <sup>2</sup>	-0.172	-	.863	.002
NEPSY <sup>2</sup>	-2.630	-	<b>.009</b>	.532
KABC-Seq	0.332	13	.745	.008
KABC-Sim	-2.961	13	<b>.011</b>	.402
<b>Groupe contrôle</b>				
Test de calcul	-0.688	9	.509	.050
Questions de transfert <sup>2</sup>	-0.333	-	.739	.012
NEPSY	2.017	9	.074	.311
KABC-Seq	-0.730	9	.484	.056
KABC-Sim	-3.417	9	<b>.008</b>	.565
Comparaison des groupes en fin d'intervention	t   Z <sup>1</sup>	df	p	η <sup>2</sup>
Motivation totale <sup>1</sup>	-3.092	-	<b>.002</b>	.458
Amotivation <sup>1</sup>	-2.900	-	<b>.004</b>	.366
Motivation Intrinsèque <sup>1</sup>	-3.137	-	<b>.002</b>	.431
Motivation Extrinsèque <sup>1</sup>	-3.133	-	<b>.002</b>	.402

<sup>1</sup> Distribution non-normale. Utilisation du test de Mann-Whitney.

<sup>2</sup> Distribution non-normale. Utilisation du test de Wilcoxon pour ech. appariés.

### 3.3. Analyses post-hoc : influence du QI et des symptômes autistiques sur les résultats

Le Tableau 27 présente la matrice de corrélations réalisées pour évaluer l'influence du QI et des symptômes autistiques (*i.e.*, SRS-II) sur les performances obtenues par les élèves dans chaque groupe. Les seuils de significativité ont été corrigés à l'aide de la méthode de Bonferroni.

Dans le groupe KL-ZPD, nous obtenons une corrélation significative entre le SRS et le score NEPSY en pré-intervention : les deux scores sont fortement corrélés ( $r = -.83$ ). Nous retrouvons le même résultat avec le score NEPSY en post-intervention, qui est fortement corrélé avec la SRS ( $r = -.80$ ). Ces résultats suggèrent que l'augmentation du score NEPSY observée dans le groupe KL-ZPDES est négativement médiée par le score SRS. Les élèves avec un score SRS bas sont ceux qui ont le mieux réussi les tests de la NEPSY (*i.e.*, mémoire des visages et reconnaissance d'affects) en pré- et post-intervention.

Les performances des élèves du groupe KL-ZPD sur les autres mesures ne sont pas significativement corrélées avec le QI, ni avec le SRS. Pour le groupe contrôle, aucune corrélation n'est significative entre la performance des élèves, et les mesures de QI et de symptomatologie autistique.

Tableau 27 : Corrélations entre le QI, le SRS, et les mesures internes et externe, en pré- et post-intervention

	SRS	NEPSY T0	NEPSY T1	KABC- Seq T0	KABC- Seq T1	KABC- Sim T0	KABC- Sim T1	Test calc. T0	Test calc. T1
<b>Groupe Contrôle</b>									
<b>QI</b>	-.38	.69	.70	.53	.86	.87	.71	.65	.72
<b>SRS</b>	-	-.46	-.41	-.20	-.58	-.32	-.19	.01	.13
<b>Groupe KL-ZPD</b>									
<b>QI</b>	-.31	.61	.42	.44	.71	.68	.72	.36	.45
<b>SRS</b>	-	<b>-.83*</b>	<b>-.80*</b>	-.32	-.24	-.48	-.61	-.18	.03

\* Corrélation significative au seuil  $p < .05$  (avec correction de Bonferroni).

## 4. Discussion

Notre étude avait pour objectif de tester la faisabilité d'une intervention numérique basé sur un STI pour entraîner les compétences mathématiques de collégiens avec TSA en classe spécialisée. Plus précisément, l'utilisation de l'algorithme ZPDES visait à renforcer le couplage entre progrès d'apprentissage et motivation chez des élèves avec TSA dont le niveau en mathématique est faible, et en cohérence avec leur fonctionnement cognitif plutôt faible ( $< 70$ ) à nominal ( $< 90$ ).

En premier lieu, nos résultats soutiennent la pertinence de *KidLearn* muni de l'algorithme ZPDES auprès de collégiens avec TSA et/ou déficience cognitive. L'application *Kidlearn* avec l'algorithme ZPDES a bien un effet positif sur la motivation des élèves des classes spécialisées, en comparaison avec une autre application dont le fonctionnement n'a pas été optimisé par un algorithme. Les élèves ayant utilisé cette application ont aussi significativement amélioré leurs performances en calcul. Les élèves du groupe KL-ZPD atteignent une moyenne d'environ 9,1/20 sur le test de calcul après l'intervention, soit un gain d'environ deux points en seulement trois séances d'utilisation. En comparaison, les élèves du groupe contrôle ont gagné moins d'un point sur le test de calcul (7.70/20 *vs.* 8.50/20). Nos résultats sont en accord avec l'hypothèse des gains d'apprentissage (Keen,

2009 ; Oudeyer, Gottlieb, et Lopes, 2016) où le couplage motivation et progrès d'apprentissage est mis en exergue. Aussi, nos résultats sont très proches de ceux obtenus par Clément (2018), qui a utilisé *KidLearn* et l'algorithme ZPDES auprès d'élèves typiquement développés scolarisés en primaire (7-8 ans). Leurs participants ont un niveau de départ au test de calcul compris entre 5,9 et 7,7 et progressent en moyenne de trois points. Aussi, les niveaux de motivation intrinsèque, extrinsèque et globale de leurs élèves sont comparables avec ceux de notre échantillon. Le fait que nos participants aient un niveau comparable à celui d'élèves TD de niveau primaire n'est pas surprenant au regard de la littérature sur le niveau mathématique des élèves avec TSA (Jones, *et al.*, 2009 ; Wei, *et al.*, 2015) et des élèves scolarisés en classe spécialisée (Kurth et Mastergeorge, 2010). Aussi, *KidLearn* adresse des capacités de base de numératie, identiques à celles qui sont adressées avec succès dans des interventions auprès de collégiens avec TSA et DI (*e.g.*, Cihak et Grim, 2008 ; Fletcher, Boons et Cihak, 2010 ; Spooner, *et al.*, 2019).

Les analyses corrélationnelles n'ont pas montré d'effet médiateur du QI ou de la symptomatologie autistique sur les résultats au test de calcul. L'augmentation des performances en calcul des participants de notre étude ne serait donc pas liée au niveau d'efficacité intellectuelle ou à la présence d'un trouble du spectre autistique.

Une autre question est celle de la capacité des élèves à généraliser leur acquis. Dans notre étude, le matériel d'intervention étant de la monnaie, la tâche de généralisation consistait à réaliser des calculs sur un autre matériel (*i.e.*, des fleurs). Nous n'avons pas observé de progression significative sur les trois questions proposées aux élèves. Ce résultat corrobore les études révélant que les individus TSA ont des difficultés de généralisation (*e.g.*, Fleury, *et al.*, 2014 ; Spooner, *et al.*, 2019). Par ailleurs, une autre manière d'évaluer le transfert de compétences aurait pu être de mettre les élèves en situation réelle en réalisant un achat et un rendu de monnaie, comme cela a été fait dans d'autres études interventionnelles (*e.g.*, Cihak et Grim, 2008 ; Fletcher, Boons et Cihak, 2010).

L'étude des effets pré-post a mis en évidence une augmentation du score sur les tests de la NEPSY dans le groupe utilisant *KidLearn*. Cette évolution peut s'expliquer par la distribution des profils des élèves, étant donné la corrélation entre le SRS et les deux sous-tests de la NEPSY dans ce groupe. Bien que la différence ne soit pas significative, le groupe qui a utilisé *KidLearn* a un score moyen au SRS et une étendue des scores qui sont inférieurs à ceux du groupe contrôle. Le groupe KL-ZPD compte 6/14 élèves dépassant le seuil clinique du SRS, alors que le groupe contrôle en compte 6/10. Cette hypothèse est aussi appuyée par le fait que le score NEPSY du groupe contrôle diminue en post-intervention, sans que cette différence soit significative ( $p = .075$ ). En d'autres termes, dans le groupe KL-ZPD, l'augmentation post-intervention de l'indice NEPSY pourrait être liée à la plus grande proportion d'élèves dont les traits autistiques sont moindres, et qui ont bénéficié d'un effet d'apprentissage test-retest sur les sous-tests NEPSY. Pour rappel, plus le TSA est sévère, plus les difficultés sociocognitives dont le traitement des stimuli faciaux sont importantes (for review, Webb, Neuhaus et Faja, 2017). Cette interprétation est étayée par les qualités psychométriques des deux sous-tests utilisés, dont la fiabilité test-retest<sup>14</sup> est adéquate, mais perfectible à 21 jours d'intervalle (Korkman, Kirk et Kemp, 2007 ; Brooks, Sherman et Strauss, 2014). En effet, le sous-test de la reconnaissance des affects a un coefficient de fiabilité test-retest de .55 sur la tranche d'âge 11-12 ans et de .58 sur la tranche d'âge 13-16 ans. Pour le sous-test de mémoire des visages, les coefficients de test-retest sont de .57 pour la tranche 11-12 ans et de .73 pour la tranche 13-16 ans. Nos évaluations

---

<sup>14</sup> La **fiabilité test-retest** est une qualité psychométrique d'un test ou d'un questionnaire, qui correspond à la stabilité des scores d'un même individu au cours du temps. Elle est évaluée en observant la stabilité des scores entre deux évaluations, à l'aide des corrélations intra-classes. Plus la corrélation est forte, plus les scores sont stables dans le temps. Si le coefficient est en-dessous de .70, le test est susceptible d'être sensible à des effets d'apprentissage (Bernard, 2014).

étant espacées d'environ un mois seulement, les résultats sur les sous-tests de la NEPSY ont pu être influencés par des effets d'apprentissage.

Enfin, nous avons aussi observé une augmentation du score sur l'indice de traitement simultané du KABC-II qui était présente pour les deux groupes. Cela suggère qu'il ne s'agit pas d'un effet spécifique de l'intervention à l'application *KidLearn*. L'utilisation de tablettes pourrait être une explication de cet effet, mais semble peu probable face à d'autres possibilités. À nouveau, les qualités psychométriques des sous-tests du KABC-II peuvent être mises en cause, étant donné le court laps de temps entre nos deux évaluations. Le coefficient de test-retest est compris entre .74 et .78 pour l'indice simultané (*G<sub>v</sub>*), et compris entre .79 et .80 pour l'indice séquentiel (*G<sub>sm</sub>*) (Kaufman et Kaufman, 2004 ; Kaufman, Lichtenberger, Pletcher-Janzen et Kaufman, 2005). L'indice simultané est donc susceptible aussi d'être influencé par des effets d'apprentissage, avec des évaluations espacées d'un mois. Cela peut expliquer que nous observions une augmentation du score sur l'indice simultané dans les deux groupes, et pas d'augmentation de l'indice simultané qui est un peu plus fiable (*i.e.*, coefficient test-retest plus élevé).

Des ajustements de l'interface et des fonctionnalités de l'application *KidLearn* pourraient être réalisés pour intégrer certains principes d'intervention éprouvés auprès d'individus avec TSA. Par exemple, quand l'élève a utilisé toutes ces chances pour un essai donné, seule la solution est présentée à l'élève, avec les billets et les pièces nécessaires pour arriver au prix attendu. Il pourrait être bénéfique que d'autres instructions explicites soient données à l'élève pour lui expliquer le processus de calcul et l'origine de son erreur. Plusieurs études ont mis en évidence que certains individus avec TSA ont des difficultés à comprendre et appliquer des règles implicites (*e.g.*, Klinger, Klinger, et Pohlig, 2007) : il est donc recommandé d'explicitier le plus possible les instructions données aux individus (Spooner, *et al.*, 2019). Si l'élève comprend l'origine de son erreur et qu'on lui rappelle le processus de calcul, il sera susceptible de la corriger dans les prochains essais.

Durant l'intervention, un fort besoin d'accompagnement a été exprimé par les élèves avec le plus de difficulté calculatoire. L'expérimentateur, l'enseignant et/ou les auxiliaires scolaires ont assisté certains élèves en grande difficulté pour réussir à faire les calculs. En fonction des profils, ils pouvaient avoir besoin d'une aide ponctuelle à permanente. En l'état, il semblait difficile pour une partie de notre échantillon d'utiliser l'application *KidLearn* sans l'accompagnement d'un adulte pour expliciter les processus de calculs et de recherche de la solution. Les études qui mobilisent les technologies auprès d'individus avec TSA impliquent généralement un instructeur qui peut gérer l'administration de l'intervention, voire même initier certaines réponses de l'individu (*e.g.*, indicage). Sur ce point, Chebli, Lanovaz et Dufour (2019) ont récemment évalué une application sur tablette dans laquelle ils ont minimisé les interventions humaines, et ont montré qu'elle était moins efficace qu'une intervention prodiguée par un éducateur. Cela atteste que les technologies ne se substituent pas aux pédagogues, mais élargissent la palette des leviers d'apprentissage à disposition des éducateurs.

## 5. Conclusion

L'application *KidLearn* gérée par l'algorithme ZPDES, dans notre étude pilote, semble pertinente pour entraîner les compétences de base en numératie d'élèves avec TSA et/ou DI. Des progrès d'apprentissage significatifs sont observés en tout juste un mois d'utilisation de *KidLearn*. Il serait intéressant de reproduire l'étude sur une période d'intervention plus longue pour voir si les élèves continuent de progresser sur un plus long terme et s'ils peuvent arriver à maîtriser la réalisation de calculs simples. D'autres variantes d'algorithmes pourraient être testées pour démontrer l'efficacité particulière de ZPDES. Gardons aussi à l'esprit que cette étude de faisabilité a été conduite sur un petit nombre d'élèves, ce qui limite la portée des résultats, et requiert plus d'investigation comme l'inclusion d'un échantillon plus conséquent pour vérifier la robustesse des résultats obtenus.

Au final, pour la première fois, il est montré que les STI peuvent être utilisés avec succès auprès d'élèves avec TSA ou DI et constitue donc une voie prometteuse pour créer une nouvelle génération d'intervention psychoéducative. L'algorithme ZPDES propose de sélectionner des activités qui s'adaptent au niveau et à la progression de chaque apprenant, ce qui permet une forte personnalisation des parcours. Cette caractéristique est essentielle dans les interventions visant des individus avec TSA et/ou DI (e.g., Schreibman, *et al.*, 2015 ; Wong, *et al.*, 2014). Cela encourage le fait que les élèves avec TSA et/ou DI peuvent bénéficier d'une intervention à visée académique de la même manière que des élèves TD scolarisés en classe ordinaire.



# 10

---

## Axe de travail n° 4 : Conception centrée-utilisateur d'un outil numérique pour les aidants des élèves avec TSA

---



### *Sommaire du chapitre*

<b>Préambule.....</b>	<b>197</b>
<b>1. Introduction.....</b>	<b>200</b>
<b>2. État de l'art.....</b>	<b>201</b>
2.1. INCLUSION SCOLAIRE DES ÉLÈVES AVEC TSA : CONTRIBUTIONS ET LIMITES DE LA CIF-EA.....	201
2.2. UNE APPROCHE ÉCOSYSTÉMIQUE POUR ADDRESSER LES BARRIÈRES SOCIO-ENVIRONNEMENTALES.....	202
2.3. PARTENARIAT FAMILLE-ÉCOLE ET PRATIQUES NUMÉRIQUES.....	204
<b>3. Méthode de Conception.....</b>	<b>205</b>
<b>4. Analyse des besoins.....</b>	<b>206</b>
4.1. MÉTHODE.....	206
4.2. RÉSULTATS.....	207
<b>5. Production d'idées.....</b>	<b>211</b>
<b>6. Prototypage itératif.....</b>	<b>212</b>
6.1. PARTICIPANTS.....	212
6.2. PROCÉDURE.....	212
6.3. PREMIÈRE ITÉRATION.....	212
6.4. SECONDE ITÉRATION.....	216
<b>7. Discussion.....</b>	<b>219</b>
<b>8. Conclusion et Perspectives.....</b>	<b>221</b>





## Préambule

Pour répondre au 4<sup>e</sup> objectif de cette thèse, nous avons conçu un outil numérique adressant les besoins des aidants familiaux et professionnels en situation d'accompagnement d'un élève avec TSA scolarisé au collège ou au lycée (étude 4). Pour cela, nous avons adopté une méthode de conception centrée-utilisateur, avec une analyse de besoins et un processus de conception itérative intégrant les retours des potentiels utilisateurs (*i.e.*, famille, professionnels de santé et de l'éducation).

Dans cet article, nous présentons deux principales contributions :

1. **La réalisation d'une enquête auprès de parents, de professionnels scolaires et de cliniciens** visant à explorer leurs besoins en informations par rapport à leur expérience d'accompagnement d'un élève avec TSA. Un questionnaire en ligne a été complété par 86 personnes, et nous a permis d'extraire des domaines d'informations considérés comme importants par les aidants familiaux et professionnels. Bien que certaines disparités soient observées entre parents et enseignants, un consensus a été observé autour de quatre types d'informations : 1) le profil de particularités de l'élève, 2) le profil de compétences de l'élève, 3) les aides et adaptations efficaces, et 4) des informations générales sur le TSA et le quotidien de l'élève.
2. **La conception d'un outil numérique selon un processus itératif** intégrant les retours des futurs utilisateurs (*i.e.*, familles et professionnels). À partir des résultats de l'enquête, une première maquette a été élaborée pour consulter des informations sur le profil, les compétences et les actualités à propos de l'élève. Une première itération avec un petit groupe de personnes nous a permis de produire un premier prototype intégrant de nouvelles fonctionnalités comme un carnet de solutions et une interface de réunion. La seconde itération avec les utilisateurs a permis d'approfondir la conception et d'aboutir à un nouveau prototype tenant compte des questions éthiques liés à son usage et de son insertion dans les pratiques d'accompagnement.

Cet article a été préparé en vue d'une soumission dans sa version anglaise.



**Titre.** Conception d'un outil de suivi et de collaboration pour les aidants des jeunes avec TSA en inclusion scolaire.

**Auteurs.** Mazon, Cécile ; Etchegoyhen, Kattalin ; Amestoy, Amestoy ; Bouvard, Manuel ; Sauzéon, Hélène

**Résumé.** De nombreuses interventions numériques adressent les difficultés que rencontrent les élèves avec TSA au quotidien, avec pour objectif de favoriser leur insertion sociale et leur participation à la société. Cependant, les interventions actuelles restent encore très centrées sur l'individu et ne prennent pas toujours en compte les dimensions socio-environnementales liées au handicap scolaire des élèves avec TSA. Cet article propose de se saisir des travaux de l'approche écosystémique pour identifier de nouveaux leviers d'intervention adressant les barrières socio-environnementales des élèves avec TSA, et en particulier les relations famille-école-professionnels de la santé. Ces derniers rencontrent en effet des difficultés de communication et de coordination, qui sont encore peu adressées par la recherche. Nous développons ensuite le processus de conception centrée-utilisateur d'un outil de soutien à la communication et à la coordination entre les aidants familiaux et professionnels. Une enquête de besoins a permis d'identifier les domaines d'informations jugés importants par toutes les parties prenantes et a servi de base à la production d'une première maquette. Des réunions de conception avec des parents et des professionnels ont permis d'aboutir à un prototype fonctionnel, ouvrant la perspective d'une étude utilisateur.

**Mots-clés.** *Conception centrée-utilisateur, assistance aux aidants, inclusion scolaire, trouble du spectre autistique, écosystémique.*

## 1. Introduction

Ces dernières années, les interventions psycho-éducatives basées sur les technologies numériques auprès des individus avec un Trouble du Spectre Autistique (TSA) se sont considérablement multipliées. En effet, un nombre croissant d'études porte sur l'évaluation d'interventions mobilisant des supports numériques variés : ordinateurs, tablettes, smartphone, montres connectées, robots, etc (for review, Mazon, Fage, et Sauzéon, 2019). En corolaire, se multiplient des publications régulières de revues de la littérature dédiées à ce genre d'intervention ainsi que des revues systématiques et des méta-analyses concernant leur efficacité (*e.g.*, Grynszpan, *et al.*, 2014 ; Lee, *et al.*, 2018 ; Mazon, Fage, et Sauzéon, 2019 ; Odom, *et al.*, 2015). Globalement, les interventions basées sur les technologies sont considérées comme prometteuses pour répondre aux enjeux thérapeutiques et psycho-éducatifs liés à la prise en charge et à l'accompagnement des individus avec TSA (*e.g.*, Grynszpan, *et al.*, 2014).

Ces nouvelles interventions s'appuient généralement sur les principes d'intervention psycho-comportementale déjà éprouvés auprès de ce public (*e.g.*, TEACCH, ABA). Elles prennent souvent la forme de programmes remédiateurs d'entraînement, ciblant les particularités cognitives et/ou sociales de l'individu avec TSA (Fage, Mazon et Sauzéon, 2018 ; Lee, *et al.*, 2018). Un autre axe, plus minoritaire, de cette nouvelle génération d'outils, instruit des interventions en milieu « naturel », à l'aide de dispositifs d'assistance in situ et en temps réel ciblant les activités à réaliser. La visée de ces interventions est la compensation quotidienne du handicap, avec des outils d'aide à la réalisation d'activités ou encore des outils de communication alternative et augmentée (Fage, Mazon et Sauzéon, 2018).

Qu'elles soient à visée remédiateur ou d'assistance, ces interventions basées sur les technologies se concentrent sur les difficultés et les limitations de l'individu avec TSA, et restent donc dans une dynamique de compensation unilatérale du handicap : c'est à l'individu de se réhabiliter par l'entraînement et/ou grâce à l'assistance, afin de s'adapter à son environnement. Pourtant, le cadre conceptuel de la CIF (et sa version enfants et adolescents ; OMS, 2001, 2007) modélise la situation de handicap comme étant la résultante de l'interaction entre l'environnement (physique et social) et l'individu. La situation de handicap inclut l'influence des facteurs environnementaux qui sont tantôt obstacles ou facilitateurs (pour revue, Simeonsson, 2009). Adresser les obstacles socio-environnementaux qui alimentent la restriction de participation des personnes permettrait de proposer des solutions innovantes aux enjeux posés par le TSA. Sans minimiser l'intérêt des interventions « centrées-individu », les recherches portant sur la conception d'outils numériques pour les individus avec TSA gagneraient à adresser les barrières socio-environnementales pour diminuer les situations de handicap. Néanmoins, à ce jour et au meilleur de notre connaissance, aucun outil dans cette perspective n'a été conçu ou validé. Ce constat tient probablement au fait que les dimensions socio-environnementales du handicap sont difficiles à formaliser car elles sont nombreuses, multi-échelles (*e.g.*, politique, social, communautaire, familial, individuel) et forment des boucles d'interactions complexes (Bronfenbrenner, 1977).

L'objectif de cet article est d'ouvrir une nouvelle perspective d'intervention basée sur les technologies pour les individus avec TSA, en proposant la conception d'un nouvel outil numérique pour l'inclusion scolaire visant à adresser les besoins des parties prenantes environnant l'enfant en situation de handicap.

La contribution de cet article est double :

1. Faire levier sur les travaux de l'approche développementale écosystémique pour identifier les parties prenantes critiques de l'inclusion scolaire et mener une enquête de récolte de leurs besoins spécifiques pour identifier les conditions optimales d'inclusion scolaire d'un élève avec TSA en termes de connaissances de l'élève, de son suivi et de la communication entre acteurs de l'inclusion, et
2. Concevoir à l'aide de méthodes centrées utilisateur un outil numérique facilitant la synergie des parties prenantes proximales à l'inclusion scolaire pour in fine fournir un soutien à leur objectif commun, *i.e.*, accompagner au mieux la scolarisation des élèves avec TSA.

## 2. État de l'art

### 2.1. Inclusion scolaire des élèves avec TSA : contributions et limites de la CIF-EA

L'inclusion scolaire en milieu ordinaire des enfants et des adolescents avec TSA est essentielle pour leur participation sociale et leur devenir socio-professionnel (*e.g.*, Hunt et McDonnell, 2007 ; Reed et Osborne, 2014). Elle favorise le développement de nombreuses compétences (*e.g.*, académiques, sociales, émotionnelles, relationnelles) et améliore le pronostic en termes d'indépendance et d'autonomie à l'âge adulte (*e.g.*, Howlin et Magiati, 2017 ; McCurdy et Cole, 2013). Les élèves en situation de handicap cognitif, et en particulier avec un TSA, rencontrent pourtant plus de difficultés à être scolarisés en milieu ordinaire. (MENESR, 2018). Par exemple, en France, à 12 ans, 62% des élèves avec TSA entrent au collège (*i.e.*, classe ordinaire, Segpa ou Ulis-collège) ; et à 16 ans, ils ne sont plus que 31% à accéder au 2nd degré (*i.e.*, 12% en lycée général et 19% en formation professionnelle). Les élèves en situation de handicap cognitif ont de plus un niveau de formation bien souvent inférieur au baccalauréat (MENESR, 2018). Cela limite leurs perspectives de qualification professionnelle et d'accès à l'emploi à l'âge adulte et participe donc à leur marginalisation dans la société.

Le TSA est un trouble neurodéveloppemental précoce qui se caractérise par des limitations dans les domaines de la communication et des interactions sociales, et par un pattern de comportements, d'intérêts et d'activités répétitifs, restreints et stéréotypés (APA, 2013). Le profil cognitif et le fonctionnement socio-adaptatif atypiques des élèves avec TSA engendrent 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.*, Harrower et Dunlap, 2001 ; Jackson, 2008 ; McCurdy et Cole, 2013). 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 (*e.g.*, Jahromi, *et al.*, 2013 ; Van Hees, *et al.*, 2015). En appliquant le cadre conceptuel de la CIF-EA (OMS, 2007), les difficultés sociales et adaptatives qui découlent du TSA constituent une première barrière à leur inclusion scolaire, et ce d'autant plus lorsque la sévérité des symptômes est importante (*e.g.*, Kurth, Love et Pirtle, 2019).

De manière concomitante, la problématique d'inclusion scolaire des élèves avec TSA est tout aussi liée à des facteurs socio-environnementaux manifestes ou latents. Par exemple, nous pouvons citer le manque manifeste de moyens matériels et humain pour l'accompagnement, le manque de formations des personnels scolaires, des difficultés de coordination entre les différents professionnels et les familles, ou encore de manière latente, les croyances et préjugés de la part des adultes et des pairs (Roberts et Simpson, 2016 ; Fage, Moullet, Consel et Sauzéon, 2017). L'accumulation

d'obstacles environnementaux complique le quotidien de l'élève en inclusion et compromet la qualité et la continuité de sa scolarité. Bien que la CIF-EA (OMS, 2007) considère les facteurs socio-environnementaux comme la seconde barrière à l'inclusion scolaire, ce cadre conceptuel n'offre pas une identification précise des déterminants environnementaux et de leurs éventuelles relations comme barrières ou facilitateurs de l'inclusion scolaire. La catégorie des facteurs environnementaux est en effet critiquée pour son manque de granularité et d'opérationnalisation (Magasi, *et al.*, 2015 ; Whiteneck et Dijkers, 2007).

## 2.2. Une approche écosystémique pour adresser les barrières socio-environnementales

L'approche écosystémique est une voie de réponse aux limites de la CIF-EA sur les influences socio-environnementales. Cette approche se base sur le modèle de Bronfenbrenner (1977), qui propose d'étudier le développement d'un individu par une approche écologique et systémique. L'individu et son développement sont considérés au sein d'un système environnemental complexe, qui se décompose lui-même en plusieurs sous-systèmes emboîtés et interconnectés (Tableau 28).

Tableau 28 : Systèmes composant le modèle écosystémique

1.	<b>L'ontosystème :</b>	L'individu et ses caractéristiques
2.	<b>Le microsystème :</b>	Les milieux immédiats de l'individu ( <i>e.g.</i> , famille, école, quartier)
3.	<b>Le mésosystème :</b>	Le réseau de connexions entre les microsystèmes de l'individu ( <i>e.g.</i> , relations famille-école)
4.	<b>L'exosystème :</b>	Extension du mésosystème aux milieux qui ne contiennent pas directement l'individu ( <i>e.g.</i> , institutions de la société, monde du travail, médias, agences gouvernementales)
5.	<b>Le macrosystème :</b>	Le contexte culturel et idéologique de la société
6.	<b>Le chronosystème :</b>	Avancée dans le temps ( <i>e.g.</i> , stades de vie, transitions)

Appliquées à la situation de handicap scolaire rencontrée par les élèves avec TSA, ces approches permettent d'identifier des facteurs facilitant ou entravant l'inclusion scolaire des jeunes avec TSA (pour revue, Cappé et Boujout, 2016). Cette approche permet aussi de hiérarchiser les multiples facteurs socio-environnementaux qui entourent la situation de handicap des élèves avec TSA. L'aspect systémique du modèle permet de considérer de façon holistique les barrières socio-environnementales à l'inclusion scolaire des élèves avec TSA. Par extension, cela rend possible d'identifier des facteurs socio-environnementaux directs et indirects, et d'identifier des cibles d'intervention susceptibles d'être pertinentes.

**Le premier système est l'ontosystème** qui se compose de l'individu lui-même. Nous avons déjà souligné le fait qu'il existe de nombreuses interventions basées sur les technologies qui ciblent les capacités des élèves dans les domaines où ils rencontrent des difficultés. De plus, ce système ne relève que très peu des influences environnementales. Bien que le modèle global considère l'interaction entre l'ontosystème et les autres systèmes dans lesquels il est emboîté, l'ontosystème se compose uniquement de l'individu et de son développement propre.

**Le deuxième système est le microsystème**, qui considère les relations entre l'individu et l'environnement au sein d'un milieu immédiat ou proximal dans lequel il vit (*e.g.*, maison, école, communauté). Dans le cas d'un élève avec TSA en inclusion, les principaux microsystèmes de l'enfant sont la maison, l'école et le milieu médico-social (*e.g.*, thérapeutes, centres de soin). La prise en charge et l'accompagnement d'un enfant avec TSA implique en effet une démarche multidisciplinaire pour diagnostiquer et évaluer les troubles et les difficultés, pour proposer des interventions cliniques et éducatives, mais aussi pour la prise en charge continue dont ils font l'objet (*e.g.*, Bernie, *et al.*, 2019 ; HAS, 2012, 2018).

Pour le milieu familial, il existe des interventions d'entraînement pour les parents qui ont un enfant avec TSA. Ces interventions visent souvent à leur fournir des connaissances et des compétences pour accompagner leur enfant au quotidien et pour implémenter des principes d'intervention à domicile (Bears, Burrell, Stewart et Scahill, 2015 ; Patterson, Smith et Mirenda, 2012). Dans le domaine des interventions basées sur les technologies, des systèmes de téléassistance ou de formation en ligne ont été conçus pour les parents d'enfants avec TSA (Corrajelo et Rodriguez, 2018). Aussi, des interventions en milieu scolaire cherchent à accompagner les enseignants dans l'accueil d'un élève avec TSA dans leur classe. Par exemple, l'intervention vSked est un système mobilisant tablettes et tableau numérique pour proposer un outil de travail et de suivi pour les élèves et l'enseignant en classe (Hirano, *et al.*, 2010). Enfin, le milieu médico-social bénéficie aussi d'interventions mobilisant des technologies de surveillance et de suivi thérapeutique des patients avec TSA permettant d'améliorer les techniques de diagnostic et d'évaluation fonctionnelle (*e.g.*, Serna, *et al.*, 2015).

**Le microsystème** considère les relations entre l'individu et chacun de ses environnements immédiats, mais pas les interrelations entre ces milieux. Ces dernières sont prises en compte dans le troisième système. Le mésosystème considère les interrelations entre les milieux majeurs dans lesquels vit l'individu. Pour un élève avec TSA, ce système considère les relations entre famille et école, entre famille et professionnels médico-sociaux, mais aussi entre les milieux scolaires et médico-sociaux. Cette relation triadique est d'autant plus complexe qu'elle implique de nombreuses personnes, qui ont chacune le même objectif de suivre et/ou d'accompagner l'élève avec TSA dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation.

Les partenariats interprofessionnels et entre les professionnels et les familles sont essentiels pour l'accompagnement des individus avec TSA (May, *et al.*, 2019 ; Gomes et McVilly, 2019 ; HAS, 2012). Cependant, malgré les politiques et législations qui formalisent ce besoin de collaboration, ces principes peinent à se concrétiser en pratique (Allenbach, Duchesne, Gremion et Leblanc, 2016 ; Prado, 2012). Les familles et les professionnels rapportent des difficultés relatives à l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet personnalisé de scolarisation pour des élèves avec TSA. Ces difficultés sont souvent liées à des divergences de point de vue et des difficultés de communication entre les acteurs des différents milieux, qui rendent difficile de coordonner les efforts de toutes les parties dans l'intérêt de l'enfant (Azad et Mandell, 2016 ; Bernie, *et al.*, 2019 ; Prado, 2012).

À l'aide d'un sondage Delphi, Gomes et McVilly (2019) ont mis en évidence plusieurs éléments importants pour un travail d'équipe efficace dans le soutien au handicap : 1) une volonté de résultats positifs pour le patient ; 2) une communication claire entre les membres de l'équipe ; et 3) un leadership efficace au sein de l'équipe. D'autres facteurs tels que l'engagement dans le soutien, le souci du bien-être des patients et de ses collègues, ou encore la volonté à s'engager dans des activités collaboratives (Gomes et McVilly, 2019).

### 2.3. Partenariat Famille-École et pratiques numériques

À l'heure actuelle, peu de recherches ont adressé les mécanismes et les facteurs qui favorisent l'efficacité des équipes de soutien aux individus en situation de handicap (May, *et al.*, 2019). En revanche, les partenariats entre famille et école et plus particulièrement, la relation parent-enseignant, ont été explorés dans le contexte de l'inclusion scolaire d'élèves avec TSA. En effet, les relations parents-enseignants pourraient affecter la réussite académique de l'élève (*e.g.*, Azad, Marcus, Sheridan et Mandell, 2018 ; Minke, Sheridan, Kim, Ryoo et Koziol, 2014). Au-delà de la réussite scolaire, de bonnes relations parent-enseignant assurent une continuité entre les environnements de vie de l'élève, ce qui est favorable à son développement à plusieurs niveaux (*e.g.*, académique, social, émotionnel, comportemental). Cependant, plusieurs études ont montré que parents d'élèves avec TSA et enseignants sont plutôt insatisfaits de leur relation et de leur communication, et d'autant plus à mesure que l'enfant grandit (Azad et Mandell, 2016).

Bien que volontaires pour participer, les parents d'enfants avec TSA rapportent des conflits avec le personnel scolaire, qui relèvent souvent de désaccords sur la mise en œuvre du projet de scolarisation au sein de l'établissement (Tucker et Schwartz, 2013). Les parents rapportent aussi un manque de considérations de leur avis et l'impression de ne pas pouvoir participer aux décisions qui concernent leur enfant (Kurth, Love et Pirtle, 2019). Ces difficultés affectent en retour la relation entre la famille et l'école ainsi que la satisfaction des parents vis-à-vis de la démarche d'inclusion scolaire de leur enfant (Kurth, Love et Pirtle, 2019). De leur côté, les enseignants rapportent souvent manquer de temps, de soutien et de formation pour communiquer avec les parents (Azad, Marcus, Sheridan et Mandell, 2018). Les enseignants perçoivent souvent les parents des élèves avec TSA comme étant trop ou pas assez impliqués dans la scolarité de leur enfant investis (*e.g.*, Bezdek, Summers et Turnbull, 2010 ; Schultz, Able, Sreckovic et White, 2016).

Les enseignants comme les parents s'accordent pourtant sur l'importance de la collaboration et de la communication pour que l'inclusion scolaire de l'élève avec TSA soit efficace (Roberts et Simpson, 2016). Malgré les difficultés rapportées dans le partenariat école-famille, peu d'études ont proposé des interventions visant à améliorer la communication et les relations entre parents et enseignants dans le but d'élaborer et suivre collectivement le projet de scolarisation (Azad, *et al.*, 2018).

Les technologies numériques représentent un vecteur d'intervention intéressant pour favoriser les échanges entre les familles et les professionnels. Olmstead (2013) a montré que parents et enseignants considèrent les technologies comme un moyen efficace pour promouvoir la communication et l'implication parentale. Sur l'aspect des usages numériques dans les relations école-famille, son étude montre qu'ils utilisent majoritairement des technologies *mainstream* (*e.g.*, mails, réseaux sociaux, blogs) pour communiquer et se coordonner (Olmstead, 2013).

Dans le cas d'un suivi d'un élève en inclusion, ces outils sont insuffisamment adaptés pour un usage à long terme et un accès permanent à l'ensemble des informations partagées entre les parties prenantes. Les blogs et réseaux sociaux sont plutôt utilisés par les enseignants pour transmettre aux parents de l'information sur les activités réalisées collectivement en classe. Ils ne sont pas recommandés pour échanger de l'information sur un élève en particulier, puisque leur consultation

est possible par tous les parents. Les systèmes de messagerie, tels que les mails ou ceux fournis par les réseaux sociaux, permettent quant à eux d'avoir des échanges plus confidentiels avec chaque parent, mais aussi de définir plusieurs destinataires de l'information. Cependant, malgré la possibilité de conserver et de catégoriser les messages, les systèmes de messagerie perdent en utilité sur le long terme. L'information n'est pas organisée selon des critères sémantiques mais chronologiques, si bien qu'on peut parfois remonter de longs fils de conversation pour retrouver une information ancienne. Pire, les messageries étant le plus souvent nominatives, tout changement de professionnel peut être une menace de discontinuité de service. Aussi, toutes les informations ne sont pas forcément transmises par ce canal, mais à l'oral lors d'un entretien ou d'une réunion par exemple. Cela limite l'espace d'informations réellement accessibles par toutes les parties prenantes de l'accompagnement.

D'autre part, les outils existants en milieu scolaire (*e.g.*, Pronote, Sacoche) sont principalement orientés vers la réussite académique de l'élève (*e.g.*, suivi des notes et des compétences, emplois du temps et absences, cahier de texte voire contenus de cours) et non au suivi et à l'accompagnement pluridisciplinaire du projet scolaire personnalisé de l'élève en situation de handicap.

Au meilleur de notre connaissance, il n'existe pas, dans la littérature scientifique, d'outil ou d'intervention numérique conçu pour faciliter la collaboration et les interactions entre les milieux scolaire, familial et médico-social dans la perspective d'améliorer l'accompagnement des élèves avec TSA en inclusion scolaire. L'objectif de notre travail est donc de concevoir un outil de collaboration et de partage d'informations pour faciliter l'élaboration et le suivi d'un projet personnalisé d'intervention en milieu scolaire.

### 3. Méthode de Conception

**Nous avons adopté des méthodes de conception centrée utilisateur, avec des techniques d'enquête et des cycles itératifs de design participatif, afin de concevoir un outil couvrant les besoins des aidants familiaux et professionnels de l'élève avec TSA.** La conception participative est une méthode de conception qui consiste à impliquer les futurs utilisateurs dans toutes les étapes de conception d'un produit ou d'un service (Rahimi et Ibarra, 2014 ; Spinuzzi, 2005). L'implication des utilisateurs dès les premières étapes permet d'aboutir plus facilement à un produit qui sera adapté à leurs besoins et à leurs attentes, et à terme, d'obtenir une meilleure adoption du produit. La conception participative se structure autour de quatre étapes (Spinuzzi, 2005) : 1) l'analyse des besoins ; 2) la production d'idées, 3) le maquettage et le prototypage et 4) l'évaluation. Ces étapes forment une boucle de conception itérative jusqu'à l'obtention d'un produit pleinement adapté aux besoins, aux attentes et aux souhaits des utilisateurs (Figure 31).

Conformément à ce processus, notre travail a débuté par une analyse des besoins auprès de personnes impliquées dans le suivi d'un élève avec TSA, à savoir des parents, des enseignants et des AVS, ainsi que des professionnels de santé. Nous avons élaboré un questionnaire afin de récolter leurs besoins en informations dans le cadre de l'accompagnement scolaire d'un élève avec TSA. Sur la base de ces résultats, nous avons esquissé les premiers principes de notre outil (production d'idées) et produit une première maquette. Plusieurs itérations participatives avec des utilisateurs finaux ciblés ont été réalisées pour collecter leurs avis et leurs idées pour améliorer notre prototype (maquettage et prototypage).

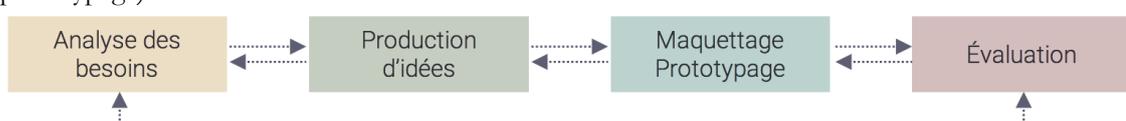


Figure 31 : Processus de conception centrée-utilisateur

## 4. Analyse des besoins

Pour la première étape de conception participative, nous nous sommes intéressés aux besoins en informations pour suivre et accompagner un élève avec TSA en inclusion. Pour cela, nous avons interrogé des aidants familiaux et professionnels (*i.e.*, parents, personnels scolaires et professionnels de santé) sur les difficultés qu'ils rencontrent et les informations qu'ils souhaiteraient avoir pour pouvoir accompagner au mieux les jeunes avec TSA dans leur scolarité. Les objectifs de cette première étape étaient les suivants :

- 1) Connaître les besoins en informations des aidants professionnels et familiaux pour l'accompagnement d'un élève avec TSA scolarisé au collège ou au lycée, en milieu ordinaire.
- 2) Déterminer si les besoins exprimés sont consensuels entre les aidants issus de milieux différents (*i.e.*, familial, scolaire, médico-social).

### 4.1. Méthode

**Participants.** Nous avons sollicité 124 personnes susceptibles d'être impliquées dans le suivi d'un élève avec TSA, scolarisé au collège ou au lycée : des parents, des enseignants spécialisés, des enseignants du milieu ordinaire, des AVS, des enseignants référents<sup>15</sup> et des professionnels de santé.

Le recrutement des enseignants a été opéré en s'appuyant sur le réseau public de l'Académie de Bordeaux, avec l'accord de l'Inspecteur de l'Éducation Nationale du secteur Adaptation scolaire et Scolarisation de l'élève Handicapé (IEN-ASH). Des enseignants ont été contactés sur la base de la liste des Ulis des collèges et lycées de la Gironde, du Lot-et-Garonne et des Pyrénées Atlantiques. Les Ulis sont des classes spécialisées qui accueillent certains élèves en situation de handicap dans les établissements ordinaires. Les élèves avec TSA sont fréquemment inclus dans ce type de dispositif pour bénéficier à la fois d'un enseignement spécialisé et d'opportunités d'inclusion en classe ordinaire.

Les parents et les autres professionnels ont été sollicités par le biais du réseau public du Centre Ressources Autisme (CRA) de l'Aquitaine. Les AVS en situation d'accompagnement d'un élève avec TSA ont été sollicités par le biais des formations dispensées par le CRA Aquitain. Les familles contactées sont celles d'adolescents avec TSA suivis par le CRA et scolarisés au collège ou au lycée. Enfin, les professionnels de santé recrutés font partie du réseau de professionnels du CRA Aquitain.

Le recrutement des personnes identifiées a été fait par une campagne de mails. Le lien vers le questionnaire était accompagné d'un texte explicatif de la procédure et de l'autorisation de l'IEN-ASH.

**Construction du questionnaire.** Le questionnaire a été élaboré par notre équipe pour interroger les besoins en informations des personnes impliquées dans l'accompagnement d'un adolescent avec TSA scolarisé au collège ou au lycée (*cf.* Annexe 1). La première partie de ce questionnaire recueille des données générales sur le répondant : 1) profession, 2) expérience d'accompagnement d'un jeune avec TSA scolarisé au collège et 3) formations sur le TSA reçues.

La deuxième partie du questionnaire s'intéresse aux difficultés rencontrées et aux informations jugées utiles lors de l'accompagnement de l'élève avec TSA au collège ou au lycée. En préambule, deux questions ouvertes sont proposées aux répondants, concernant 1) les difficultés rencontrées et 2) les informations qu'ils jugent utiles, lors de l'accompagnement d'un jeune avec TSA en inclusion. Ensuite, des questions fermées sont proposées pour demander l'utilité d'informations dans treize

<sup>15</sup> Les enseignants référents sont des enseignants dont la mission est de suivre les élèves en situation de handicap, scolarisés dans leur secteur géographique. Ils n'enseignent plus et travaillent à plein temps à cette mission.

thèmes liés à l'accompagnement d'un jeune avec TSA : *Autisme en général, Autonomie, Communication non verbale, Niveau scolaire, Suivi hors scolarité, Santé, Utilisation du langage, Mode de fonctionnement, Capacités intellectuelles, Ce qui l'aide, Niveau verbal, Compétences sociales, Ce qu'il s'est passé dans la journée.* Ces questions fermées sont complétées par une question ouverte permettant de préciser les informations jugées utiles en rapport avec le thème de la question.

**Traitement des réponses et analyse des données.** Dans un premier temps, les réponses aux questions ouvertes ont été traitées pour extraire des thèmes liés aux difficultés rencontrées et aux besoins en information exprimés par les différents répondants. Les thèmes extraits des questions ouvertes ont ensuite été mis en rapport avec les thèmes proposés dans les questions fermées.

Afin de comparer les réponses des répondants des différents milieux, nous avons réalisé des tests de Chi<sup>2</sup> d'indépendance et des tests exacts de Fisher en fonction des effectifs. Le but de l'analyse est de savoir si les répondants de chaque milieu expriment les mêmes besoins en informations.

## 4.2. Résultats

Le taux de participation au questionnaire est d'environ 63%, avec 78 participants qui ont répondu à toutes les questions. La Figure 32 montre la répartition des participants en fonction de la profession. Les différents professionnels de l'Éducation Nationale représentent environ 51% des répondants, les parents environ 32% et les professionnels de santé environ 17%.

Les répondants professionnels ont été en contact avec un élève avec TSA depuis 3,7 ans en moyenne (étendue de quelques mois à plusieurs années). Environ 44% des répondants ont reçu une formation spécifique au TSA ou aux TED. Tous les professionnels de santé interrogés et environ 44% des parents interrogés ont suivi ce type de formation. Parmi le personnel scolaire, 35% des répondants avaient reçu une formation spécifique au TSA.



Figure 32 : Répartition des répondants en fonction du milieu : familial (parents), médico-social (professionnels de santé) et scolaire (enseignants et accompagnants).

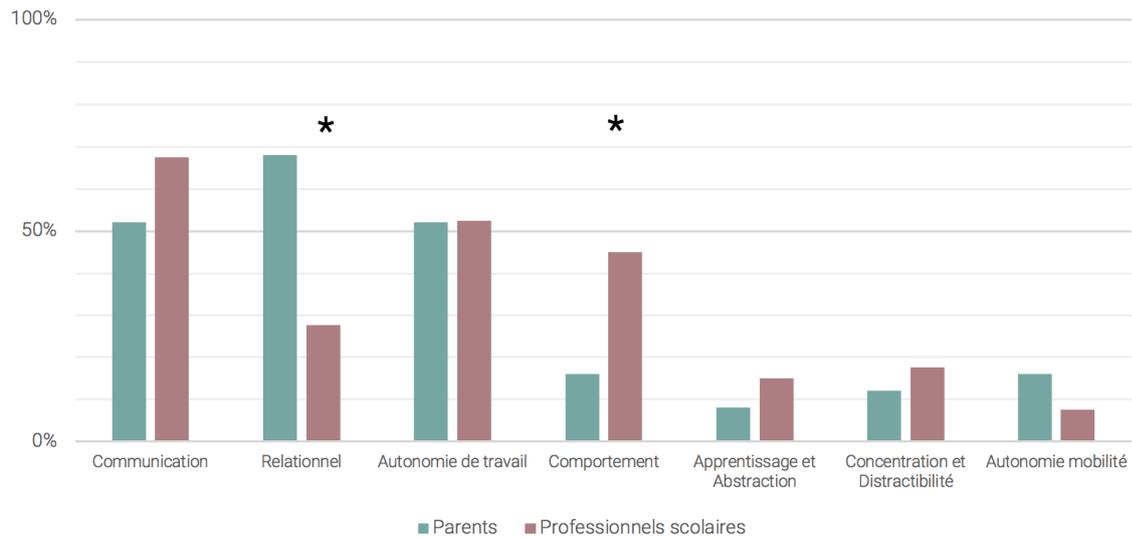


Figure 33 : Thèmes évoqués sur la question ouverte à propos des difficultés rencontrées avec la répartition des parents *vs.* des professionnels scolaires.

L'analyse des réponses à la question relative aux difficultés rencontrées a permis d'extraire sept thèmes récurrents parmi les répondants des milieux familiaux et scolaires (Figure 33). Les thèmes les plus cités sont : 1) les capacités de communication (62%), 2) l'autonomie de travail (52%), 3) les capacités relationnelles (43%) et 4) les troubles du comportement (35%). Nous observons quelques disparités entre les parents et les professionnels scolaires : les parents évoquent significativement plus souvent les difficultés relationnelles rencontrées par leurs enfants ( $\chi^2 = 8.70$  ;  $p \leq .01$ ), alors que les professionnels scolaires évoquent significativement plus souvent des difficultés relatives au comportement ( $p \leq .05$ , Fisher's exact test).

Les réponses à la question ouverte sur les besoins en information ont permis de dégager 11 thèmes généraux évoqués par les répondants. La Figure 34 montre la répartition des réponses en fonction du milieu du répondant (*i.e.*, familial, scolaire et clinique). Les domaines d'information les plus cités globalement sont : 1) les aides et adaptations (50%), 2) le profil de compétences (46%), 3) des informations générales sur le TSA (35%), et 4) le niveau et le parcours scolaire (26%).

À nouveau, nous observons des différences entre les trois catégories de répondants. Les parents et les professionnels de santé évoquent significativement plus souvent le besoin d'informations générales sur l'autisme par rapport aux professionnels scolaires ( $\chi^2 = 7.88$  ;  $p \leq .05$ ). Tous les aidants professionnels évoquent significativement plus souvent un besoin d'information sur le niveau et le parcours scolaire de l'élève par rapport aux parents ( $p \leq .05$ , Fisher's exact test). Enfin, les parents sont plus nombreux à évoquer le besoin d'information sur la manière dont leur enfant exprime ses émotions dont la fatigue et le stress ( $p \leq .05$ , Fisher's exact test).

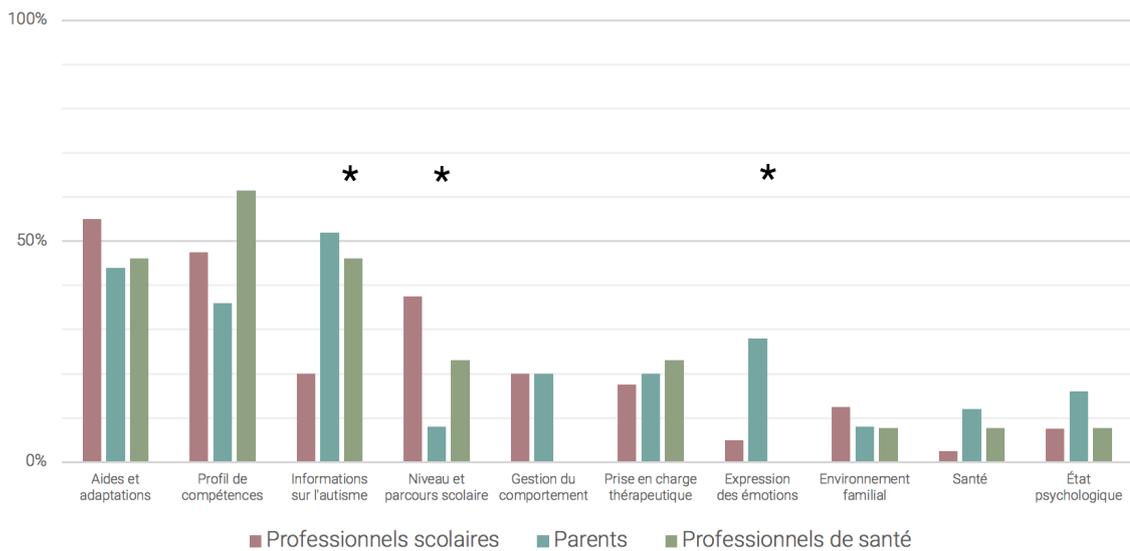


Figure 34 Thèmes évoqués à propos des informations utiles pour l'accompagnement et répartition en fonction du milieu familial vs. scolaire vs. médico-social.

Pour les questions fermées, nous obtenons plus de 75% de réponses positives vis-à-vis de l'utilité d'avoir des informations relatives à chacun des thèmes proposés (Tableau 29). Cela signifie que globalement, tous les répondants ont jugé utile d'avoir des informations sur l'ensemble des thèmes proposés. Nous remarquons cependant qu'une plus petite proportion de professionnels scolaires juge utiles des informations relatives aux événements de la journée par rapport aux professionnels de santé ( $p < .05$  ; Fisher's exact test). La comparaison entre les trois catégories de répondants ne montre pas d'autres différences significatives sur les autres thèmes abordés ( $p > .05$  ; Fisher's exact test).

Tableau 29 : Proportion de réponses « Oui » aux questions fermées pour les 13 thèmes abordés

Thèmes des questions	Parents	Professionnels scolaires	Professionnels de santé	TOTAL
<b>Ce qui l'aide</b>	92%	100%	100%	<b>97%</b>
<b>Mode de fonctionnement</b>	96%	95%	100%	<b>96%</b>
<b>Niveau d'autonomie</b>	96%	93%	92%	<b>94%</b>
<b>Intervenants extérieurs</b>	84%	95%	100%	<b>92%</b>
<b>Capacités sociales</b>	96%	85%	100%	<b>91%</b>
<b>Niveau de langage verbal</b>	92%	85%	100%	<b>90%</b>
<b>Capacités intellectuelles</b>	92%	85%	100%	<b>90%</b>
<b>Autisme en général</b>	88%	85%	92%	<b>87%</b>
<b>Communication non-verbale</b>	80%	85%	100%	<b>86%</b>
<b>Niveau scolaire</b>	88%	78%	85%	<b>82%</b>
<b>Langage spontané</b>	92%	68%	100%	<b>81%</b>
<b>Santé</b>	84%	68%	100%	<b>78%</b>
<b>Évènements de la journée</b>	80%	65%	100%	<b>76%</b>

Les questions fermées étaient complétées par une question ouverte demandant de préciser le type d'information souhaité dans chaque domaine proposé. À partir de ces réponses, nous avons extrait les principales informations souhaitées par thème proposé (Tableau 30).

Tableau 30 : Principaux types d'informations demandées dans chaque thème proposé

Thèmes proposés	Informations indiquées par les participants
<b>Niveau d'autonomie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Autonomie de travail</li> <li>- Capacité à réagir à un changement ou un échec</li> <li>- Gestion du temps et des déplacements</li> <li>- Autonomie dans les tâches de vie quotidienne</li> </ul>
<b>Langage spontané et niveau verbal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compréhension du langage</li> <li>- Expression verbale</li> <li>- Utilisation pragmatique du langage</li> <li>- Particularités de langage</li> </ul>
<b>Fonctionnement cognitif</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mémoire et attention</li> <li>- Abstraction, imaginaire, créativité</li> <li>- Planification, flexibilité, raisonnement</li> </ul>
<b>Communication non-verbale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilisation du regard</li> <li>- Utilisation des gestes et des mimiques</li> <li>- Compréhension des gestes, mimiques, postures, prosodie</li> </ul>
<b>Capacités sociales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacité à travailler en groupe</li> <li>- Connaissance des règles sociales</li> <li>- Capacités relationnelles</li> <li>- Réactions anormales et blocages</li> </ul>
<b>Mode de fonctionnement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Talents, domaines de prédilection</li> <li>- Peurs et angoisses</li> <li>- Particularités sensorielles et cognitives</li> <li>- Habitudes et routines</li> <li>- Points forts et points faibles</li> <li>- Signes d'expression des émotions (fatigue, stress, douleur)</li> </ul>
<b>Niveau scolaire</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niveau de langage écrit</li> <li>- Niveau en français, en mathématiques</li> <li>- Parcours scolaire antérieur</li> <li>- Vécu scolaire</li> </ul>
<b>Autisme en général</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Définition de l'autisme</li> <li>- Formes et symptômes</li> <li>- Handicaps associés</li> <li>- Thérapies et interventions</li> </ul>
<b>Intervenants extérieurs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Noms, fonctions et coordonnées</li> <li>- Programme thérapeutique (<i>e.g.</i>, périodicité, objectifs)</li> <li>- Conseils et suivi</li> </ul>
<b>Santé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Maladies chroniques</li> <li>- Sommeil et alimentation</li> <li>- Traitements et possibles effets secondaires</li> <li>- Comorbidités</li> </ul>
<b>Évènements de la journée</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Évènements stressants récents</li> <li>- Relationnel avec les pairs</li> <li>- Qualité de la nuit et de la santé</li> <li>- Survenue de crises ou de troubles du comportement</li> </ul>
<b>Aides</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aides à la performance (35%)</li> <li>- Aides à l'adaptation (55%)</li> </ul>

## 5. Production d'idées

L'analyse des réponses au questionnaire nous a permis d'extraire plusieurs thèmes relatifs aux informations nécessaires pour la prise en charge et l'accompagnement des élèves avec TSA. Nous avons pu identifier des informations jugées utiles par tous les répondants, malgré quelques disparités en termes de fréquence. À partir des données recueillies sur les besoins en information, nous avons distingué quatre grands types de besoins consensuels :

1. **Un profil de compétences de l'élève** : connaître ses points forts/faibles, connaître ses capacités et ses difficultés cognitives (*e.g.*, mémoire, attention)
2. **Un profil de particularités autistiques de l'élève** : connaître ses particularités sensorielles, cognitives et sociales ; routines et rituels ; angoisses ; talents
3. **Un profil d'aide** : connaître individuellement les supports efficaces pour une meilleure performance et une meilleure adaptation.
4. **Des informations générales** : sur l'autisme et ses manifestations, sur l'état de santé de l'élève, sur les intervenants qui le suivent et sur son parcours scolaire, ainsi que des informations sur les événements survenus récemment ou dans la journée.

À partir de ces données, nous avons conçu un outil de partage d'information, de communication et de coordination entre les acteurs des différents milieux. La structure de l'outil a été élaborée sur la base des quatre grands besoins identifiés (Figure 35) :

1. **Partie « Mon Profil »** qui contient des informations sur les particularités de l'élève et des informations générales sur sa prise en charge et son parcours scolaire.
2. **Partie « Mes compétences »** qui se présente sous la forme d'une grille d'évaluation de compétences classées selon plusieurs catégories. Plusieurs items devront être cochés pour indiquer le niveau de compétence de l'élève. Pour chaque compétence, les aides, adaptations et stratégies efficaces avec l'élève peuvent être précisées.
3. **Partie « Mon actualité »** qui permettra de partager des informations à la manière d'un carnet de liaison, et d'échanger facilement des informations diverses au quotidien.

Le concept général de l'outil est de proposer un dossier numérique sur l'élève permettant de consulter les informations le concernant, d'évaluer et de suivre l'évolution de ses compétences, et de communiquer des informations importantes relatives à l'élève. Chaque utilisateur sera authentifié et identifié par rapport à son rôle (*e.g.*, parent, enseignant) pour n'avoir accès qu'aux données qui le concernent.

Nous avons opté pour le développement d'un site internet afin de garantir un accès facile aux informations pour les parents, les professionnels scolaires et les professionnels de santé. En effet, un site internet a l'avantage d'être accessible via un navigateur, quel que soit le support numérique utilisé (*e.g.*, ordinateur, tablette, smartphone) et l'endroit où se trouve la personne. Ce dernier point est important parce que les individus des différents milieux se réunissent peu fréquemment et peuvent être éloignés géographiquement (par exemple, dans le cas d'un internat).

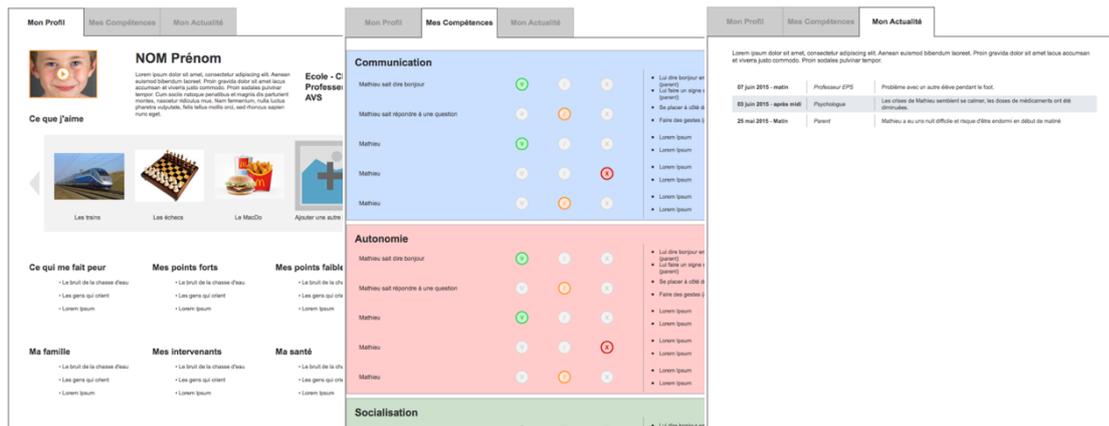


Figure 35 : Première maquette de l'outil de partage d'informations.

## 6. Prototypage itératif

### 6.1. Participants

Afin de récolter des premiers retours sur cette première maquette, nous avons constitué un panel de parties-prenantes cibles pour participer à la conception de l'outil. Ce panel incluait : 4 professionnels de santé (*i.e.*, deux pédopsychiatres spécialisés dans le TSA, un ergothérapeute, et un psychologue), 4 professionnels de l'éducation nationale (*i.e.*, IEN-ASH, chargé d'insertion professionnelle, chargé de mission handicap, enseignant spécialisé, responsable de service d'accessibilité), et 2 parents d'enfants avec TSA, eux-mêmes représentants de parents au sein d'une association TSA non lucrative.

### 6.2. Procédure

Le prototypage itératif consistant à alterner phases de conception et de confrontation aux utilisateurs cibles, nous avons organisé deux phases de réunion et les avons alternées avec deux phases d'intégration des retours à notre maquette.

La première itération comprenait une rencontre d'environ 2h avec deux professionnels de santé puis avec deux professionnels scolaires. Durant ces rendez-vous, nous avons introduit le projet général et nos objectifs de travail, puis nous avons présenté la maquette et ses fonctionnalités. Une fois cette présentation terminée, nous avons répondu à leurs questions et récolté leurs retours sur la maquette.

Pour la seconde itération, nous avons organisé une réunion réunissant l'ensemble de notre panel pour leur présenter la nouvelle maquette de l'outil en présence de l'équipe de conception. Après la démonstration, s'en est suivi un temps d'échanges entre les professionnels et avec les concepteurs pour réfléchir aux voies d'amélioration possibles. Tout au long de la réunion, nous avons pris note des échanges qui ont eu lieu pour produire un compte-rendu de synthèse.

### 6.3. Première itération

**Retours des participants.** Les premiers échanges nous ont permis de faire évoluer notre maquette en rapport avec les pratiques et les besoins des parents et professionnels.

Plutôt que de faire figurer les aides et adaptations dans la partie « *Mes compétences* », les professionnels nous ont suggéré de créer une partie à part entière dédiée aux stratégies d'aide efficaces avec l'élève : un « *cahier de solutions* ». Ce genre de guide fait déjà partie des pratiques utilisées avec des élèves avec TSA dans le but de conserver trace des aides et adaptations utiles et efficaces. Un tel guide permettrait

de mettre en commun les efforts et les connaissances des aidants familiaux et professionnels et de faciliter les transmissions dans le cas où il y a des changements dans les équipes accompagnantes (*e.g.*, remplacement d'un professionnel, transition entre les classes avec changement de professeur). Ces informations sont aussi très importantes lors des moments de transition de vie des élèves (*e.g.*, passage de l'élémentaire au collège)

Une réflexion a aussi été entamée sur la manière d'évaluer les compétences de l'élève. Dans sa version actuelle, les compétences peuvent être réévaluées directement à partir de l'onglet « *Mes compétences* ». Cela peut poser des problèmes si tous les utilisateurs peuvent modifier les compétences à tout moment. De plus, la maquette initiale n'incluait pas d'historique des évaluations, permettant d'examiner l'évolution des compétences de l'élève sur le long terme, aspect critique souligné par toutes les parties prenantes de l'aidance autour de l'élève.

Enfin, un autre écueil de notre première maquette résidait dans la finalité du partage de l'information. En l'état, cette maquette propose une information figée dont chaque utilisateur peut se saisir : la finalité est plutôt de l'ordre de la consultation « asynchrone » des informations que du partage et de l'échange synchrone et dynamique des informations au fil de l'eau. L'objectif de notre outil étant de faire collaborer les différents aidants autour du suivi de l'élève, nous devions développer des fonctionnalités qui favoriseraient le partage d'informations sur l'élève et les discussions entre les aidants. Dans ce but, nous avons ajouté une interface permettant de faire des réunions de concertation, et qui servira notamment de support pour la (ré)évaluation des compétences de l'élève. Aussi, l'identification de rôles avec les mêmes droits de lecture et d'écriture permettra de mettre toutes les parties prenantes sur un pied d'égalité dans leur contribution au dossier.

***Recommandations pour la prochaine version.*** Pour synthèse, les retours des participants peuvent prendre la forme d'une liste de recommandations pour la poursuite de la conception :

- ◆ Disposer d'un espace distinct centralisant les stratégies individuelles d'aides et les adaptations utiles et efficaces avec l'élève, et donc utiles à toutes les parties prenantes ;
- ◆ Disposer d'un système d'évaluation continu des compétences, différencié de l'espace de consultation du niveau actuel de compétences, afin que toutes les parties prenantes partagent d'une part, une image globale des acquis initiaux de l'élève et d'autre part, construisent de manière dynamique dans le temps une image des évolutions de l'élève quel que soit le milieu considéré (*i.e.*, famille, école, soin).
- ◆ Disposer d'un historique regroupant les évaluations successives pour mieux visualiser la progression de l'élève sur tout ou partie des compétences et sur une période paramétrable en mois, trimestre ou année, afin que toutes les parties prenantes puissent avoir la même mémoire des évolutions de l'élève.
- ◆ Enrichir l'information en permettant à tous les utilisateurs de contribuer au dossier en leur donnant la possibilité d'ajouter des informations dans toutes les rubriques, afin que toutes les parties prenantes aient connaissance des évolutions de l'élève quel que soit le milieu considéré (famille, école, soin).
- ◆ Disposer d'une interface de réunion qui servira de support pour construire initialement la grille de compétences, l'évaluer, et la mettre à jour au fil de l'eau.
- ◆ Proposer un espace de stockage et de consultation de l'historique des réunions accessible à tous les utilisateurs du dossier.

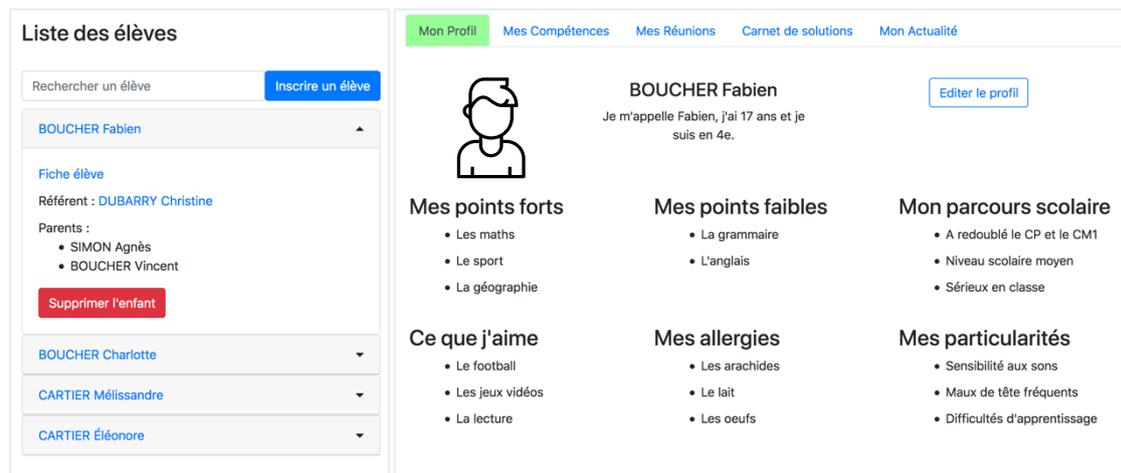


Figure 36 : Interface du site web, avec à gauche la page d'accès au(x) dossier(s) ; et à droite la page du dossier, et le contenu de l'onglet « Mon Profil ».

**Deuxième version.** À partir des premiers retours récoltés, nous avons revu la conception de notre outil et produit une nouvelle maquette. Les trois parties initiales ont été conservées mais leurs fonctionnalités ont été révisées. Deux nouvelles parties ont été ajoutées pour répondre aux demandes des professionnels. Afin d'augmenter les possibilités de personnalisation de l'outil, les contenus de l'ensemble du dossier élève sont entièrement personnalisables. L'outil propose plutôt une structure pour rassembler les informations, de manière à laisser les utilisateurs définir les contenus qu'ils souhaitent y faire figurer en fonction de l'individu qu'ils suivent.

Une fois que l'utilisateur est connecté, il accède à l'interface permettant de sélectionner le dossier auquel il veut accéder (Figure 36, gauche). Sur cette interface, seuls les dossiers élèves accessibles à l'utilisateur sont visibles. Lorsque l'utilisateur clique sur le nom de l'élève, il peut consulter les noms des parents, le nom et les coordonnées du référent et accéder au dossier de l'élève.

Le dossier élève se présente désormais sous la forme d'une page avec cinq onglets (Figure 36) :

**1) Mon profil** (Figure 36, droite) : cet onglet a été conçu comme une carte d'identité de l'élève et de ses particularités. Il est désormais entièrement personnalisable pour s'adapter à tous les profils d'élèves. Tous les utilisateurs peuvent modifier le profil en ajoutant, modifiant ou supprimant des items et des catégories d'items. Il se compose :

- D'une en-tête avec le nom, le prénom, l'âge, la classe, et la photo de l'élève.
- De listes à puces entièrement personnalisables présentant des informations générales sur le profil et les particularités de l'élève (e.g., points forts, points faibles, peurs, talents). Cette structure permet de consulter rapidement les informations sur l'élève.

**2) Mes compétences** (Figure 37) : cet onglet propose toujours une grille d'évaluation des compétences, mais sa structure a été complètement revue. Pour faciliter la lecture, les compétences sont classées dans des catégories de compétences correspondant au référentiel de compétences scolaires et socio-adaptatives (e.g., communication, autonomie, numératie, littératie, etc.) matérialisées par des onglets. Chaque catégorie de compétences se compose :

1. D'une grille d'évaluation actuelle des compétences (Figure 37, gauche) : pour une meilleure visibilité sur les objectifs en cours, les compétences sont triées dans trois sections : les compétences « en cours », « acquises » et « archivées ». Pour chaque compétence, l'évaluation est graduée selon trois niveaux : non-acquis, en cours d'acquisition, acquis.

2. D'un historique des évaluations (Figure 37, *droite*) : présenté sous forme d'un graphique affichant une courbe en fonction des évaluations antérieures. Il est possible de sélectionner les compétences que l'on souhaite examiner dans le graphique, et la période de temps que l'on souhaite analyser.

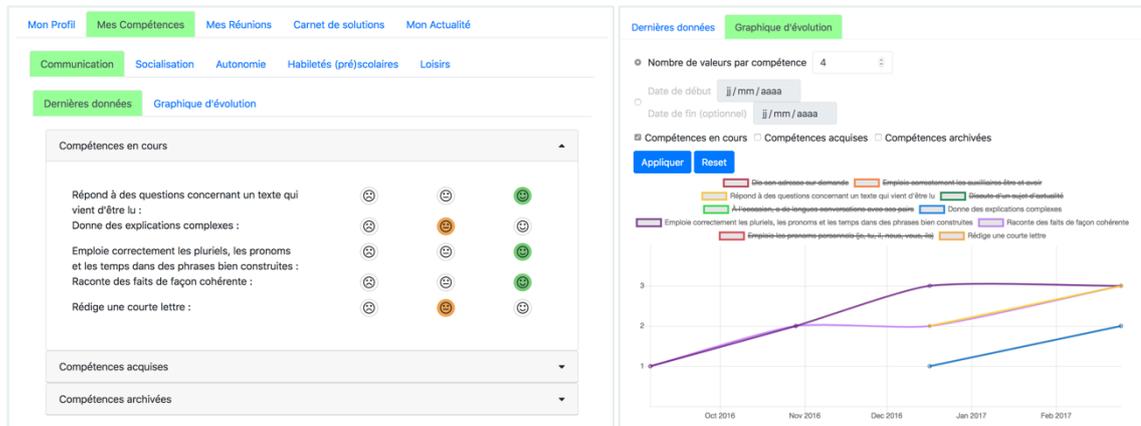


Figure 37 : Interface de l'onglet « Mes Compétences ». Cet onglet permet de consulter les évaluations de compétences par catégorie. Pour chacune d'elles, il est possible de consulter les « dernières données » (*à gauche*), et le « graphique d'évolution » (*à droite*).

**3) Mes réunions** (Figure 38, *gauche*) : ce nouvel onglet a été créé pour proposer à la fois une interface dédiée à la construction de la grille de compétences et à leur évaluation, ainsi qu'un outil permettant de générer des comptes-rendus de réunion et d'en conserver l'historique. Il se compose :

- De la liste des réunions réalisées auparavant, avec un lien cliquable pour télécharger le compte-rendu (au format PDF).
- D'un lien vers l'interface de création d'une nouvelle réunion, qui permet de gérer les compétences et leur évaluation et de générer un compte-rendu qui pourra être transmis aux utilisateurs associés au dossier de l'élève.

L'interface de création d'une réunion s'ouvre dans une nouvelle fenêtre (Figure 38). L'en-tête propose la liste des utilisateurs associés au dossier de l'élève, qui permet de sélectionner des destinataires du compte-rendu de réunion. Il est aussi possible d'ajouter manuellement l'adresse mail d'un destinataire supplémentaire.

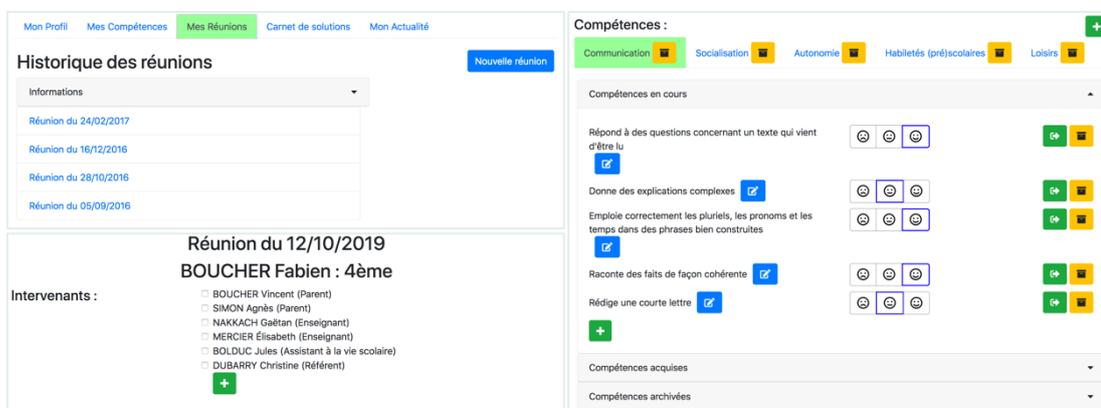


Figure 38 : *à gauche, en haut*, interface de l'onglet « Mes Réunions », avec l'historique des réunions (et les liens vers les rapports PDF) ; *à gauche, en bas*, l'en-tête de l'interface de nouvelle réunion pour programmer les envois des rapports de réunion ; et *à droite*, l'interface de (ré)évaluation et de gestion des compétences.

L'interface propose ensuite une grille contenant l'ensemble des compétences par catégorie, identique à ce qui est proposé dans l'onglet « Mes compétences ». Pour chaque compétence, l'évaluation actuelle est indiquée et il suffit de cliquer sur une nouvelle valeur pour la modifier. Les catégories et les compétences sont toutes modifiables : il est possible d'ajouter, de modifier et de supprimer des compétences et des catégories de compétences. Aussi, il est possible de qualifier des compétences comme étant acquises ou archivées, si elles ne font plus l'objet des objectifs en cours pour l'élève. Enfin, un encadré permet de saisir du texte libre, et sera alimenté par des logs d'interaction avec les compétences (par exemple, « la compétence X a été archivée »).

Une fois la réunion validée, un compte-rendu au format PDF est généré automatiquement. Ce compte-rendu sera envoyé par mail à tous les destinataires désignés au début de la page, et sera disponible depuis l'onglet « Mes réunions ».

**4) Mon carnet de solutions** (Figure 39) : Cet onglet répertorie toutes les stratégies, aides et adaptations connues comme étant efficaces auprès de l'élève. Tous les utilisateurs peuvent l'alimenter de façon à ce que chacun puisse contribuer à la base de connaissances du fonctionnement de l'élève. Chaque utilisateur peut alors consulter une liste des stratégies, d'aides et d'adaptations qui lui permettront de réaliser certaines activités avec l'élève.

**5) Mon actualité** (Figure 39) : Cet onglet propose un canal de communication pour des informations ponctuelles sur des événements passés, présents ou futurs. A la manière d'un carnet de liaison, il permet aussi de transmettre des petits messages aux autres utilisateurs liés au dossier.

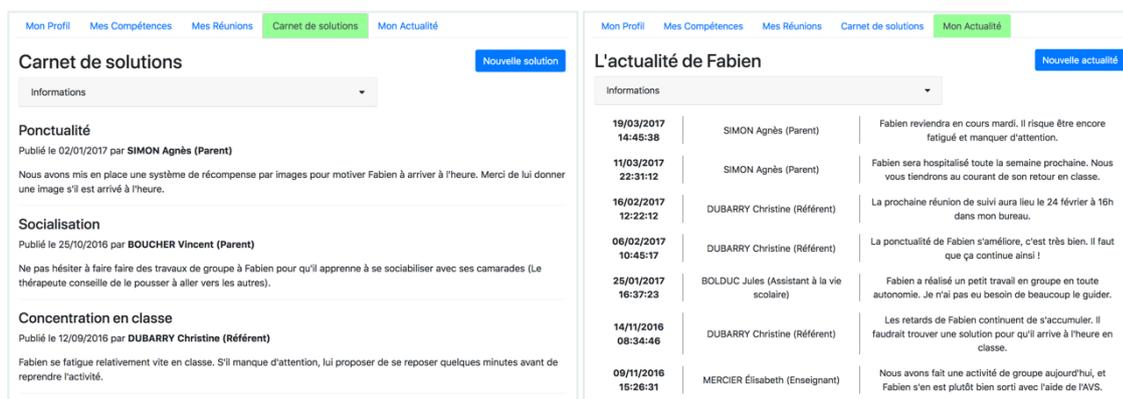


Figure 39 : Interfaces du « Carnet de solutions » (à gauche) et de l'onglet « Mes actualités » (à droite).

## 6.4. Seconde itération

**Retours des participants.** Ce premier prototype a été à nouveau confronté à notre panel de potentiels futurs utilisateurs. Leurs retours ont principalement été de deux niveaux :

1. Quelques retours spécifiques sur les fonctionnalités par rapport à leur utilité dans les pratiques des professionnels (e.g., comment graduer les compétences, comment ajouter ou modifier des informations)
2. De nombreux retours généraux sur les rôles et statuts de chacun, les droits des utilisateurs et des individus suivis ainsi que sur la sécurisation des données.

Dès le départ, le premier point de discussion de notre panel s'est axé sur l'accès aux données et leur sécurisation. Les personnes en situation de handicap, et a fortiori les enfants, sont considérés comme des personnes vulnérables : leurs données personnelles sont donc jugées sensibles. Il est primordial d'assurer un maximum de sécurité autour du stockage et de l'accès aux données personnelles des élèves.

Un deuxième point important a concerné la modération des contenus diffusés dans le dossier. La question était de savoir comment les contenus diffusés seront modérés pour éviter des problèmes comme des informations erronées ou encore de divulguer des informations à des personnes non concernées.

Un troisième point concernait l'insertion dans l'outil des professionnels médico-sociaux et éducatifs susceptibles d'intervenir sur une période déterminée. Les élèves avec TSA sont souvent suivis à l'extérieur par des professionnels de santé ou des services d'accompagnement éducatif. Inclure ces professionnels parmi les utilisateurs permettrait d'avoir des informations et des conseils de la part de spécialistes des TSA. Cela est d'autant plus pertinent que le taux de formation sur le TSA des familles et des professionnels reste relativement bas. Le panel s'est interrogé sur la possibilité de leur donner un rôle à part entière dans l'outil, mais cela nécessite de pouvoir gérer les accès dans le temps (*e.g.*, définir une période d'accès au dossier correspondant à la période d'intervention).

Tout au long de la réunion, une réflexion plus générale sur l'éthique et la déontologie des données a été soulevée par rapport à l'espace d'information qui peut être mis en ligne sur les individus et sur les destinataires de ces informations. Les professionnels nous ont demandé d'être vigilant à bien définir le type d'information qui peut figurer dans l'outil, et à qui elles peuvent être transmises. Aussi, il est indispensable de considérer le consentement des individus suivis (ou de leurs représentants légaux) pour mettre des données les concernant en ligne et les diffuser aux utilisateurs associés à son dossier.

***Recommandations pour la prochaine version.*** À partir de ces données, une nouvelle liste de recommandations a été établie pour les prochaines étapes de conception de l'outil :

- ◆ Garantir la sécurité des données des utilisateurs et des individus suivis en proposant une base de données et un hébergement suffisamment sécurisé pour être adapté à des données sensibles concernant des personnes vulnérables (*e.g.*, en conformité avec les législations de protection des utilisateurs, tels que le RGPD pour l'Europe).
- ◆ Clarifier les limites des informations pouvant être mises en ligne dans l'outil. Les informations sur la santé par exemple, nécessitent des autorisations et des moyens de sécurisation particuliers pour exclure tout risque de fuite de données.
- ◆ Prévoir une chartre d'utilisation et des règles de bon usage pour les utilisateurs afin qu'ils soient informés des points de vigilance à avoir sur l'usage et la transmission de données
- ◆ Proposer un système de modération des contenus pour gérer la publication des contenus, à la fois en termes de fiabilité des contenus (*e.g.*, l'information est-elle avérée ?) et de répercussion pour l'individu (*e.g.*, si untel a connaissance de cette information, quelle est la conséquence sur sa perception de l'individu suivi ?).
- ◆ Conserver la structure très personnalisable de l'outil qui apporte une grande souplesse d'usage pour le suivi des individus à court et long terme.
- ◆ Intégrer des fonctionnalités permettant de gérer les transitions de vie de l'individu (*e.g.*, changement de niveau scolaire, insertion professionnelle) et la transmission de tout ou partie des données à une nouvelle équipe de suivi
- ◆ Proposer un rôle particulier pour les intervenants extérieurs du secteur médico-social et éducatif pour qu'ils puissent accéder au dossier, voire y contribuer.
- ◆ Proposer un système de gestion des utilisateurs associés à un dossier et établir des règles d'accès en fonction de la période d'intervention d'un professionnel.
- ◆ Prendre en compte l'individu suivi et son consentement à exploiter ses données, et éventuellement lui faire une place dans l'outil s'il est en capacité d'y contribuer.

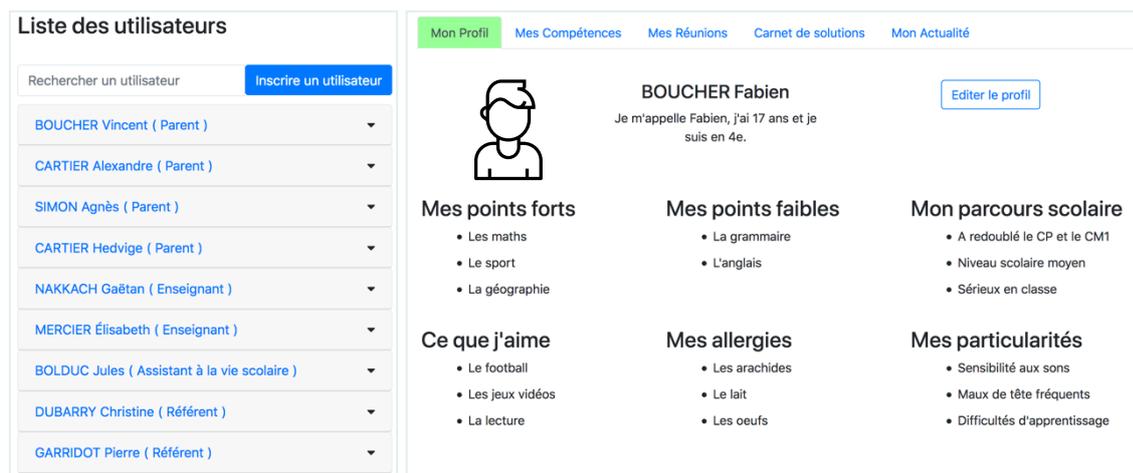


Figure 40 : à gauche, liste des utilisateurs et leurs rôles respectifs (page accessible à l'administrateur) ; à droite, maquette finale avec les cinq onglets.

**Troisième version.** Afin de répondre à ces nouvelles exigences, nous avons approfondi notre conception de l'outil sur les méthodes d'authentification. Chaque utilisateur est identifié selon un rôle, attribué pour différencier les différents types de personnes : parent, enseignant et accompagnant.

De cette manière, nous pouvons restreindre les accès aux seuls dossiers qui concerne l'utilisateur qui se connecte : les parents ont accès seulement au dossier de leur(s) enfant(s) ; les enseignants et les accompagnants au dossier de leurs élèves et les intervenants au dossier du/des enfant(s) qu'ils suivent.

À cette liste s'ajoute le rôle de réfèrent, que nous définissons comme la personne qui est en charge du suivi régulier de l'élève. Le réfèrent a un rôle particulier puisqu'il est le seul à pouvoir créer de nouvelles réunions, et donc à avoir accès à l'édition et à la réévaluation des compétences. Sans désigner un corps de métier en particulier, le réfèrent est un rôle de coordinateur du dossier et un interlocuteur privilégié au sujet des décisions qui auront été prises vis-à-vis de l'accompagnement et du suivi de l'élève. Les situations de suivi des élèves peuvent être très différentes en fonction des structures impliquées, et le rôle de réfèrent pourra être attribué en fonction de la configuration particulière de l'équipe de suivi d'un élève. Ce rôle peut être attribué à un éducateur, à un enseignant ou à une personne qui suit l'élève de façon suffisamment régulière pour coordonner l'évaluation et l'organisation de réunions de suivi.

Enfin, un administrateur par établissement est désigné pour gérer la création d'utilisateurs et de dossiers pour les élèves, et pour gérer les accès des utilisateurs aux dossiers des élèves.

Quant à la gestion du flux d'information ajoutés sur l'outil et avons intégré des fonctions de modération des contenus postés par le réfèrent avant publication sur l'outil, en particulier en ce qui concerne l'onglet des compétences.

## 7. Discussion

Notre étude de conception d'une nouvelle technologie de soutien à l'inclusion scolaire intéresse spécifiquement les interrelations entre les aidants familiaux et professionnels des élèves avec TSA.

L'enquête relative aux besoins des parties prenantes nous a fourni des informations sur les points de consensus et de divergence entre les aidants familiaux, scolaires et médico-sociaux vis-à-vis de leurs besoins en situation d'accompagnement d'un élève avec TSA en inclusion. L'ensemble des aidants s'accorde sur l'importance de disposer d'informations sur les compétences et les particularités de l'élève avec TSA, mais aussi de partager des informations sur la gamme d'aides et d'adaptations individuelles et efficaces. En revanche, nous avons aussi observé des disparités entre les trois milieux, et en particulier entre parents et professionnels scolaires. Les professionnels scolaires ont plus exprimé le besoin d'informations sur le niveau et le parcours scolaire, alors que les parents ont plutôt exprimé des besoins relatifs à la connaissance de l'autisme et aux particularités de leurs enfants (*e.g.*, relationnel avec les pairs, expression des émotions, de la fatigue et du stress). Ces résultats suggèrent que les parents d'élèves avec TSA et les professionnels scolaires n'ont peut-être pas la même perception d'une inclusion scolaire réussie. À l'interface entre famille et école, les professionnels médico-sociaux s'accordent à la fois avec les parents et les professionnels scolaires, puisqu'ils reconnaissent les besoins en informations, à la fois sur le niveau scolaire ainsi que sur le TSA et ses particularités. Au total, bien que des besoins centraux soient partagés par tous les milieux, des divergences de point de vue persistent entre les parents, les professionnels scolaires et les professionnels de santé.

Dans ce contexte, la démarche de conception itérative en relation avec un panel de potentiels utilisateurs nous a permis de faire fortement évoluer le prototype d'outil d'assistance. Des éléments de la première version ont été conservés mais ont été enrichis par rapport aux retours sur les pratiques du terrain. Par exemple, l'ajout du carnet de solution est inspiré d'une pratique papier-crayon consistant à tenir un livret avec toutes les stratégies efficaces avec l'élève. Cet enrichissement nous a permis de proposer un outil qui s'adapte aux pratiques et aux contraintes des parties prenantes de l'accompagnement d'un élève avec TSA. Un usage à long terme serait susceptible d'améliorer la cohésion et la coordination de l'équipe dans l'intérêt de l'élève. En effet, les objectifs et les fonctionnalités du prototype final s'accordent avec les éléments mis en évidence par le sondage Delphi de Gomes et McVilly (2019) :

1. **Le souci de résultats pour l'individu** : la grille de compétences organise l'information selon des catégories de compétences, mais aussi d'objectifs (*i.e.*, en cours, acquis, archivé). L'évaluation actuelle est disponible et un historique sous forme d'un graphique dynamique permet de visualiser la progression dans le temps de l'élève. Les utilisateurs peuvent alors avoir une vision globale et organisée de la progression de l'élève dans le temps et ajuster leurs pratiques en conséquence.
2. **Une communication claire dans l'équipe** : Deux onglets sont dédiés à la communication entre les utilisateurs. Les informations pérennes sur les stratégies de soutien sont séparées des informations temporaires relatives à des événements. Cela permet d'alimenter un catalogue d'aides et d'adaptations accessible à toutes les parties prenantes. Aussi, l'envoi de comptes-rendus de réunion facilite la transmission des dernières décisions relatives à l'accompagnement, et permet de garder trace des échanges collectifs.
3. **Un leadership efficace** : Le fait de désigner un référent sur le dossier permet de formaliser un rôle de coordination dans l'accompagnement de l'élève. Étant donné le nombre de personnes impliquées dans le suivi de l'élève avec TSA, il est important qu'une personne « ressource » soit désignée pour la coordination des actions de l'équipe et pour l'organisation des suivis.

En revanche, la conception itérative de l'outil numérique a soulevé des questions autour du travail en équipe qui peuvent être mises en parallèle avec des problématiques évoquées dans la littérature. L'implication de la famille et de l'individu dans l'élaboration et la mise en place du projet personnalisé de scolarisation est fortement recommandée pour un accompagnement de qualité (*e.g.*, May, *et al.*, 2019). Les parents ont les mêmes droits de consultation et de modification que les autres utilisateurs. Cela pourrait favoriser leur contribution au dossier de l'élève et l'expression de leur point de vue. Cependant, dans les pratiques, les professionnels ont souvent du mal à leur accorder une place équivalente dans l'équipe (*e.g.*, May, *et al.*, 2019 ; Kurth, Love et Pirtle, 2019 ; Schultz, *et al.*, 2016 ; Tucker et Schwarz, 2013). Le fait que tous les utilisateurs aient les mêmes droits de consultation et de modification permet que tous soient sur un pied d'égalité. Cela pourrait favoriser une participation plus active des parents. Le panel a aussi discuté du rôle de l'individu suivi lui-même dans l'outil. Par exemple, le fait de consulter les évaluations avec l'individu et d'en discuter avec lui pourrait améliorer ses capacités d'auto-évaluation et de régulation. Envisager un rôle pour l'individu avec TSA dans l'outil permettrait de l'impliquer dans l'élaboration et les ajustements de son accompagnement, conformément aux recommandations (May, *et al.*, 2019 ; HAS, 2012).

Notre panel a discuté de la possibilité d'inclure dans l'outil des professionnels médico-sociaux et éducatifs extérieurs à l'école. Ces derniers peuvent être une source d'information importante et des alliés précieux dans l'accompagnement de l'élève. De plus, ils bénéficieraient d'un accès à toutes les informations rassemblées sur l'individu au cours du temps, leur permettant de connaître des éléments importants du profil de l'individu. Cependant, ils ont aussi émis des réserves sur la visibilité des informations, en évoquant les divergences de courant qui peuvent exister entre les milieux et les disciplines (*e.g.*, vision capacitaire vs. déficitaire du handicap). Finalement, l'insertion des intervenants de santé extérieurs à l'école semble être désirée par notre panel, mais avec la possibilité de gérer les accès aux informations. Ces éléments renvoient à la problématique des relations interprofessionnelles dans le travail d'équipe qui peuvent être difficiles à cause de divergences de point de vue, ou encore de l'usage de vocabulaire spécifique à une discipline (Bernie, *et al.*, 2019 ; Long, *et al.*, 2017).

Au-delà de la simple conception d'un outil numérique, notre démarche consistant à adresser les besoins de différents milieux sociaux a généré des problématiques qui sont rarement soulevées dans la conception d'interventions « centrées-individus ». Les questions relatives à l'interface et au fonctionnement ont été moins fréquentes et moins discutées que les questions relatives au droit des personnes et à l'accès aux informations (*i.e.*, droits de lecture et d'écriture). Autrement dit, les discussions soulevées par cette conception étaient en rapport avec l'éthique et la déontologie dans les usages et l'organisation sociale dans les pratiques, plutôt qu'avec les qualités ergonomiques et fonctionnelles de l'outil. Ces questions renvoient aussi à des problématiques de terrain que rencontrent les aidants familiaux et professionnels qui suivent un élève avec TSA en inclusion. Par exemple, la question de définir quels acteurs peuvent accéder au dossier et faire des modifications renvoie aux problématiques de responsabilité et de légitimité de chacun dans le suivi et l'accompagnement dans les pratiques existantes : par exemple, qui doit coordonner le projet ou encore, qui doit fournir telle information ou telle évaluation. Bien qu'un suivi et un accompagnement pluridisciplinaires et le respect de l'auto-détermination de l'élève soient recommandés par l'ONU, l'UNESCO, et par la HAS en France notamment, aucune configuration précise n'est préconisée, et aucun rôle particulier n'est formellement défini. Dans ce contexte, la coordination de l'accompagnement se fait au cas par cas en fonction de la configuration des milieux de vie de l'élève. Cela peut alimenter des tensions et des incompréhensions entre les parties prenantes, susceptibles d'affecter en retour la qualité de leurs relations et donc celle de l'accompagnement de l'élève. Désigner une personne ressource parmi l'équipe de suivi permettrait de donner un point de repère dans la

coordination de l'accompagnement, mais peut aussi être sujet à controverses vis-à-vis des rôles de chacun.

Dernier point, bien que notre conception se soit orientée au départ vers le TSA et les niveaux collège/lycée, l'ensemble des professionnels a reconnu la valeur transversale de l'outil pour le suivi des individus en situation de handicap tout au long de la vie. Les professionnels conviés venant de milieux différents et intervenant auprès d'enfants et/ou d'adultes, ont tous apprécié que l'outil soit entièrement personnalisable en termes de contenus. De cette manière, l'outil a été perçu comme utilisable aussi bien pour les enfants que les adultes, et d'un intérêt certain pour les périodes de transition (fort risque de perte d'informations si changement d'équipe). Les participants ont en effet abordé l'éventualité d'utiliser l'outil lors des périodes de transition de vie pour assurer une transmission des données importantes d'une équipe à une autre.

## 8. Conclusion et Perspectives

L'objectif de ce travail était de concevoir un outil numérique d'assistance pour adresser des obstacles socio-environnementaux, qui entravent l'inclusion scolaire des élèves avec TSA. En utilisant l'approche écosystémique en complément de la CIF-CY, nous avons pu identifier une cible d'intervention pertinente vis-à-vis de la prise en charge et de l'accompagnement des jeunes avec TSA : les interrelations entre familles, professionnels scolaires et professionnels de santé.

Notre conception s'est appuyée sur une méthodologie centrée-utilisateur avec des aspects participatifs, en commençant par une analyse des besoins des aidants familiaux et professionnels des élèves avec TSA en inclusion scolaire. Grâce à cette analyse, nous avons extrait les principaux besoins en informations relatifs à l'élève avec TSA, qui nous a permis de produire une première ébauche de l'outil. Les confrontations de notre maquette avec des professionnels nous ont permis d'approfondir la conception de la structure et des contenus de notre outil mais aussi de réfléchir à son insertion dans les pratiques d'accompagnement et aux possibles répercussions de son usage.

Le prototype développé a suscité de l'intérêt chez les aidants familiaux et professionnels qui ont reconnu l'utilité et la transversalité de notre outil pour accompagner des élèves avec TSA, et plus largement des individus en situation de handicap. Mais, cette confrontation les a aussi renvoyés aux difficultés qu'ils rencontrent dans leur pratique quotidienne quand il s'agit de coordonner les efforts de chacun pour construire un projet d'accompagnement de qualité. Plus que de simplement proposer un dossier numérique de l'élève, la conception de notre outil interroge des problématiques plus sociales et organisationnelles dans le processus d'accompagnement d'un élève avec TSA, telles que le rôle de chaque catégorie d'aidant et leur contribution dans l'élaboration et le suivi du projet personnalisé de scolarisation.

La poursuite de ce travail est le déploiement concret de notre outil avec toutes les mesures de sécurité actuellement disponibles. Cela permettra de réaliser une évaluation sur le terrain de son utilité, de ses qualités ergonomiques et de son efficacité à soutenir individuellement les aidants et leur dialogues inter-milieux (familiaux et professionnels) dans l'accompagnement d'un élève avec TSA en inclusion.







---

QUATRIÈME PARTIE :  
DISCUSSION ET CONCLUSION

---





# 11

---

## Discussion et conclusion

---



### *Sommaire du chapitre*

<b>1. Synthèse et discussion des travaux .....</b>	<b>227</b>
1.1. AVANCEMENT DES RECHERCHES SUR LES INTERVENTIONS NUMÉRIQUES POUR LE TSA.....	227
1.2. PRINCIPAUX RÉSULTATS DES ÉTUDES RÉALISÉES DANS LA THÈSE.....	230
1.3. LIMITATIONS .....	233
<b>2. Perspectives.....</b>	<b>237</b>
2.1. AMÉLIORER LA CONCEPTION DES APPLICATIONS À DESTINATION DES ÉLÈVES AVEC TSA.....	237
2.2. ÉVALUER L'OUTIL CONÇU POUR LES AIDANTS.....	239
<b>3. Conclusion .....</b>	<b>239</b>



# 1. Synthèse et discussion des travaux

L'objectif général de cette thèse était de concevoir et d'évaluer des outils numériques pour favoriser l'inclusion scolaire en milieu ordinaire des collégiens avec TSA et/ou DI. A cette fin, ce travail articule les contributions des deux principaux domaines qui ont investigué les interventions numériques pour le TSA : la recherche en ergonomie des IHM et la recherche interventionnelle sur les aspects cliniques. Chacune apportant son regard sur la conception et l'évaluation des interventions numériques, la reconnaissance de leur complémentarité dans ce champ est source de progrès pour les pratiques futures.

## 1.1. Avancement des recherches sur les interventions numériques pour le TSA

L'étude 1 propose une revue systématique de la littérature sur les interventions numériques existantes pour les enfants et les adolescents avec TSA. L'objectif de ce travail était d'établir un état de l'art des interventions numériques pour les individus avec TSA, tout en complétant les précédentes revues sur le sujet avec un examen des caractéristiques méthodologiques des études (*i.e.*, protocoles, mesures et résultats). Ce travail a permis de mettre en évidence des prévalences thématiques et des pratiques méthodologiques vis-à-vis de la conception et de l'évaluation des interventions numériques pour les enfants et adolescents avec TSA.

### 1.1.1. Revue thématique : domaines d'intervention et technologies utilisées

Notre revue confirme la prédominance des aspects cliniques de l'autisme en tant que cible privilégiée des interventions numériques, comme déjà signalé dans les précédentes revues (*e.g.*, Grynszpan, *et al.*, 2014). Un grand nombre d'interventions sont conçues sur ordinateur, et proposent des programmes remédiateurs visant les capacités sociales, émotionnelles et de communication (pour revue, Ploog, *et al.*, 2013 ; Ramdoss, Lang, *et al.*, 2011 ; Ramdoss, *et al.*, 2012). La majorité des interventions numériques restent ainsi dans une tradition « clinique » de prise en charge des difficultés consécutives du TSA. Ce constat n'est pas surprenant au regard du retentissement clinique du TSA sur la vie quotidienne dès les premières années de vie. Les répercussions sociales et comportementales du TSA entraînent des limitations d'activités qu'il est crucial d'adresser le plus précocement possible. Les recommandations actuelles soulignent le besoin de démarrer des interventions dès la formalisation du diagnostic, et a motivé le développement de techniques de dépistage permettant d'orienter les enfants à risque dès les premiers signes évoquant un TSA (*e.g.*, HAS, 2018 ; Rogé, 2019). Ces interventions visent d'ailleurs majoritairement les enfants : parmi les études incluses dans notre revue, la majorité d'entre elles concernaient des enfants de 6 à 10 ans. Les interventions précoces sont essentielles pour améliorer le pronostic des individus avec TSA, en réduisant les conséquences du TSA sur le fonctionnement quotidien de l'individu par la remédiation des symptômes. Ainsi, la surreprésentation des programmes numériques de remédiation portant sur les capacités sociales, émotionnelles et de communication est un reflet des enjeux principalement cliniques et de santé publique liés au TSA.

Les travaux sur les programmes d'entraînement axés sur les aspects caractéristiques du TSA montrent en général des bénéfices sur les mesures directes des effets d'intervention. Cependant, les résultats en termes de transfert et de généralisation des acquis restent parcellaires, et ne permettent pas de conclure sur l'efficacité à long terme des interventions numériques (*e.g.*, Ramdoss, Lang, *et al.*, 2011 ; Ramdoss, *et al.*, 2012). C'est une des raisons qui a motivé le développement de technologies d'assistance *in situ*, avec des outils numériques permettant de soutenir la communication, la réalisation d'activités ou encore les interactions sociales au cours des situations quotidiennes. Ces outils

numériques d'assistance mobilisent fortement les supports mobiles, qui sont adaptés au transport quotidien et peuvent accompagner l'individu au quotidien. Cependant, ces études sont encore peu nombreuses et se heurtent à la difficulté de déployer un outil numérique en milieu réel en respectant les standards méthodologiques du contrôle expérimental.

L'évolution des pratiques inclusives et l'augmentation progressive du nombre d'élèves avec TSA inclus en établissement ordinaire a développé une nouvelle exigence de réussite scolaire. En effet, la finalité de l'inclusion scolaire n'est pas seulement de donner accès à l'école et de favoriser la participation sociale de l'enfant, mais aussi de leur permettre de bénéficier du cursus scolaire pour engranger des apprentissages nécessaires pour leur vie future. Autrement dit, la réussite de l'inclusion scolaire ne réside pas seulement dans l'adaptation de l'élève au milieu scolaire (même si elle se pose en condition de l'inclusion), mais aussi dans le succès de son parcours scolaire. Parmi l'existant sur le plan des compétences « académiques », bon nombre d'interventions se sont intéressées à l'apprentissage de compétences de littératie (attendant aux troubles de la communication associés à TSA), alors que d'autres matières comme les mathématiques et la numératie sont moins explorées (Knight, McKissick et Saunders, 2013). Pourtant, des études sur les performances académiques des élèves avec TSA mettent en évidence des profils avec un bon niveau scolaire, des profils avec des îlots de compétences (*e.g.*, pic de compétence en mathématiques ou en littératie), mais aussi des profils avec des lacunes scolaires pouvant être importantes par rapport à leur âge et leur niveau scolaire (*e.g.*, Jones, *et al.*, 2009 ; Oswald, *et al.*, 2016 ; Wei, *et al.*, 2015). Les interventions à visée éducative sont donc aussi un domaine de besoin qui doit être plus largement étayé dans la littérature.

### **1.1.2. Considérations méthodologiques**

Un écueil souvent rapporté dans les précédentes revues des interventions pour le TSA concerne les méthodes d'évaluation des outils numériques auprès des individus avec TSA. En particulier, des faiblesses méthodologiques sont rapportées à la fois vis-à-vis des protocoles expérimentaux (*e.g.*, Grynszpan, *et al.*, 2014, Knight, McKissick et Saunders, 2013) et du choix des mesures évaluant les effets d'intervention (*e.g.*, Ramdoss, *et al.*, 2012). La recherche interventionnelle touchant au domaine de la santé, la preuve d'efficacité revêt une importance capitale pour préconiser des techniques d'intervention que les praticiens pourront utiliser avec leurs patients. Dans ce contexte, la force de preuve est primordiale pour assurer que l'intervention est bénéfique, avec des effets durables et permettant de réduire le retentissement clinique des symptômes à travers plusieurs contextes (transfert et généralisation des acquis). Face à ces enjeux, la recherche clinique s'est saisie des méthodes d'évaluation de la recherche médicale, d'où l'emphase placée sur la réalisation d'essais randomisés contrôlés. Pourtant, il apparaît que l'implémentation de ce type d'essais est difficile en pratique étant donné la forte demande en termes de moyens humains et financiers. C'est pourquoi beaucoup d'études reposent sur des protocoles contrôlés mais non randomisés, qui sont plus adaptés aux contraintes du terrain. Pour situer la recherche actuelle par rapport aux standards de l'EBP, notre revue systématique a examiné les pratiques liées à l'évaluation des interventions numériques au niveau du protocole et des mesures, et leur lien avec la force de preuve associée aux effets d'intervention.

**Protocoles d'études.** Les précédentes revues avaient déjà mis en évidence que les études observationnelles et les études de cas (unique ou multiple) s'étaient beaucoup développées depuis l'émergence des technologies dans les pratiques cliniques auprès des individus avec TSA. Ceci est un processus normal dans le développement de pratiques thérapeutiques : on commence par des petites études pour voir la pertinence et la faisabilité de la thérapie avant de mener des études contrôlées à plus grande échelle (*e.g.*, Ploog, *et al.* 2013).

Notre revue a rassemblé un ensemble de 31 études contrôlées sur des groupes de participants, dont 13 avec un protocole randomisé. Cependant, il existe une forte variabilité sur la qualité du protocole, vis-à-vis de la taille des échantillons, sur la description des caractéristiques des groupes (*e.g.*, QI, niveau

verbal, sévérité du TSA), mais aussi sur les pratiques de mesures des effets. Ces disparités en termes de protocoles ont été mises en lien avec la qualité des résultats des études. En effet, nous avons observé que les études ayant mis en place des protocoles randomisés contrôlés obtiennent des résultats moins homogènes sur les effets d'intervention, en comparaison avec des études moins bien contrôlées. Ces observations suggèrent que l'évaluation des interventions numériques se rapproche de plus en plus des standards de l'EBP, avec une augmentation des études de groupes. En revanche, les résultats obtenus dans ces études sont bien moins homogènes dans la mise en évidence d'effets bénéfiques des interventions numériques, ce qui souligne que les interventions actuelles ne sont pas forcément adaptées à l'ensemble de la population TSA.

**Choix des mesures d'évaluation.** L'examen des mesures utilisées dans les études sur les interventions numériques pour le TSA montre que la majorité des études utilisent des mesures non-standardisées pour évaluer les effets d'intervention (environ 70% des mesures extraites des études étaient non-standardisées). Dans les pratiques de recherche, les expérimentateurs sont souvent amenés à créer des mesures adaptées au construit qu'ils souhaitent évaluer : *e.g.*, fluence verbale sur des mots émotionnels, nombre de bonnes réponses ou d'erreurs sur une tâche connexe. L'utilisation de mesures non-standardisées ou élaborées pour les besoins de l'étude peut amener à une mauvaise interprétation des effets d'intervention (Ramdoss, *et al.*, 2012). Ces mesures n'étant pas étalonnées sur une échelle de progression normalisée d'un construit ou d'un comportement, il est difficile de déterminer si le gain observé traduit réellement un bénéfice substantiel et observable. Autrement dit, les mesures non-standardisées peuvent augmenter artificiellement les effets d'intervention si elles ne sont pas validées et standardisées pour refléter une réelle progression. Cette observation est renforcée par l'examen des résultats des études qui suggère une relation entre la fiabilité des mesures utilisées dans les études et leur significativité pratique, c'est-à-dire l'ampleur des effets d'intervention. Nous avons en effet observé que les études utilisant des mesures non-standardisées obtiennent généralement de plus grandes tailles d'effet que les études utilisant des mesures standardisées.

L'évaluation des effets externes, de la durée des effets et du transfert d'acquis est aussi nécessaire pour conclure sur les effets des interventions numériques. Les études sur les interventions numériques se sont principalement attachées à évaluer des effets directs des interventions sur les dimensions d'intérêts. Aucune étude n'a inclus de mesures externes des effets d'intervention et se sont concentrées sur l'évaluation des construits et/ou des comportements liés à la cible d'intervention. Aussi, peu d'études ont évalué si les bénéfices étaient maintenus à plus ou moins long terme après l'intervention, et si les individus étaient capables de transférer ses nouvelles connaissances et/ou compétences dans de nouveaux contextes ou tâches. Enfin, peu d'interventions adressant des cibles identiques ou similaires ont utilisé les mêmes mesures pour évaluer les effets d'intervention : par exemple, sur les capacités de reconnaissance des émotions, seule une paire d'études (Rice, *et al.*, 2015 ; Yound et Posselt, 2012) ont utilisé la même mesure : le sous-test de reconnaissance des affects de la NEPSY. Ces disparités dans le choix des mesures limitent la possibilité de comparer deux interventions sur leur efficacité relative à une même cible d'intervention.

Les observations sur les protocoles d'études et sur les pratiques de mesures des effets d'intervention montrent que les techniques d'évaluation des interventions numériques ont évolué depuis les premières tentatives d'utiliser des technologies auprès d'enfants avec TSA. En revanche, les études qui ont les meilleures qualités méthodologiques montrent des effets plus contrastés, voire modestes des interventions numériques, en comparaison avec des études moins bien contrôlées. Cela appuie la nécessité de mener des études rigoureuses pour capturer les réels effets des interventions.

**Importance de la visée de l'évaluation.** Ces considérations méthodologiques sont d'autant plus importantes lorsqu'on différencie les études sur les interventions numériques auprès des individus avec TSA en fonction de la visée de leur évaluation : l'utilisabilité ou l'efficacité d'une technologie.

Sur l'ensemble des études incluses dans cette revue, la majorité avait un objectif d'évaluation thérapeutique des effets d'intervention. Néanmoins, une partie des études se sont intéressées à l'évaluation de l'utilisabilité et de critères ergonomiques liés à l'interface et au fonctionnement en vue d'une intervention numérique. Lorsqu'on compare les études du domaine de la recherche interventionnelle *vs.* ergonomique, il apparaît que les études examinant des aspects ergonomiques sont bien moins rigoureuses au sens de la méthodologie clinique. De plus, bien que le processus de sélection puisse être remise en cause, le faible nombre d'études sur l'utilisabilité incluses dans cette revue peut être le signe que peu d'études issues de la recherche ergonomique atteignent les standards méthodologiques minimaux. Aussi, peu d'études sur l'utilisabilité se sont saisies des instruments validés dans la littérature pour évaluer l'utilisabilité et l'expérience utilisateur (*e.g.*, SUS, QUEST, AttrakDiff).

Une piste prometteuse a été identifiée dans les études combinant l'évaluation ergonomique et clinique des effets d'intervention. En effet, trois études de notre ensemble ont combiné une évaluation de l'utilisabilité de leur outil, à l'aide de questionnaires, d'analyses de logs d'interaction ou encore à travers des mesures d'efficacité d'utilisation. Cette évaluation est complétée par des mesures permettant d'apprécier de façon préliminaire les effets thérapeutiques de leur intervention, à l'aide de questionnaires sur les comportements ou de performances sur un exercice. Ce genre d'études permet d'apprécier dans sa globalité la pertinence d'une intervention numérique auprès d'individus avec TSA en combinant une inspection ergonomique et une ouverture vers la considération des effets thérapeutiques. Elles représentent une approche prometteuse en considérant la complémentarité entre utilisabilité et efficacité dans les interventions numériques. En effet, une intervention sur support numérique ne peut induire d'effets thérapeutiques si elle n'est pas utilisable et accessible à l'individu. À l'inverse, la seule utilisabilité de l'outil ne garantit pas des effets thérapeutiques, et ces derniers doivent être explorés pour permettre un transfert vers les pratiques. Le développement de recherches interdisciplinaires combinant l'expertise clinique et ergonomique pour concevoir et évaluer des interventions numériques représente une approche prometteuse pour faire avancer la recherche sur les technologies pour le TSA.

## 1.2. Principaux résultats des études réalisées dans la thèse

Forts des éclairages issus des deux domaines de recherche, les trois études de terrain menées dans cette thèse ont tenté d'intégrer des éléments issus de l'approche ergonomique et de l'approche interventionnelle des technologies pour le TSA. La synthèse des apports de chaque approche au sein de ces travaux de thèse permet de mettre en évidence des pistes de recherche pour améliorer les interventions numériques auprès des individus avec TSA, et soulignent d'autant plus l'importance de considérer conjointement ces approches pour aboutir à des outils mieux adaptés aux besoins et aux désirs des individus avec TSA et de leur entourage.

### ***1.2.1. Intérêts d'une approche ergonomique : placer l'utilisateur au centre de la conception.***

Deux axes de travail dans cette thèse avaient pour objectif de concevoir des outils numériques répondant aux besoins des élèves avec TSA et de leurs aidants. Pour cela, nous avons considéré les apports de la recherche ergonomique pour utiliser des méthodes de conception tenant compte des besoins des utilisateurs.

Le travail mené sur l'application mobile d'assistance à la régulation émotionnelle a impliqué une conception participative avec les familles et des professionnels de l'éducation et de la santé. L'utilisation de ces méthodes a permis d'implémenter avec succès une intervention numérique en milieu réel, ce qui répond à une limite du domaine. Le fait de consulter en amont les parties prenantes (*i.e.*, familles, professionnels) a permis d'élaborer une intervention co-construite pour un usage en contexte scolaire et s'adapte donc à une utilisation en classe, mais aussi dans d'autres milieux de vie (*e.g.*, domicile, infirmerie). Cette démarche a permis de partir du besoin de canalisation émotionnelle des élèves, exprimé par les professionnels et les familles : en effet, les débordements émotionnels peuvent amener à la production de comportements inadaptés qui peuvent compromettre l'inclusion. Cette démarche a permis de concevoir un outil innovant, adressant une cible encore non investiguée dans la littérature, tout en intégrant les connaissances de l'entourage des élèves pour injecter des contenus de régulation idiosyncratiques dans l'application.

Aussi, la conception de cette application a fait levier sur les principes de conception mis en évidence dans les études qui se sont intéressées aux qualités ergonomiques qui maximisent l'utilisabilité d'un outil par rapport aux particularités de fonctionnement des individus avec TSA. Les apports de l'ergonomie des IHM ont aussi été pris en compte dans l'évaluation de cet outil, qui a intégré l'examen des qualités ergonomiques et de la prise en main par les élèves, à travers des mesures objectives (*i.e.*, analyse de logs) et subjectives (*i.e.*, observation de la prise en main, avis des parents). Grâce à une conception centrée sur des besoins remontant des difficultés et des pratiques du terrain, l'application a permis de soutenir efficacement la régulation émotionnelle des élèves, avec une prise en main rapide de l'application et une progression sur les mesures sociocognitives et comportementales.

Aussi, il faut souligner que l'approche participative pour laquelle nous avons opté a rendue saillante la complémentarité des expertises des parties prenantes. Pour l'application de régulation émotionnelle, si les cliniciens ont permis de formaliser les étapes de la régulation émotionnelle (*i.e.*, identification de la valence émotionnelle et de son intensité suivie d'une proposition adapté d'une stratégie de régulation), ce sont les parents qui ont été les fournisseurs de contenus aux stratégies proposées (*i.e.*, photos et vidéos) et ce sont les enseignants qui en ont cadré le format par leur expertise du contexte de classe dans lequel l'application allait être utilisée. La conception de l'application est donc la résultante d'une coopération des parties prenantes visant le but, avec pour résultat une bonne efficacité de l'outil en classe, voire son utilisation généralisée à d'autres contexte (maison notamment).

L'étude 4 a aussi mobilisé les méthodes de conception centrée-utilisateur issues de la recherche ergonomique pour construire un outil innovant adressant les besoins de communication et de collaboration des aidants des différents milieux (*e.g.*, parents, enseignants, cliniciens). En effet, dans la littérature, nous n'avons pas trouvé d'étude proposant de concevoir un outil de communication adressant les relations entre ces différents milieux. Partant d'un besoin exprimé par les parties prenantes de l'inclusion, le processus de conception a débuté par une enquête explorant es souhaits des parents, de professionnels scolaires et de praticiens de santé à propos des informations qu'ils jugent nécessaires pour accompagner au mieux un élève avec TSA. Cette exploration a mis en évidence des éléments consensuels et divergents : cela suggère que bien qu'un tronc commun de connaissances soit considéré comme pertinents par tous les aidants, des divergences dans les

représentations existent. Par exemple, les professionnels scolaires expriment plus de difficultés liées au comportement, alors que les parents évoquent plus les difficultés relationnelles de leur enfant. Aussi, les professionnels scolaires préfèrent avoir des informations sur le niveau scolaire de l'élève, alors que les familles soulignent plus l'importance d'avoir des informations sur le TSA.

L'enquête de besoins nous a amené à construire un outil qui organise et présente un ensemble d'informations relatives au profil de compétence et de particularités. Un espace de communication permet de favoriser les échanges de connaissances sur les aides et adaptations efficaces pour l'élève, ainsi que l'échange d'informations générales sur le quotidien de l'élève. À nouveau, l'utilisation d'un processus qui part des besoins des utilisateurs a permis de concevoir un outil innovant, qui a été bien accueilli par les potentiels utilisateurs. Les échanges avec deux panels de familles et de professionnels, nous a permis d'approfondir la conception avec des fonctionnalités de plus en plus avancées. En fin de processus, les questions relatives à l'usage de l'outil dépassaient la simple conception d'un outil numérique et interrogeaient son intégration dans les pratiques actuelles en collaboration avec les individus et leur famille.

### ***1.2.2. Intérêt des approches interventionnelles : améliorer la qualité des évaluations.***

Cette thèse ayant pour objectif d'évaluer la pertinence et l'efficacité des interventions numériques auprès des individus avec TSA, elle a aussi mobilisé les apports de la recherche interventionnelle dans l'évaluation des impacts des technologies comme support d'intervention. Les études sur les interventions à visée clinique et éducative présentées dans cette thèse ont fait appel à une méthodologie inspirée des recherches interventionnelles examinant les effets thérapeutiques, tout en cherchant à s'adapter aux contraintes d'une recherche-action en milieu réel.

Dans l'étude sur l'application d'assistance à la régulation émotionnelle, l'évaluation s'est appuyée sur des méthodologies pré-post et cross-syndrome, impliquant ainsi trois groupes de participants : un groupe d'élèves avec TSA équipé, un groupe d'élèves non-TSA équipés, et un groupe d'élèves avec TSA non-équipés. Ces deux derniers groupes ont servi de contraste pour examiner les effets d'intervention généraux liés à l'usage de l'outil, et des effets spécifiques aux élèves avec TSA, en lien avec leur profil particulier : 1) la comparaison entre groupes d'élèves avec TSA équipés vs. non équipés permet de mettre en évidence les effets d'intervention liés à l'usage de l'outil, et 2) la comparaison entre les deux groupes équipés permet de différencier des effets spécifiques au TSA par rapport à un autre profil d'utilisateur (ici, des élèves avec DI non spécifiée). Cette analyse a permis de mettre en évidence un gain supplémentaire pour les élèves avec TSA par rapport aux élèves avec DI. Aussi, la description du profil des participants a permis de mettre en évidence des effets différentiels en fonction du niveau de QI des élèves avec TSA. Ce protocole d'évaluation a aussi mobilisé des mesures standardisées et validées pour examiner les effets d'intervention de façon fiable, avec le LEAS-C et une fluence émotionnelle pour les aspects sociocognitifs, et l'EQCA-VS et le SRS pour évaluer les aspects comportementaux. Aussi, l'avis des parents sur les dimensions ergonomiques de l'application a été récolté à l'aide d'un questionnaire standardisé (USE, Lund, 2001). L'amélioration des performances ayant été observée sur des mesures standardisées, cela présage d'un réel effet bénéfique de l'application sur les capacités de régulation émotionnelle des collégiens avec TSA. Cette étude soutient ainsi la pertinence de cette application pour soutenir l'inclusion scolaire en classe ordinaire des collégiens avec TSA, bien que ces résultats doivent être répliqués.

De la même manière, dans l'étude portant sur *KidLearn*, la méthodologie employée a cherché à respecter les standards méthodologiques de la recherche interventionnelle. À partir des données d'âge, de genre et de sévérité des symptômes (via le score à la SRS), deux groupes appariés ont été constitués pour évaluer les effets d'intervention sur des groupes équilibrés. Pour que tous les élèves

puissent participer aux sessions d'interventions et afin de contrôler l'influence que peut avoir l'introduction d'une tablette dans les activités scolaires, le groupe contrôle a reçu une autre application, sélectionnée pour contraster les effets de l'application *KidLearn*. Les évaluations pré-post ont ensuite permis d'apprécier l'évolution des performances des élèves avant et après l'intervention.

En termes de mesures, nous avons sélectionné un ensemble de mesures directes portant sur les effets attendus de *KidLearn* sur la progression en calcul et le niveau de motivation (*i.e.*, validité interne), identiques à une précédente évaluation de *KidLearn* auprès d'élèves TD. Cela nous a permis de comparer les performances de notre groupe à une autre groupe de référence pour apprécier l'efficacité de l'intervention. Ces mesures ont été complétées par un ensemble d'évaluations standardisées portant sur les processus de traitement visuel généraux et spécifiques aux visages (*i.e.*, validité externe). Cette procédure nous a permis d'examiner des effets collatéraux à l'usage des tablettes, et de voir que seules les mesures internes avaient été affectées par des effets d'intervention. La généralisation a aussi été examinée à travers des questions de calcul sur du matériel différent par rapport à l'entraînement (*i.e.*, monnaie *vs.* fleurs), bien que d'autres tâches auraient pu être envisagées pour compléter notre évaluation. Cette méthode nous a permis de fournir des résultats en faveur de la pertinence de *KidLearn* pour améliorer les performances de calcul et stimuler la motivation des élèves, et de les contraster par rapport à une autre intervention et d'autres domaines de compétences.

### 1.3. Limitations

#### 1.3.1. Conception de technologies pour les TSA

Les approches de conception centrées sur les besoins des utilisateurs ont le potentiel d'améliorer la qualité des outils numériques utilisés en intervention auprès d'individus avec TSA, mais peinent encore à être intégrée aux études interventionnelles. Elles sont pourtant complémentaires puisqu'elles permettent de concevoir des outils innovants en considérant les besoins réels des personnes en situation de handicap et les contraintes socio-environnementales lié à l'insertion de l'outil dans la vie quotidienne de l'individu. Ainsi, la méthode de conception devrait faire partie des standards d'évaluation des interventions numériques, dans la mesure où elles garantissent d'avoir un outil adapté aux utilisateurs.

Bien que considérant les besoins des individus avec TSA, la conception centrée-utilisateur dans le TSA a cependant tendance à impliquer essentiellement les familles et/ou les professionnels qui gravitent dans leur entourage, mais très peu les enfants avec TSA eux-mêmes. Il s'agit donc d'une conception participative par procuration (Frauenberger, *et al.*, 2012) : les individus avec TSA ne sont pas directement inclus dans les processus de conception et ce sont les besoins exprimés par l'entourage qui servent de base à la conception des outils. En effet, les troubles communicationnels liés au TSA amènent à une représentation de l'autisme où l'individu est considéré comme n'étant pas capable d'exprimer ses besoins et ses souhaits. À cela, s'ajoute le défi d'intégrer dans le panel de co-concepteurs des représentants et futurs utilisateurs, qui soient dotés de capacités métacognitives suffisantes pour analyser et exprimer leurs besoins, capacités qui sont dans les TSA affectées (Benton et Johnson, 2015) et chez l'enfant en développement (Druin, 2002).

La non inclusion des individus avec TSA génère la critique d'une faible agentivité des individus TSA dans la conception des technologies pour TSA (Spiel, *et al.*, *in press*) en regard des théories de l'autodétermination (Ryan et Deci, 2000). Spiel, *et al.*, assez militants du courant de la neurodiversité, vont jusqu'à penser que non seulement l'exclusion des individus avec TSA à la conception amène à produire des technologies qui rencontrent peu la motivation intrinsèque des futurs utilisateurs (minimisant l'adhésion et l'adoption de ces dernières) mais surtout sont non respectueuses des particularités de fonctionnement du TSA, et véhiculent une volonté de normalisation au gabarit « neuro-ordinaire ». A cet égard, comme nous l'avons évoquée en partie théorique, des méthodes

spécifiques de conception incluant les enfants ou adultes avec TSA sont actuellement en cours de développement, notamment en faisant leviers sur des systèmes alternatifs de communication, mais elles demeurent souvent difficiles à mettre en place (Fage, *et al.*, 2018).

Cette critique de l'agentivité de l'enfant TSA dans la conception, se retrouve dans notre travail sur l'application d'assistance à la régulation émotionnelle, dans lequel notre processus de conception participative n'a pas inclus les élèves avec TSA. Malgré une prise en main et une bonne efficacité de l'outil, l'analyse des usages de l'application a mis en évidence que tous les contenus n'étaient pas adaptés aux élèves avec TSA. Nous avons observé que les élèves n'utilisaient pas la stratégie présentée textuellement, et préféraient les contenus idiosyncratiques statiques aux contenus dynamiques. Aussi, bien que les élèves aient sélectionné le niveau 4 d'intensité, ils ne souhaitaient pas pour autant bénéficier d'un temps de repos à l'extérieur de la classe : les élèves préféraient rester en classe et naviguer sur la tablette, voire utiliser d'autres applications (notamment, l'application de distorsion de photographies et d'images). Cette dernière stratégie s'est d'ailleurs révélée efficace pour soutenir leur régulation émotionnelle, ce qui soulève la question de la prise en compte des souhaits et des préférences de l'élève avec TSA. Ainsi, ces observations montrent les limites de la méthode participative par procuration puisque le fait de passer par des intermédiaires implique que les besoins sont exprimés selon leur propre subjectivité, qui est différente de celle des enfants. De plus, les parties prenantes étant dans une logique d'accompagnement de l'élève et en position de chercher des leviers pour leur faire apprendre des stratégies pour se réguler, ils se sont principalement concentrés sur la façon d'implémenter le soutien aux stratégies, plus que sur la diversification des contenus stratégiques.

Ces constats sont renforcés par l'étude sur l'application *KidLearn*. La conception de l'application *KidLearn* a été initialement conçue pour des élèves TD en classe de primaire, et intègre donc des principes de conception pédagogique, et non des techniques d'enseignement spécialisé. Bien que l'application n'ait pas été conçue spécifiquement pour des élèves avec TSA, elle a suscité des bénéfices sur les performances de calcul et un bon niveau de motivation, mais au prix d'un fort investissement humain pour compléter les apports de l'application. En effet, les élèves ont souvent eu besoin d'explications explicites sur les consignes et la démarche à appliquer, qui nécessitait un accompagnement pédagogique. De plus, quelques élèves n'étaient pas en capacité d'utiliser cette application de façon autonome, et a eu besoin d'un accompagnement humain pour expliquer les calculs, voire les assister tout au long de l'activité pour 1) utiliser l'application, 2) expliquer ses erreurs et 3) montrer des méthodes de calcul. Cet accompagnement renvoie aux techniques d'instruction explicite et systématique qui ont été mises en évidence comme étant efficace pour enseigner des compétences scolaires aux enfants avec TSA (Spooner, *et al.*, 2019). Ainsi, des ajustements de l'interface permettrait d'améliorer l'utilisabilité de l'application pour des élèves avec TSA et/ou DI. Aussi, cette étude pointe aussi du doigt le manque de considération pour les préférences des élèves, qui ont essentiellement utilisé l'application parce que leur enseignant le leur a proposé. Un autre exemple est qu'un des élèves de l'étude était particulièrement déçu de ne pas pouvoir choisir les objets qu'il achetait dans le jeu, et a éprouvé une certaine frustration à acheter des jouets pour filles. Cela a entraîné un désengagement de l'élève qui a refusé par la suite d'utiliser l'application. Un ajustement de la conception de cette application en intégrant les souhaits des élèves pourrait d'autant plus stimuler leur motivation à l'utiliser, en favorisant l'autodétermination des élèves, ce qui en retour laisse présager de meilleurs progrès d'apprentissage. De nombreux travaux démontrent l'intérêt de soutenir l'autodétermination de l'enfant TSA pour favoriser ses acquisitions et son autonomie (Shogren, Palmer, Wehmeyer, Williams-Diehm et Little, 2012).

### 1.3.2. Évaluation de techno pour TSA

Les critères ergonomiques d'évaluation des outils numériques ont fortement évolué avec la diffusion et la diversification des technologies. Désormais, ils ne se résument plus à l'accessibilité et à l'utilisabilité, et englobent l'ensemble de l'expérience utilisateur, comprenant aussi les dimensions d'émotivité et de persuasion. Les méthodes d'évaluation ergonomique évoluant, il est nécessaire de les prendre en compte dans l'évaluation des produits pour maximiser l'adoption de l'outil par l'utilisateur. Cependant, dans le champ des interventions numériques pour le TSA, le concept d'utilisabilité domine encore les évaluations ergonomiques.

C'est d'ailleurs une limite de nos travaux, puisque les évaluations que nous avons mises en place en termes d'ergonomie des IHM considèrent l'utilisabilité des outils, selon les dimensions d'efficacité, d'efficience et de satisfaction. En lien avec les considérations sur l'agentivité des élèves avec TSA dans la conception des technologies, il serait intéressant d'évaluer des aspects plus larges de leur expérience avec la technologie, et notamment les aspects hédoniques (émotivité). La satisfaction liée à la réalisation d'une tâche influence les processus motivationnels, et permet d'intérioriser la motivation à réaliser une activité grâce à un renforcement positif. Aussi, cette investigation permettrait de mieux saisir l'adéquation entre le contenu de l'intervention numérique et les souhaits et préférences de l'utilisateur. Les évaluations qui se concentrent sur l'utilisabilité ne sont pas en mesure de saisir ces aspects de l'interaction entre l'individu et le système.

Sur le plan de l'évaluation des effets d'intervention, nous n'avons pas toujours utilisé des mesures fiables pour examiner les effets d'intervention. Dans l'étude sur l'application *KidLearn*, malgré l'introduction de tests standardisés sur les mesures externes des effets d'intervention, notre résultat sur la progression des élèves en calcul s'appuie sur un test de 20 questions de calcul, créé par un expert pédagogue, mais non validé. Autant cette métrique permet d'apprécier la progression de l'élève d'une façon qui correspond aux évaluations scolaires, autant elle aurait pu être complétée par une évaluation standardisée des processus cognitifs qui sous-tendent la compétence mathématique. Par exemple, Jones, *et al.* (2009) ont évalué les compétences de littératie et de numératie d'adolescents avec TSA à l'aide du *Weschler Objective Reading Dimensions* qui évalue la lecture, l'orthographe et la compréhension écrite, et du *Weschler Objective Numerical Dimensions*, qui évalue le raisonnement mathématique et les opérations numériques. Des batteries d'évaluation cognitive comprennent souvent des sous-tests qui évaluent des processus cognitifs liés à la connaissance des nombres et des calculs (*i.e.*, le sous-test *Arithmétique* du WISC). L'usage de ce genre d'évaluations plutôt que de tests construits pour les besoins de l'étude permet de garantir que les effets observés sont bien le résultat d'une progression substantielle.

De la même manière, le questionnaire d'analyse des besoins à destination des aidants dans l'étude 4, a été créé par notre équipe pour les besoins de cette enquête. Bien qu'il soit inspiré de questionnaires existants, aucune procédure de validation psychométrique n'a été réalisée, ce qui ne permet pas d'exclure l'existence de biais dans le questionnaire, susceptibles d'influencer les résultats. En effet, notre objectif était de répondre aux besoins de communication entre les différents milieux d'aidants, et nous avons pu laisser transparaître nos propres conceptions des informations à partager dans la structure du questionnaire (biais de confirmation). Par exemple, tous les domaines proposés dans les questions fermées ont été jugés utiles pour la majorité des participants. Ils ont en effet été construits sur la base des domaines de connaissance les plus fréquemment associés au TSA. L'inclusion de domaines pas ou peu pertinents aurait permis de dégager l'existence de biais dans les réponses des participants, comme par exemple, un biais de désirabilité sociale (*e.g.*, comme je sais que c'est bien de bien connaître les particularités du TSA, alors je réponds « oui » à la question, même si ma propre perception diffère ; ce biais est souvent inconscient). Les questionnaires validés permettent de se prémunir des biais liés à la construction ad-hoc de mesures d'évaluation, parce que les procédures de

construction et de validation des questionnaires permettent de vérifier s'ils sont sensibles à des biais et si le questionnaire mesure bien ce qu'il est censé mesurer (*i.e.*, fiabilité).

D'autres limites dans nos études sont liées à notre contexte de recherche-action, qui consiste à implémenter des interventions en milieu naturel afin d'observer ses impacts dans un contexte comprenant toutes les contraintes d'utilisation qui n'existent pas dans les études de laboratoire. L'évaluation d'interventions en milieu naturel permet de capturer les effets d'intervention de façon plus écologique parce que l'intervention est évaluée dans son contexte réel d'utilisation, et permet de générer des connaissances sur l'intervention et ses effets, mais aussi sur sa correspondance avec la vie réelle.

En revanche, la mise en place d'un protocole rigoureux et fidèle aux préceptes de l'EBP n'est pas toujours possible vis-à-vis des contraintes du terrain. Par exemple, les Ulis n'étant spécifiquement dédiées au TSA, des élèves avec des besoins spéciaux divers sont susceptibles d'être accueillis dans ces classes spécialisées. Nous avons donc opté pour l'inclusion de l'ensemble des élèves de classes spécialisées dans nos études parce qu'il nous semblait éthiquement déraisonnable de priver des élèves d'une intervention éventuellement bénéfique, sur la base d'une catégorie diagnostique. C'est pourquoi nous avons adopté une démarche fonctionnelle dans la constitution de nos groupes, en utilisant une mesure continue de sévérité des symptômes, plutôt que des catégories diagnostiques. En contrepartie, cela implique des limitations dans l'interprétation des résultats vis-à-vis des individus avec TSA en particulier. Les corrélations avec les mesures de QI et de SRS permettent d'avoir un éclairage sur l'influence des traits autistiques sur les résultats (*e.g.* biais sur la NEPSY), mais pas de se prononcer sur l'efficacité différentielle de l'application en fonction de la présence ou non d'un TSA. Dans l'étude sur la régulation émotionnelle en revanche, la méthodologie cross-syndrome nous a permis de dégager ce genre de spécification parce que des pédopsychiatres ont formellement diagnostiqué l'ensemble des élèves. Cette procédure est néanmoins coûteuse en temps et en ressources, et ce d'autant plus si les diagnostics des élèves ne sont pas totalement formalisés ; elle ne peut donc pas être systématiquement réalisée sur un groupe conséquent d'élèves.

Ce dernier point fait écho au biais inhérent du mode de recrutement des élèves. Dans nos études, ce sont les services ASH de l'Académie de Bordeaux-Nouvelle Aquitaine qui nous ont permis d'accéder aux enfants en classe Ulis, mais ces derniers n'ont pas toujours bénéficié d'un suivi pédopsychiatrique, et un bon tiers sont sans diagnostic médical avec une surreprésentation de familles dont la condition socioprofessionnelle est modeste. À la différence, un mode de recrutement des élèves avec TSA via les services médicaux, comme les Centres Ressource Autisme, garantit le diagnostic médical. Ainsi, il est possible que des problèmes d'accès aux soins selon les catégories socioprofessionnelles des familles induisent une composition hétérogène d'élèves avec TSA en regard des conditions sociales de la famille. Et, nous avons clairement mis en lumière que l'environnement familial est un médiateur significatif dans la situation de l'élève avec TSA (Bronfenbrenner, 1977 ; Cappé et Boujut, 2016)

Un autre point concerne les contraintes du milieu dans lequel nous sommes intervenus. Au collège, l'organisation des cours se fait par tranche d'environ 1h, et les élèves changent de classe et/ou d'enseignant pour chaque matière. Les élèves scolarisés en Ulis-collège vont en classe ordinaire selon l'emploi du temps défini par l'équipe pédagogique en fonction de leur profil. Ainsi, les élèves des Ulis ont en général des emplois du temps différents les uns des autres : il peut ainsi être difficile d'organiser des sessions régulières pour administrer les interventions. Par exemple, dans une des classes, une élève était absente une semaine sur deux sur le créneau réservé à la session d'intervention. Cela a nécessité de convenir d'un autre moment pour lui faire rattraper la séance. Aussi, afin de ne pas perturber les emplois du temps des élèves, les entretiens d'évaluation et les séances d'intervention ne pouvaient durer plus d'une heure, ce qui peut être contraignant lors de la passation de tests standardisés. Ces difficultés inhérentes à la recherche-terrain renvoient à la pertinence d'une

conception participative qui inclut à la fois les élèves et les aidants familiaux et professionnels pour tenir compte des contraintes d'utilisation et d'implémentation d'une intervention numérique (*i.e.*, contraintes liées au contexte ou aux situations).

## 2. Perspectives

Nos travaux ouvrent sur plusieurs perspectives de travail que nous proposons de synthétiser en termes de poursuite des études à travers une prospective faisant levier sur les avancées technologiques récentes.

### 2.1. Améliorer la conception des applications à destination des élèves avec TSA

Bien que les deux études que nous avons menées sur des applications destinées aux élèves avec TSA aient suscité des résultats encourageants, de plus amples recherches sont nécessaires au vu des limites identifiées.

**Application d'assistance à la régulation émotionnelle.** Malgré des résultats encourageants, l'application conçue dans notre étude n'a pas complètement répondu aux besoins des élèves puisque certaines stratégies ont été moins utilisées par les élèves, voire non suivies. Une perspective de recherche serait de mener une nouvelle étude de conception impliquant des élèves avec TSA pour injecter de nouvelles stratégies à partir des propositions d'autorégulation émotionnelle formulées par les élèves eux-mêmes : cela permettrait de sélectionner des stratégies de régulation qu'ils sont susceptibles d'avoir développées par eux-mêmes. Une telle évolution de l'émotomètre octroierait plus de flexibilité dans les contenus de régulation pour répondre à la variabilité interindividuelle mais aussi à l'évolutivité des stratégies avec le temps. En effet, plusieurs études (pour revue, Livingston et Happé, 2017) argumentent l'existence de processus de compensation dans le TSA qui sous-tendraient une évolution dans la sévérité des symptômes et postule notamment que le sous-diagnostic du TSA chez des femmes pourrait s'expliquer par des stratégies de camouflage des difficultés sociales. Par extension, on peut supposer que les individus avec un TSA développent au fil du temps leur répertoire de stratégies compensatoires. Dans ce contexte, il est important de prendre en compte les stratégies développées par les individus pour les injecter dans une technologie d'assistance.

Une autre piste d'amélioration serait de faire levier sur les apports du *machine-learning* pour intégrer un système personnalisé de sélection de stratégies de régulation. Les algorithmes de *machine-learning* ont en effet le potentiel « d'apprendre » les préférences de l'individu en se basant sur les interactions de l'utilisateur avec le système. Appliqué à cette application, un algorithme de *machine-learning* pourrait sélectionner un sous-ensemble de stratégies pertinentes pour un individu donné, et proposer ces stratégies lorsque l'élève utilise l'application pour réguler ses émotions. Aussi, cela permettrait de distinguer des ensembles différents de stratégies en fonction de l'émotion ressentie par l'utilisateur : des stratégies de régulations différentes peuvent en effet être utilisées selon la valence de l'émotion. Intégrer ces nouvelles techniques dans des technologies pour les individus avec TSA permettrait d'aboutir à une personnalisation plus fine des contenus, et d'aller au-delà de la simple adéquation entre les caractéristiques de la technologie et l'individu.

Ce type d'approche rejoint les recommandations faites dans le cadre théorique du « ability-based design » (Wobbrock, *et al.*, 2011) qui est aujourd'hui considéré comme un des paradigmes des plus prometteurs dans le domaine des IHM et des technologies inclusives. Cette théorie propose clairement de challenger la variabilité interindividuelle et intra-individuelle en faisant levier sur les progrès technologiques pour une conception individualisée centrée sur les capacités en présence (variable selon la personne et les contextes où elle se trouve). Pour cela, les systèmes et interfaces

numériques du futur sont attendus comme porteurs de deux propriétés majeures de personnalisation : i) *Adaptabilité* via des fonctionnalités d'auto-configuration du système et de l'interface par l'utilisateur et ii) *Adaptativité* via des fonctionnalités embarquées de machine-learning exploitant les données d'interaction (réponses, comportements de l'utilisateur) pour optimiser la performance de l'utilisateur avec la technologie. De tels systèmes ou interfaces seront sans aucun doute un levier considérable pour rencontrer les motivations internes (auto-détermination) de l'individu à les utiliser (Wehmeyer, & Patton, 2017).

Une autre prospective pourrait être le couplage de technologies de monitoring des états émotionnels avec notre application. En effet, comme observée, la prise en main de notre outil impliquait une assistance humaine dont la mission était identifiée les moments opportuns d'usage pour l'élève en classe. A l'heure actuelle, les progrès en *affective computing*, pourrait permettre à l'aide de système de surveillance des paramètres physiologiques associés à un état émotionnel de détresse ou de frustration (e.g., rythme cardiaque, réponse électrodermale, agitation motrice, etc.) (Wu, Huang & Hwang, 2016) pourraient permettre une activation automatique de l'application *emotomètre* invitant l'élève à s'autoréguler avant une détérioration forte de son état émotionnel. Cette prospective est d'autant plus pertinente qu'il a été montré que de tels systèmes chez l'apprenant neuro-ordinaire amélioraient leur performance d'apprentissage en classe (D'Mello & Graesser, 2012 ; Thompson & McGill, 2017) et permettait à l'enseignant d'ajuster son enseignement (Aslan, *et al.*, 2019).

***Application d'entraînement aux mathématiques.*** Bien que cette application ait suscité des résultats positifs avec notre groupe de collégiens avec TSA et/ou DI, plusieurs limites ont été mises en évidence en relation avec sa conception non-spécifique au TSA. L'application *KidLearn* peut être améliorée pour être mieux adaptée aux particularités et aux besoins des élèves avec TSA. Aussi, comme elle a pour objectif de stimuler la motivation intrinsèque des élèves, il est primordial qu'elle intègre les préférences des élèves pour renforcer leur envie d'utiliser l'application.

Une perspective de recherche serait alors de revoir la conception de cette application pour y intégrer les principes d'intervention et d'instruction qui ont été éprouvés auprès des individus avec TSA (e.g., renforcement, instruction systématique, enseignement explicite). Aussi, l'implication des élèves dans ce processus permettrait aussi de réviser d'autres éléments de la conception pour intégrer leurs souhaits et désirs dans l'application. Cela pourrait répondre à la problématique de l'agentivité des élèves, qui bien souvent utilisent un support numérique d'intervention parce que l'adulte leur dit de le faire.

Ce processus de personnalisation pourrait être complété par l'utilisation d'une variante de l'algorithme ZPDES, qui permet à l'élève de choisir l'objet qu'il veut acheter (Clément, 2018). Ajouter du choix dans l'application pourrait stimuler d'autant plus la motivation des élèves en intégrant leurs préférences dans les contenus d'exercice. La notion de choix est pertinente au regard des théories de l'autodétermination. Le sentiment de choix permet de favoriser les processus d'intégration de la motivation extrinsèque, qui permet d'augmenter le sentiment d'autodétermination (*i.e.*, la motivation intégrée implique le sentiment que le comportement émane de soi, et non plus d'une pression sociale par exemple).

## 2.2. Évaluer l'outil conçu pour les aidants

L'étude 4 propose de concevoir un outil pour les aidants familiaux et professionnels des élèves avec TSA en inclusion, en réponse à un besoin de communication et de collaboration entre les acteurs des différents milieux dans l'intérêt de l'élève. Cet outil a été bien accueilli par les potentiels utilisateurs, amenant à la perspective d'une étude évaluant ses caractéristiques ergonomiques, puis son efficacité sur le terrain.

Pour ce qui concerne l'évaluation des caractéristiques ergonomiques de l'outil, il n'est pas suffisant d'évaluer la seule utilisabilité de l'outil étant donné les progrès réalisés dans l'évaluation ergonomique des produits numériques. En particulier, l'évaluation de l'expérience utilisateur permet d'aller au-delà de la simple adéquation entre les caractéristiques du système et de la personne pour considérer l'ensemble des aspects liés à l'utilisation de l'outil, allant de l'adéquation entre les caractéristiques du système et de l'utilisateur, à la considération des aspects affectifs et de la façon dont le système peut influencer les comportements de l'utilisateur. Des questionnaires portant sur l'expérience utilisateur ont été développés pour explorer à la fois les qualités pragmatiques du système (*i.e.*, le système permet-il d'atteindre des buts et de réaliser des actions) et les qualités hédoniques liées à l'impression subjective de l'utilisateur vis-à-vis du système. Cette étude pourra donner lieu à une nouvelle boucle de conception pour intégrer les retours des utilisateurs sur l'interface et le fonctionnement de l'outil.

Pour évaluer l'efficacité, il est important de considérer l'évaluation des impacts de l'outil sur chaque aidant et sur leurs relations, mais aussi les répercussions de cet usage sur l'élève. Cette évaluation doit mobiliser des outils standardisés et validés afin de capturer des effets d'intervention de façon fiable. Les études existantes mettant plus l'accent sur le partenariat famille-école, nous avons identifié des outils validés pour explorer les relations parent-professeur et les facteurs susceptibles de l'influencer, comme le sentiment d'auto-efficacité (*e.g.*), le stress parental (*e.g.*, *Parental stress scale*, Berry et Warren, 1995), ou professionnel (*e.g.*, *Index of Teaching Stress*, Massé, *et al.*, 2015), ainsi que les attitudes de chacun vis-à-vis de l'inclusion scolaire (*e.g.*, *Attitudes towards Inclusion/Mainstream*, Leyser et Kirk, 2004 ; *Multidimensional Attitudes Towards Inclusive Education Scale*, Mahat, 2008). A ces mesures s'ajoutent une évaluation ciblée élève permettant de considérer l'impact indirect de l'outil, avec l'hypothèse sous-jacente suivante : l'amélioration des relations famille-professionnels et interprofessionnels peut amener à une meilleure coordination et une continuité de l'accompagnement à travers les contextes, ce qui en retour, peut produire des effets bénéfiques supplémentaires sur le parcours scolaire de l'élève (temps d'inclusion, performances scolaires, etc.). Les répercussions sur l'élève seront évaluées aussi sur le plan des comportements adaptatifs (*e.g.*, *Vineland Adaptive Behavior scale-II*, Sparrow, Balla et Cichetti, 2015), mais aussi sur la qualité de vie scolaire (*e.g.*, *AuQuEI*, Magnificat, Dazord, Cochat et Nicolas, 1997), et son bien-être (*e.g.*, *BE-Scol*, Guimard, *et al.*, 2015). Une autre piste d'évaluation concerne les perceptions partagées des parties prenantes des différents milieux, qui peuvent influencer la relation (*e.g.*, Minke, *et al.*, 2014). Afin d'examiner si parents et enseignants ont la même perception de l'élève, nous pourrions comparer leurs évaluations de l'élève avant et après intervention, et examiner si leurs perceptions s'améliorent en congruence congruentes.

## 3. Conclusion

L'objectif de cette thèse était de recenser les forces et les faiblesses des domaines des interventions numériques pour les TSA, et de promouvoir une approche couplant les approches ergonomiques et les approches interventionnelles, en élargissant au domaine éducatif, et en incluant les parties prenantes de l'éducation (*i.e.*, parents, enseignants et cliniciens). Plusieurs contributions dans ce sens ont été réalisées, néanmoins des limites à notre travail ont été identifiées, et sont génératrices de perspectives de recherche pour mieux concevoir et évaluer les interventions numériques pour les enfants avec TSA en ciblant toutes les sphères de participation sociale.





---

# Bibliographie

---

- Agarwal, A., & Meyer, A. (2009). Beyond Usability: Evaluating Emotional Response as an Integral Part of the User Experience. Paper presented at the 27th Annual ACM Conference on Human Factors in Computing Systems (CHI EA 2009), Boston, MA, USA (pp. 2919–2930). <http://doi.org/10.1145/1520340.1520420>
- Al-Azawei, A., Serenelli, F., & Lundqvist, K. (2016). Universal Design for Learning (UDL): a content analysis of peer reviewed journals from 2012 to 2015. *Journal of the Scholarship of Teaching and Learning*, 16(3), 39-56.
- Allen, W. C. (2006). Overview and evolution of the ADDIE training system. *Advances in Developing Human Resources*, 8(4), 430-441.
- Allenbach, M., Duchesne, H., Gremion, L., & Leblanc, M. (2016). Le défi de la collaboration entre enseignants et autres intervenants dans l'école inclusive : croisement des regards. *Revue des sciences de l'éducation*, 42(1), 86-121.
- Alzrayer, N., Banda, D. R., & Koul, R. K. (2014). Use of iPad/iPods with Individuals with Autism and other Developmental Disabilities: A Meta-analysis of Communication Interventions. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(3), 179–191. <https://doi.org/10.1007/s40489-014-0018-5>
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR* (Vol. 4, révision). Washington, DC: APA.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5* (Vol. 5). Washington, DC: APA.
- Anderson, A. H., Stephenson, J., & Carter, M. (2017). A systematic literature review of the experiences and supports of students with autism spectrum disorder in post-secondary education. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 39, 33-53.
- Annaz, D., Karmiloff-Smith, A., Johnson, M. H., & Thomas, M. S. (2009). A Cross-Syndrome Study of the Development of Holistic Face Recognition in Children with Autism, Down Syndrome, and Williams Syndrome. *Journal of Experimental Child Psychology*, 102(4), 456-486.
- Annett, J. (2002). Subjective Rating Scales: Science or Art? *Ergonomics*, 45(14), 966-987. <http://dx.doi.org/10.1080/00140130210166951>
- Apperly, I. A., & Butterfill, S. A. (2009). Do humans have two systems to track beliefs and belief-like states?. *Psychological review*, 116(4), 953.
- Ardoin, S. P. (2006). The Response in Response to Intervention: Evaluating the Utility of Assessing Maintenance of Intervention Effects. *Psychology in the Schools*, 43(6), 713-725. <http://doi.org/10.1002/pits.20181>
- Aslan, S., Alyuz, N., Tanriover, C., Mete, S.E., Okur, E., D'Mello, S.K. & Esme, A.A. (2019) Investigating the Impact of a Real-time, Multimodal Student Engagement Analytics Technology in Authentic Classrooms. Presentation at Computer Human Interaction (CHI) 2019 (paper 304), Glasgow, Scotland, UK.
- Ayres, K. M.; Mechling, L.; Sansosti, F. J. (2013). The use of mobile technologies to assist with life skills/independence of students with moderate/severe intellectual disability and/or autism spectrum disorders: considerations for the future of school psychology. *Psychology in the Schools*, 50(3), 259–271. <https://doi.org/10.1002/pits>
- Azad, G. F., Kim, M., Marcus, S. C., Sheridan, S. M., & Mandell, D. S. (2016). Parent-teacher communication about children with autism spectrum disorder: an examination of collaborative problem-solving. *Psychology in the Schools*, 53(10), 1071-1084.
- Azad, G., & Mandell, D. S. (2016). Concerns of parents and teachers of children with autism in elementary school. *Autism*, 20(4), 435-441.
- Bach, C., Brangier, E., Scapin, D.L., (2005). Comment s'assurer de la facilité d'utilisation d'une nouvelle technologie ? Dans Lévy-Leboyer, C, Louche, C., & Rolland, J-P (dir.), *Management des organisations* (pp. 413-428). Paris: Éditions d'organisation.
- Baghdadli, A., Beuzon, S., Bursztejn, C., Constant, J., Desguerre, I., Rogé, B., ... & Aussilloux, C. (2008). Le diagnostic précoce de l'autisme en France. Dans Rogé, B., Barthélémy, C., et Magerotte, G. (dir.). *Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'autisme* (pp. 29-38). Dunod.
- Baharuddin, R., Singh, D., & Razali, R. (2013). Usability Dimensions for Mobile Applications: A Review. *Research Journal of Applied Sciences, Engineering and Technology*, 5(6), 2225–2231. Retrieved from <http://maxwellsci.com/jp/abstract.php?jid=RJASET&no=266&abs=55>

- Bailey, B., Arciuli, J., & Stancliffe, R. J. (2017). Effects of ABRACADABRA Literacy Instruction on Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Educational Psychology*, 109(2), 257–268.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... & Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*, 67(6), 1.
- Baird, G., Douglas, H. R., & Murphy, M. S. (2011). Recognising and diagnosing autism in children and young people: summary of NICE guidance. *BMJ*, 343, d6360.
- Bajgar, J., Ciarrochi, J., Lane, R., & Deane, F. P. (2005). Development of the Levels of Emotional Awareness Scale for Children (LEAS-C). *British Journal of Developmental Psychology*, 23(4), 569-586.
- Balshem, H., Helfand, M., Schünemann, H. J., Oxman, A. D., Kunz, R., Brozek, J., ... & Guyatt, G. H. (2011). GRADE guidelines: 3. Rating the quality of evidence. *Journal of clinical epidemiology*, 64(4), 401-406.
- Barnard-Brak, L., Brewer, A., Chesnut, S., Richman, D., & Schaeffer, A. M. (2016). The sensitivity and specificity of the social communication questionnaire for autism spectrum with respect to age. *Autism Research*, 9(8), 838-845.
- Barnett, J. E. H., & Cleary, S. (2015). Review of evidence-based mathematics interventions for students with autism spectrum disorders. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(2), 172.
- Baron-Cohen, S. (2001). Theory of Mind and Autism: a Review. *International Review of Research in Mental Retardation: Autism*, 23, 169-184.
- Baron-Cohen, S. (2002). The Extreme Male Brain Theory of Autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 6(6), 248-254.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the Autistic Child Have a "Theory of Mind"? *Cognition*, 21(1), 37-46.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Hill, J., Raste, Y., & Plumb, I. (2001). The 'Reading the Mind in the Eyes' Test Revised Version: a Study with Normal Adults, and Adults with Asperger Syndrome or High-functioning Autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(2), 241-251.
- Bartoli, L., Garzotto, F., Gelsomini, M., Oliveto, L., & Valoriani, M. (2014). Designing and Evaluating Touchless Playful Interaction for ASD Children. Paper presented at the 8th Conference on Interaction Design and Children (IDC 2014), Aarhus, Denmark (pp. 17-26). <http://doi.org/10.1145/2593968.2593976>
- Basil, C., & Reyes, S. (2003). Acquisition of literacy skills by children with severe disability. *Child Language Teaching and Therapy*, 19(1), 27-48.
- Bastien, J. C., & Scapin, D. (2004). La conception de logiciels interactifs centrée sur l'utilisateur: étapes et méthodes. Dans Falzon, P. (dir.) *Ergonomie* (pp. 451-462). Paris : Presses Universitaires de France.
- Battocchi, A., Ben-Sasson, A., Esposito, G., Gal, E., Pianesi, F., Tomasini, D., ... Zancanaro, M. (2010). Collaborative puzzle game: a tabletop interface for fostering collaborative skills in children with autism spectrum disorders. *Journal of Assistive Technologies*, 4(1), 4–13.
- Bauminger-Zviely, N., Eden, S., Zancanaro, M., Weiss, P. L. T., & Gal, E. (2013). Increasing Social Engagement in Children with High-Functioning Autism Spectrum Disorder Using Collaborative Technologies in the School Environment. *Autism*, 17(3), 317–339. <http://doi.org/10.1177/1362361312472989>
- Baurain, C., Nader-Grosbois, N., & Dionne, C. (2013). Socio-emotional regulation in children with intellectual disability and typically developing children, and teachers' perceptions of their social adjustment. *Research in developmental disabilities*, 34(9), 2774-2787.
- Bearss, K., Burrell, T. L., Stewart, L., & Scahill, L. (2015). Parent training in autism spectrum disorder: What's in a name?. *Clinical child and family psychology review*, 18(2), 170-182.
- Beery, K. E., & Beery, N. A. (2004). *The Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration* (5th ed.) Minneapolis, MN, USA: NCS Pearson.
- Begum, M., Serna, R. W., & Yanco, H. A. (2016). Are Robots Ready to Deliver Autism Interventions? A Comprehensive Review. *International Journal of Social Robotics*, 8(2), 157–181. <http://doi.org/10.1007/s12369-016-0346-y>
- Bekele, E. T., Crittendon, J. A., Swanson, A. R., Sarkar, N., & Warren, Z. E. (2014). Pilot Clinical Application of an Adaptive Robotic System for Young Children with Autism. *Autism*, 18(5), 598–608. <http://doi.org/10.1177/1362361313479454>
- Bekele, E. T., Zheng, Z., Swanson, A. R., Crittendon, J. A., Warren, Z. E., & Sarkar, N. (2013). Understanding How Adolescents with Autism Respond to Facial Expressions in Virtual Reality Environments. *IEEE Transactions on Visualization and Computer Graphics*, 19(4), 711–720. <http://doi.org/10.1109/TVCG.2013.42>
- Bellini, S., Peters, J. K., Benner, L., & Hopf, A. (2007). A meta-analysis of school-based social skills interventions for children with autism spectrum disorders. *Remedial and Special Education*, 28(3), 153–162.

- Ben-Avie, M., Newton, D., & Reichow, B. (2014). Using Handheld Applications to Improve the Transitions of Students with Autism Spectrum Disorders. In *Innovative Technologies to Benefit Children on the Autism Spectrum* (pp. 105–124). IGI Global.
- Benton, L., & Johnson, H. (2015). Widening participation in technology design: A review of the involvement of children with special educational needs and disabilities. *International Journal of Child-Computer Interaction*, 3, 23-40.
- Benton, L., Johnson, H., Ashwin, E., Brosnan, M., & Grawemeyer, B. (2012). Developing IDEAS: Supporting children with autism within a participatory design team. In *Proceedings of the SIGCHI conference on Human factors in computing systems* (pp. 2599–2608). ACM.
- Bernard-Opitz, V., Sriram, N., & Sapuan, S. (1999). Enhancing vocal imitations in children with autism using the IBM speech viewer. *Autism*, 3(2), 131-147.
- Bernard, J.-L. (2014). *Méthodes de tests et questionnaires en psychologie*. Paris : Dunod.
- Bernie, C., Sutherland, R., Williams, K., Marty, S., May, T., & Roberts, J. M. (2019). Autism Health and Education: Professional Roles and Challenges. In Jordan, R., Roberts, J. M., & Hume, K. (eds.) *The SAGE Handbook of Autism and Education* (p. 340-350). London: SAGE Publications Ltd.
- Bevan, N., Carter, J., & Harker, S. (2015). ISO 9241-11 Revised: What Have We Learnt About Usability Since 1998? In M. Kurosu (Ed.), *Human-Computer Interaction - Design and Evaluation: 17th International Conference, HCI International 2015* (LNCS Vol. 9169, pp. 143–151). [http://doi.org/10.1007/978-3-319-20901-2\\_13](http://doi.org/10.1007/978-3-319-20901-2_13)
- Bezdek, J., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2010). Professionals' attitudes on partnering with families of children and youth with disabilities. *Education and Training in Autism and developmental disabilities*, 356-365.
- Bölte, S., & Poustka, F. (2002). The Relation Between General Cognitive Level and Adaptive Behavior Domains in Individuals with Autism with and without Co-morbid Mental Retardation. *Child Psychiatry and Human Development*, 33(2), 165-172.
- Bond, C., Symes, W., Hebron, J., Humphrey, N., Morewood, G., & Woods, K. (2016). Educational interventions for children with ASD: A systematic literature review 2008–2013. *School Psychology International*, 37(3), 303-320.
- Borges, L. C., Araujo, M. R., Maciel, C., & Nunes, E. P. (2016, October). Participatory design for the development of inclusive educational technologies: A systematic review. *2016 IEEE Frontiers in Education Conference (FIE)*, 1-9).
- Boser, Katharina I; Googwin Matthey S.; Wayland, S. C. (2014). *Technology Tools for Students with Autism Innovations that Enhance Independence and Learning*. (S. C. Boser, Katharina I; Googwin Matthey S.; Wayland, Ed.). Paul Brookes Publishing Co.
- Bourgueil, O., Regnault, G., Ourgueil, O. B., & Egnault, G. R. (2017). Création d'outils numériques pour personnes avec Trouble du spectre de l'autisme : de la recherche à la pratique, et vice versa. *Enfance*, 2015(1), 111–126. <https://doi.org/10.4074/S001375451500107X>
- Branch, R. M., et Merrill, M. D. (2012). Characteristics of Instructional Design models. Dans Reiser, R. A. et Dempsey, J. V. (dir). *Trends and issues of instructional design and technology* (3e édition, pp. 8-16). Boston : Pearson Education Inc.
- Brangier, E., & Bastien, J. C. (2010). L'évolution de l'ergonomie des produits informatiques : accessibilité, utilisabilité, émotionnalité et influençabilité. Dans Valery, G, Le port M.-C. et Zouinar, M. (dir.) *Ergonomie, conception de produits et services médiatisés*, 307-328. Paris : Presses universitaires de France.
- Brangier, É., Desmarais, M., Nemery, A. & Prom Tep, S. (2015). Évolution de l'inspection heuristique : vers une intégration des critères d'accessibilité, de praticité, d'émotion et de persuasion dans l'évaluation ergonomique. *Journal d'Interaction Personne-Système*, 4(1), 69-84.
- Brangier, E., Dinet, J., & Bastien, J. M. C. (2009). La méthode des staffs d'experts de communautés. *Document numérique*, 12(2), 111-132.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American psychologist*, 32(7), 513-531.
- Brooke, J. (1996). SUS - A Quick and Dirty Usability Scale. *Usability Evaluation in Industry*, 189(194), 4–7. Retrieved from <http://hell.meiert.org/core/pdf/sus.pdf>
- Brooks, B. L., Sherman, E. M., & Strauss, E. (2009). NEPSY-II: A developmental neuropsychological assessment. *Child Neuropsychology*, 16(1), 80-101.
- Brownson, R. C., Fielding, J. E., & Maylahn, C. M. (2009). Evidence-Based Public Health: A Fundamental Concept for Public Health Practice. *Annual Review of Public Health*, 30(1), 175–201. <http://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.031308.100134>

- Bruggink, A., Huisman, S., Vuijk, R., Kraaij, V., & Garnefski, N. (2016). Cognitive emotion regulation, anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 22, 34-44.
- Brunet, E., Sarfati, Y., Hardy-Baylé, M.-C., & Decety, J. (2000). A PET Investigation of the Attribution of Intentions with a Nonverbal Task. *NeuroImage*, 11(2), 157-166.
- Burkhardt, J.-M. et Sperandio, J.-C. Ergonomie et conception informatique. Dans Falzon, P. (dir.) *Ergonomie* (pp. 437-450). Paris : Presses Universitaires de France.
- Camargo, S. P., Rispoli, M., Ganz, J., Hong, E. R., Davis, H., & Mason, R. (2014). A Review of the Quality of Behaviorally-Based Intervention Research to Improve Social Interaction Skills of Children with ASD in Inclusive Settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(9), 2096-2116.
- Campigotto, R., McEwen, R., & Epp, C. D. (2013). Especially social: Exploring the use of an iOS application in special needs classrooms. *Computers & Education*, 60(1), 74-86.
- Campillo, C., Herrera, G., Remírez de Ganuza, C., Cuesta, J. L., Abellán, R., Campos, A., ... & Amati, F. (2014). Using Tic-Tac software to reduce anxiety-related behaviour in adults with autism and learning difficulties during waiting periods: A pilot study. *Autism*, 18(3), 264-271.
- Cappe, É., & Boujut, É. (2016). L'approche écosystémique pour une meilleure compréhension des défis de l'inclusion scolaire des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'enfant*, 143, 391-401.
- Chamak, B., & Cohen, D. (2003). L'autisme: vers une nécessaire révolution culturelle. *médecine/sciences*, 19(11), 1152-1159.
- Chan, R. C. K., Shum, D., Touloupoulou, T., & Chen, E. Y. H. (2008). Assessment of Executive Functions: Review of Instruments and Identification of Critical Issues. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 23(2), 201-216. <http://doi.org/10.1016/j.acn.2007.08.010>
- Chandler, S., Howlin, P., Simonoff, E., O'sullivan, T., Tseng, E., Kennedy, J., ... & Baird, G. (2016). Emotional and behavioural problems in young children with autism spectrum disorder. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(2), 202-208.
- Charbonneau, G., Bertone, A., Lepore, F., Nassim, M., Lassonde, M., Mottron, L., & Collignon, O. (2013). Multilevel alterations in the processing of audio-visual emotion expressions in autism spectrum disorders. *Neuropsychologia*, 51(5), 1002-1010.
- Charman, T., Jones, C. R., Pickles, A., Simonoff, E., Baird, G., & Happé, F. (2011). Defining the Cognitive Phenotype of Autism. *Brain Research*, 1380, 10-21.
- Chaudhuri, S., & Chatterjee, N. (2014). Autism Spectrum Disorder: The Present Perspective. *Journal of College of Medical Sciences-Nepal*, 10(3), 37-47.
- Chebli, S. S., Lanovaz, M. J., & Dufour, M. M. (2019). Comparison of tablet-delivered and instructor-delivered teaching on receptive identification in children with autism spectrum disorders. *Journal of Special Education Technology*, 34(1), 55-67.
- Chen, C.-H., Wang, C.-P., Lee, I.-J., & Su, C. C.-C. (2016). Speech-generating devices: effectiveness of interface design—a comparative study of autism spectrum disorders. *SpringerPlus*, 5(1682). <https://doi.org/10.1186/s40064-016-3181-6>
- Chen, W. (2012). Multitouch tabletop technology for people with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Procedia Computer Science*, 14, 198-207.
- Chevallier, E., Courtinat-Camps, A., & De Léonardis, M. (2015). Estime de soi chez des élèves scolarisés en classe d'inclusion scolaire (CLIS). *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 63(2), 76-83.
- Chien, M.-E., Jheng, C.-M., Lin, N.-M., Tang, H.-H., Tael, P., Tseng, W.-S., & Chen, M. Y. (2015). iCAN: A tablet-based pedagogical system for improving communication skills of children with autism. *International Journal of Human-Computer Studies*, 73, 79-90.
- Chlebowski, C., Green, J. A., Barton, M. L., & Fein, D. (2010). Using the childhood autism rating scale to diagnose autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(7), 787-799.
- Cihak, D. F., & Grim, J. (2008). Teaching students with autism spectrum disorder and moderate intellectual disabilities to use counting-on strategies to enhance independent purchasing skills. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 716-727.
- Cihak, D. F., Wright, R., & Ayres, K. M. (2010). Use of self-modeling static-picture prompts via a handheld computer to facilitate self-monitoring in the general education classroom. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 45(1), 136.

- Clarkson, P. J., Coleman, R., Keates, S., & Lebbon, C. (2013). *Inclusive design: Design for the whole population*. Springer Science & Business Media.
- Clément, B. (2018). *Adaptive Personalization of Pedagogical Sequences using Machine Learning*. (Thèse de doctorat, Université de Bordeaux). Repéré à <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01968241>
- Clement, B., Roy, D., Oudeyer, P. Y., & Lopes, M. (2015). Multi-armed bandits for intelligent tutoring systems. *Journal of Educational Data Mining*, 7(2), 20-48.
- Cohen, J. (1988). *Statistical Analysis for the Behavioral Sciences*, 2nd Edition. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Colby, K. M. (1973). The rationale for computer-based treatment of language difficulties in nonspeaking autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 3(3), 254-260.
- Constantin, A., Johnson, H., Smith, E., Lengyel, D., & Brosnan, M. (2017). Designing computer-based rewards with and for children with Autism Spectrum Disorder and / or Intellectual Disability. *Computers in Human Behavior*, 75, 404-414. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2017.05.030>
- Constantino, J. N., & Gruber, C. P. (2005). *Social Responsiveness Scale (SRS)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Constantino, J. N., & Gruber, C. P. (2012). *Social Responsiveness Scale-Second version (SRS-II)*. Torrance, CA: Western Psychological Services.
- Constantino, J. N., Davis, S. A., Todd, R. D., Schindler, M. K., Gross, M. M., Brophy, S. L., ... & Reich, W. (2003). Validation of a brief quantitative measure of autistic traits: comparison of the social responsiveness scale with the autism diagnostic interview-revised. *Journal of autism and developmental disorders*, 33(4), 427-433.
- Cooke, A., Smith, D., & Booth, A. (2012). Beyond PICO: The SPIDER Tool for Qualitative Evidence Synthesis. *Qualitative Health Research*, 22(10), 1435-1443. <http://doi.org/10.1177/1049732312452938>
- Corralejo, S. M., & Rodriguez, M. M. D. (2018). Technology in parenting programs: A systematic review of existing interventions. *Journal of Child and Family Studies*, 27(9), 2717-2731.
- Costescu, C. A., Vanderborght, B., & David, D. O. (2015). Reversal Learning Task in Children with Autism Spectrum Disorder: A Robot-Based Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), 3715-3725. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2319-z>
- Crone, D. L., Bode, S., Murawski, C., & Laham, S. M. (2018). The Socio-Moral Image Database (SMID): A novel stimulus set for the study of social, moral and affective processes. *PloS one*, 13(1), e0190954.
- D'Mello, S., & Graesser, A. (2012a). AutoTutor and affective autotutor: Learning by talking with cognitively and emotionally intelligent computers that talk back. *ACM Transactions on Interactive Intelligent Systems (TiiS) - Special issue on highlights of the decade in interactive intelligent systems*, 2(4), December 2012 Article No. 23.
- Danielsson, H., Henry, L., Messer, D., & Rönnerberg, J. (2012). Strengths and weaknesses in executive functioning in children with intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 33(2), 600-607.
- Danielsson, H., Henry, L., Rönnerberg, J., & Nilsson, L.-G. (2010). Executive Functions in Individuals with Intellectual Disability. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1299-1304.
- Dawe, M. (2006, April). Desperately seeking simplicity: how young adults with cognitive disabilities and their families adopt assistive technologies. In *Proceedings of the SIGCHI conference on Human Factors in computing systems* (pp. 1143-1152). ACM.
- De Leo, Gianluca; Leroy, G. (2008). Smartphones to Facilitate Communication and Improve Social Skills of Children with Severe Autism Spectrum Disorder: Special Education Teachers as Proxies. In *Proceedings of the 7th international conference on Interaction design and children* (pp. 45-48).
- De Vries, M., & Geurts, H. (2015). Influence of Autism Traits and Executive Functioning on Quality of Life in Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2734-2743.
- Del Missier, F., Mäntylä, T., & Bruine de Bruin, W. (2012). Decision-making Competence, Executive Functioning, and General Cognitive Abilities. *Journal of Behavioral Decision Making*, 25(4), 331-351.
- Demaily, L. (2019). Le champ houleux de l'autisme en France au début du xxième siècle. *SociologieS*. [En ligne], La recherche en actes, Champs de recherche et enjeux de terrain, mis en ligne le 27 février 2019, Repéré à l'URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/9593>
- Demers, L., Weiss-Lambrou, R., & Ska, B. (2000). Item Analysis of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST). *Assistive Technology*, 12(2), 96-105. <http://doi.org/10.1080/10400435.2000.10132015>
- Devecchi, C., Mintz, J., & March, C. (2009). Supporting user participation in developing mobile technology to help young people with autism: the HANDS smartphone project. *International Conference on Information Communication Technologies in Education ICICTE*.

- Diamond, A. (2013). Executive functions. *Annual review of psychology*, 64, 135-168.
- Domings, Y., Creveoeur Y. C., Ralabate, P. K. (2014). Universal Design for Learning: Meeting the Needs of Learners with Autism Spectrum Disorders. Dans Boser, K. I., Goodwin, M. S. et Wayland, S. C. (dir.). *Technology tools for students with autism: innovations that enhance independence and learning* (pp. 21-41). Baltimore: Brookes Publishing.
- Donker, T., Petrie, K., Proudfoot, J., Clarke, J., Birch, M.-R., & Christensen, H. (2013). Smartphones for smarter delivery of mental health programs: a systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 15(11), e247.
- Drost, E. A. (2011). Validity and Reliability in Social Science Research. *Education Research and Perspectives*, 38(1), 105–123. Retrieved from <http://erpjournal.net/wp-content/uploads/2012/07/ERP38-1.-Drost-E.-2011.-Validity-and-Reliability-in-Social-Science-Research.pdf>
- Dubois, J. et Jumel, S. (2019, juillet). Rapport fait au nom de la commission d'enquête sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005. Rapport no 2178 enregistré le 18 juillet 2019 à la Présidence de l'Assemblée Nationale. Repéré à <http://www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/rap-enq/r2178.pdf>
- Duncan, A., Yudin, M., & Musgrove, M. (2014). 36th Annual Report to Congress on the Implementation of the Individuals with Disability Education Act. In Technical report, office of special education and rehabilitative services, US Department of education.
- Dunn, D. M., & Dunn, L. M. (2007). *Peabody Picture Vocabulary Test: Manual*. San Antonio, TX, USA: Pearson, Inc.
- Dzulkipli, M. A., Wahab, A., & Rahman, A. (2016). A Review for Future Research and Practice in Using Computer Assisted Instruction on Vocabulary Learning Among Children with Autism Spectrum Disorder. In *Information and Communication Technology for The Muslim World (ICT4M)* (pp. 47–52). <https://doi.org/10.1109/ICT4M.2016.21>
- Eisenberg, I. (2011). Lead-user research for breakthrough innovation. *Research-Technology Management*, 54(1), 50-58.
- Eisenberg, N., Valiente, C., & Eggum, N. D. (2010). Self-regulation and school readiness. *Early education and development*, 21(5), 681-698.
- Ekman, P. (1972). Universals and Cultural Differences in Facial Expressions of Emotions. Dans J. K. Cole, *Nebraska Symposium on Motivation* (Vol. 19, pp. 207-283). Lincoln, Nebraska: University of Nebraska Press.
- Ekman, P., & Friesen, W. (1976). *Pictures of Facial Affect*. Palo Alto, CA, USA: Consulting Psychologists Press.
- Ellis, P. D. (2010). *The essential guide to effect sizes: Statistical power, meta-analysis, and the interpretation of research results*. Cambridge University Press.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... & Yasamy, M. T. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179.
- Ertmer, P. A. (2005). Teacher pedagogical beliefs: The final frontier in our quest for technology integration? *Educational Technology Research and Development*, 53(4), 25–39.
- Escobedo, L., Nguyen, D. H., Boyd, L., Hirano, S., Rangel, A., Garcia-Rosas, D., ... & Hayes, G. (2012). MOSOCO: a mobile assistive tool to support children with autism practicing social skills in real-life situations. In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 2589-2598). ACM.
- Fage, C. (2015). An Emotion Regulation App for School Inclusion of Children with ASD: Design Principles and Preliminary Results for Its Evaluation. *ACM SIGACCESS Accessibility and Computing Newsletter*, (112), 8–15. <http://doi.org/10.1145/2809915.2809917>
- Fage, C., Consel, C., Etchegothien, K., Amestoy, A., Bouvard, M., Mazon, C., & Sauzéon, H. (2019). An emotion regulation app for school inclusion for children with ASD: Design principles and evaluation. *Computers and Education*, 131, 1-21.
- Fage, C., Consel, C., & Sauzéon, H. (2015). Application Mobile d'Aide à la Conduite d'Activités pour l'Inclusion en Classe Ordinaire des Collégiens avec Troubles du Spectre Autistique. *Rééducation Orthophonique*.
- Fage, C., Mazon, C., & Sauzéon, H. (2018). Technology-based interventions for the school inclusion of children with Autism Spectrum Disorder (ASD): A review. *Enfance*, (1), 103-130.
- Fage, C., Moullet, P., Consel, C., & Sauzéon, H. (2017). Handbook of International Special Education: France. In Wehmeyer, M., & Patton, J. R. (eds.), *The Praeger Handbook of International Special Education* (vol. 2: Europe, p. 263-280), Santa Barbara: Praeger.
- Fage, C., Pommereau, L., Consel, C., Balland, E., & Sauzéon, H. (2016). Tablet-Based Activity Schedule in Mainstream Environment for Children with Autism and Children with ID. *ACM Transactions on Accessible Computing (TACCESS)*, 8(3), 1–26. <http://doi.org/10.1145/2854156>

- Falkmer, T., Horlin, C., Dahlman, J., Dukic, T., Barnett, T., & Anund, A. (2014). Usability of the SAFEWAY2SCHOOL System in Children with Cognitive Disabilities. *European Transport Research Review*, 6(2), 127–137. <http://doi.org/10.1007/s12544-013-0117-x>
- Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, E., Jenson, W. R., Miller, J., Gardner, M., ... & Coon, H. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research*, 2(2), 109–118.
- Ferraioli, S. J., & Harris, S. L. (2011). Effective Educational Inclusion of Students on the Autism Spectrum. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41(1), 19–28.
- Fletcher, D., Boon, R. T., & Cihak, D. F. (2010). Effects of the TOUCHMATH program compared to a number line strategy to teach addition facts to middle school students with moderate intellectual disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 449–458.
- Fleury, V. P., Hedges, S., Hume, K., Browder, D. M., Thompson, J. L., Fallin, K., ... & Vaughn, S. (2014). Addressing the academic needs of adolescents with autism spectrum disorder in secondary education. *Remedial and Special Education*, 35(2), 68–79.
- Flippin, M., Reszka, S., & Watson, L. R. (2010). Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on communication and speech for children with autism spectrum disorders: A meta-analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19(2), 178–195.
- Fohlin, R. (2013). Designing for Special Education Schools: Involving Children with Intellectual Disabilities in the Design Process. In 9th Student Interaction Design Research conference (SIDeR).
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365–382.
- Fombonne, E., Myers, J., Chavez, A., Hill, A. P., Zuckerman, K., & Pry, R. (2019). Épidémiologie de l'autisme : où en sommes-nous?. *Enfance*, (1), 13–47.
- Frauenberger, C., Good, J., & Alcorn, A. (2012). Challenges, opportunities and future perspectives in including children with disabilities in the design of interactive technology. *Proceedings of the 11th International Conference on Interaction Design and Children*, 367–370.
- Frauenberger, C., Good, J., & Keay-Bright, W. (2011). Designing technology for children with special needs: bridging perspectives through participatory design. *CoDesign*, 7(1), 1–28.
- Frauenberger, C., Good, J., Alcorn, A., & Pain, H. (2012). Supporting the design contributions of children with autism spectrum conditions. *Proceedings of the 11th International Conference on Interaction Design and Children - IDC '12*, 134. <https://doi.org/10.1145/2307096.2307112>
- Fritz, C. O., Morris, P. E., & Richler, J. J. (2012). Effect size estimates: current use, calculations, and interpretation. *Journal of Experimental Psychology: General*, 141(1), 2. <http://doi.org/10.1037/a0024338>
- Fuentes, J., Bakare, M., Munir, K., Aguayo, P., Gaddour, N., Öner, Ö., & Mercadante, M. (2012). Autism spectrum disorders. Dans Rey, J.M. (dir.), *IACAPAP e-textbook of child and adolescent mental health*. Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions, 1–27.
- Gagné, A. (2010). Including a Student with Autism Spectrum Disorder in My Classroom. *Conseil des Ecoles publiques de l'Est de l'Ontario* (in French).
- Gal, E., Lamash, L., Bauminger-Zviely, N., Zancanaro, M., & Weiss, P. L. (2016). Using Multitouch Collaboration Technology to Enhance Social Interaction of Children with High-Functioning Autism. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 36(1), 46–58.
- Ganz, J. B., Earles-Vollrath, T. L., Heath, A. K., Parker, R. I., Rispoli, M. J., & Duran, J. B. (2012). A meta-analysis of single case research studies on aided augmentative and alternative communication systems with individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(1), 60–74.
- Gentry, T., Wallace, J., Kvarfordt, C., & Lynch, K. B. (2010). Personal digital assistants as cognitive aids for high school students with autism: Results of a community-based trial. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 32, 101–107. <https://doi.org/10.3233/JVR-2010-0499>.
- Geschwind, D. H. (2011). Genetics of autism spectrum disorders. *Trends in cognitive sciences*, 15(9), 409–416.
- Geurts, H. M., Corbett, B., & Solomon, M. (2009). The paradox of cognitive flexibility in autism. *Trends in cognitive sciences*, 13(2), 74–82.
- Gevarter, C., Bryant, D. P., Bryant, B., Watkins, L., Zamora, C., & Sammarco, N. (2016). Mathematics interventions for individuals with autism spectrum disorder: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(3), 224–238.

- Gillespie-Lynch, K., Sepeta, L., Wang, Y., Marshall, S., Gomez, L., Sigman, M., & Hutman, T. (2012). Early childhood predictors of the social competence of adults with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(2), 161-174.
- Gilotty, L., Kenworthy, L., Sirian, L., Black, D. O., & Wagner, A. E. (2002). Adaptive skills and executive function in autism spectrum disorders. *Child Neuropsychology*, 8(4), 241-248.
- Gioia, G. A., Isquith, P. K., Guy, S. C., & Kenworthy, L. (2000). *Behavior Rating Inventory of Executive Function: BRIEF*. Odessa, FL, USA: Psychological Assessment Resources.
- Giusti, L., Zancanaro, M., Gal, E., & Weiss, P. L. T. (2011). Dimensions of collaboration on a tabletop interface for children with autism spectrum disorder. In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 3295–3304).
- Goharpey, N., Crewther, D. P., & Crewther, S. G. (2013). Problem solving ability in children with intellectual disability as measured by the Raven's Colored Progressive Matrices. *Research in developmental disabilities*, 34(12), 4366-4374.
- Golan, O., & Baron-Cohen, S. (2006). Systemizing empathy: Teaching adults with Asperger syndrome or high-functioning autism to recognize complex emotions using interactive multimedia. *Development and Psychopathology*, 18(2), 591–617.
- Golan, O., Ashwin, E., Granader, Y., McClintock, S., Day, K., Leggett, V., & Baron-Cohen, S. (2010). Enhancing Emotion Recognition in Children with Autism Spectrum Conditions: An Intervention Using Animated Vehicles with Real Emotional Faces. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(3), 269–279. <http://doi.org/10.1007/s10803-009-0862-9>
- Goldsmith, T. R., & LeBlanc, L. A. (2004). Use of technology in interventions for children with autism. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 1(2), 166.
- Goldstein, H. (2002). Communication intervention for children with autism: A review of treatment efficacy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5), 373–396.
- Gomes, M. F., & McVilly, K. R. (2019). The Characteristics of Effective Staff Teams in Disability Services. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1-10. doi: 10.1111/jppi.12280.
- Goodall, C. (2015). How do we create ASD-friendly schools? A dilemma of placement. *Support for Learning*, 30(4), 305-326.
- Gordon, I., Pierce, M. D., Bartlett, M. S., & Tanaka, J. W. (2014). Training Facial Expression Production in Children on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2486–2498. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2118-6>
- Greenberg, M. T., Kusche, C. A., Cook, E. T., & Quamma, J. P. (1995). Promoting Emotional Competence in School-aged Children: The Effects of the PATHS Curriculum. *Development and Psychopathology*, 7(1), 117-136.
- Grégoire, J. (2009). *L'Examen Clinique de l'Intelligence de l'Enfant : Fondements et Pratiques du WISC-IV (Vol. 2)*. (Mardaga, Ed.) Vottem, Wavre, Belgique: PSY-Évaluation, Mesure, Diagnostic.
- Gresham, F. M., & Elliot, S. N. (1990). *Social Skills Rating System Manual*. Circle Pines, MN, USA: American Guidance Service.
- Grigorenko, E., Torres, S., Lebedeva, E. I., & Bondar, Y. A. (2018). Evidence-Based Interventions for ASD: A Focus on Applied Behavior Analysis (ABA) Interventions. *Psychology Journal of Higher School of Economics*, 15(4), 711-727.
- Grondin, S. C., & Schieman, C. (2011). Evidence-Based Medicine: Levels of Evidence and Evaluation Systems. In M. K. Ferguson (Ed.), *Difficult Decisions in Thoracic Surgery* (pp. 13–22). [http://doi.org/10.1007/978-1-84996-492-0\\_2](http://doi.org/10.1007/978-1-84996-492-0_2)
- Grossard, C., & Grynspan, O. (2015). Entraînement des compétences assistées par les technologies numériques dans l'autisme : une revue. *Enfance*, 2015(01), 67-85.
- Grossard, C., Grynspan, O., Serret, S., Jouen, A. L., Bailly, K., & Cohen, D. (2017). Serious games to teach social interactions and emotions to individuals with autism spectrum disorders (ASD). *Computers & Education*, 113, 195-211.
- Grossman, M., Peskin, J., & San Juan, V. (2013). Thinking About a Reader's Mind: Fostering Communicative Clarity in the Compositions of Youth with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(10), 2376–2392. <http://doi.org/10.1007/s10803-013-1786-y>
- Grynspan, O., Martin, J.-C., & Nadel, J. (2008). Multimedia Interfaces for Users with High Functioning Autism: An Empirical Investigation. *International Journal of Human-Computer Studies*, 66(8), 628–639. <http://doi.org/10.1016/j.ijhcs.2008.04.001>

- Grynszpan, O., Weiss, P. L. T., Perez-Diaz, F., & Gal, E. (2014). Innovative Technology-based Interventions for Autism Spectrum Disorders: A Meta-analysis. *Autism*, 18(4), 346–361. <http://doi.org/10.1177/1362361313476767>
- Gulsrud, A. C., Jahromi, L. B., & Kasari, C. (2010). The co-regulation of emotions between mothers and their children with autism. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 40(2), 227–237.
- Guyatt, G. H., Oxman, A. D., Kunz, R., Vist, G. E., Falck-Ytter, Y., & Schünemann, H. J. (2008). What is “quality of evidence” and why is it important to clinicians?. *BMJ*, 336(7651), 995–998.
- Hailpern, J. (2007). Encouraging speech and vocalization in children with autistic spectrum disorder. *ACM SIGACCESS Accessibility and Computing*, (89), 47–52.
- Hameury, L., Mollet, M., Massé, S., Lenoir, P., & Barthélémy, C. (2006). *Scolariser l'Enfant Autiste : Objectifs et Modalités*. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 54(6), 375–378.
- Happé, F. (1994). An Advanced Test of Theory of Mind: Understanding of Story Characters' Thoughts and Feelings by Able Autistic, Mentally Handicapped, and Normal Children and Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(2), 129–154. <http://doi.org/10.1007/BF02172093>
- Happé, F., & Frith, U. (2006). The Weak Coherence Account: Detail-focused Cognitive Style in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 5–25.
- Harrison, P. L., & Oakland, T. (2015). *ABAS-3: Adaptive behavior assessment system*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- 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.
- Haute Autorité de Santé [HAS] (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Repéré à [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-07/autisme\\_enfant\\_reco2clics\\_vd.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-07/autisme_enfant_reco2clics_vd.pdf)
- Haute Autorité de Santé [HAS] (2018). *Trouble du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. Repéré à [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2829131/fr/autisme-de-l-enfant-acceler-les-etapes-jusqu-au-diagnostic-agir-sans-attendre#toc\\_1\\_1\\_1](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2829131/fr/autisme-de-l-enfant-acceler-les-etapes-jusqu-au-diagnostic-agir-sans-attendre#toc_1_1_1)
- Hawkins, R. O., Collins, T., Hernan, C., & Flowers, E. (2017). Using Computer-Assisted Instruction to Build Math Fact Fluency: An Implementation Guide. *Intervention in School and Clinic*, 52(3), 141–147. <https://doi.org/10.1177/1053451216644827>
- Hayes, G. R., Gardere, L. M., & Abowd, G. D. (2008). CareLog: A Selective Archiving Tool for Behavior Management in Schools. *Proc. of CHI 2008*, 685–694.
- Hayes, G. R., Hirano, S., Marcu, G., Monibi, M., Nguyen, D. H., & Yeganyan, M. (2010). Interactive Visual Supports for Children with Autism. *Personal and Ubiquitous Computing*, 14(7), 663–680. <http://doi.org/10.1007/s00779-010-0294-8>
- Heaton, R. K., Chelune, G. J., Talley, J. L., Kay, G. G., & Curtiss, G. (1981). *Wisconsin Card Sorting Test: WCST*. Odessa, FL, USA: Psychological Assessment Resources.
- Hersh, M. (2014). Evaluation Framework for ICT-based Learning Technologies for Disabled People. *Computers & Education*, 78, 30–47. <http://doi.org/10.1016/j.compedu.2014.05.001>
- Hill, E. L. (2004). Executive Dysfunction in Autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 8(1), 26–32.
- Hill, T., Gray, S. A., Kamps, J. L., & Varela, R. E. (2015). Age and Adaptive Functioning in Children and Adolescents with ASD: The Effects of Intellectual Functioning and ASD Symptom Severity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 4074–4083.
- Hirano, S. H., Yeganyan, M. T., Marcu, G., Nguyen, D. H., Boyd, L. A., & Hayes, G. R. (2010). vSked: evaluation of a system to support classroom activities for children with autism. In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 1633–1642). ACM.
- Holone, H., & Herstad, J. (2013, April). Three tensions in participatory design for inclusion. *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, 2903–2906.
- Holzinger, A. (2005). Usability engineering methods for software developers. *Communications of the ACM*, 48(1), 71–74. <http://doi.org/10.1145/1039539.1039541>
- Hopkins, I. M., Gower, M. W., Perez, T. A., Smith, D. S., Amthor, F. R., Wimsatt, F. C., & Biasini, F. J. (2011). Avatar Assistant: Improving Social Skills in Students with an ASD Through a Computer-Based Intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(11), 1543–1555. <http://doi.org/10.1007/s10803-011-1179-z>
- Hourcade, J. P., Williams, S. R., Miller, E. A., Huebner, K. E., & Liang, L. J. (2013). Evaluation of Tablet Apps to Encourage Social Interaction in Children with Autism Spectrum Disorders. In W. E. Mackay, S. Brewster, & S. Bodker

- (Eds.), *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems (CHI'13)*, Paris, France (pp. 3197–3206). <http://doi.org/10.1145/2470654.2466438>
- Howlin, P., & Magiati, I. (2017). Autism spectrum disorder: Outcomes in adulthood. *Current Opinion in Psychiatry*, 30(2), 69-76.
- Hsu, G. L., Tang, J. C., & Hwang, W. Y. (2014). Effects of extending the one-more-than technique with the support of a mobile purchasing assistance system. *Research in Developmental Disabilities*, 35(8), 1809-1827.
- Hunt, P., & McDonnell, J. (2007). Inclusive Education. Dans S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell, & J. B. Blacher, *Handbook of Developmental Disabilities* (pp. 269-291). New York, NY, USA: The Guilford Press.
- Hus, V., Bishop, S., Katherine, G., Huerta, M., & Lord, C. (2013). Factors influencing scores on the Social Responsiveness Scale. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(2), 216-224.
- Hutchins, T. L., Prelock, P. A., & Bonazinga, L. (2012). Psychometric Evaluation of the Theory of Mind Inventory (ToMI): A Study of Typically Developing Children and Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(3), 327–341. <http://doi.org/10.1007/s10803-011-1244-7>
- Inostroza, R., Rusu, C., Roncagliolo, S., & Rusu, V. (2013). Usability Heuristics for Touchscreen-based Mobile Devices: Update. Paper presented at the 2013 Chilean Conference on Human - Computer Interaction (ChileCHI2013), Temuco, Chile, (pp. 24-29). <http://doi.org/10.1145/2535597.2535602>
- International Organisation for Standardisation (ISO). (2014). Guide for addressing accessibility in standards. ISO/IEC Guide 71:2014. Geneva, Switzerland : ISO.
- Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H., & Kincaid, D. (2003). Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(3), 150–165.
- Ip, H. H., Wong, S. W., Chan, D. F., Byrne, J., Li, C., Yuan, V. S., ... & Wong, J. Y. (2018). Enhance emotional and social adaptation skills for children with autism spectrum disorder: A virtual reality enabled approach. *Computers & Education*, 117, 1-15.
- Jackson, R. (2008). Inclusion or segregation for children with an intellectual impairment : What does the research say. *Queensland Parents for People with a Disability*, 29 pages.
- Jacobson, J. W., Mulick, J. A., & Rojahn, J. (Eds.). (2007). *Handbook of intellectual and developmental disabilities*. Springer Science & Business Media.
- Jadad, A. R., Moore, R. A., Carroll, D., Jenkinson, C., Reynolds, D. J. M., Gavaghan, D. J., ... Relief, P. (1996). Assessing the Quality of Reports of Randomized Clinical Trials : Is Blinding Necessary ? *Controlled Clinical Trials*, 17, 1–12. [http://doi.org/10.1016/0197-2456\(95\)00134-4](http://doi.org/10.1016/0197-2456(95)00134-4)
- Jahromi, L. B. (2017). Self-Regulation in Young Children With Autism Spectrum Disorder: An Interdisciplinary Perspective on Emotion Regulation, Executive Function, and Effortful Control. In *International review of research in developmental disabilities* (Vol. 53, pp. 45-89). Academic Press.
- 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.
- Jahromi, L. B., Gulsrud, A., & Kasari, C. (2008). Emotional competence in children with Down syndrome: Negativity and regulation. *American Journal on Mental Retardation*, 113(1), 32-43.
- Jacobson, L. S., Pearson, P. M., Kozub, Z., Hare, C., & Rigby, S. N. (2018). Links between traits associated with the broad autism phenotype and empathy and young adults' ability to decode speaker intentionality. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 50, 11-21.
- Jenkinson, J. C. (1989). Word recognition and the nature of reading difficulty in children with an intellectual disability: A review. *International journal of disability, development and education*, 36(1), 39-56.
- Jeong, M., Kim, Y., Yim, D., Yeon, S., Song, S., & Kim, J. (2015). Lexical Representation of Emotions for High Functioning Autism (HFA) via Emotional Story Intervention Using Smart Media. Paper presented at the 33rd Annual ACM Conference on Human Factors in Computing Systems – Extended Abstracts (CHI EA 2015), Seoul, Republic of Korea (pp. 1983–1988). <http://doi.org/10.1145/2702613.2732750>
- Jiménez, T. C., Graf, V. L., & Rose, E. (2007). Gaining access to general education: The promise of universal design for learning. *Issues in Teacher Education*, 16(2), 41-54.
- Jones, C. R., Happé, F., Golden, H., Marsden, A. J., Tregay, J., Simonoff, E., ... & Charman, T. (2009). Reading and arithmetic in adolescents with autism spectrum disorders: Peaks and dips in attainment. *Neuropsychology*, 23(6), 718.
- Kanne, S. M., Gerber, A. J., Quirnbach, L. M., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A. (2011). The Role of Adaptive Behaviors in Autism Spectrum Disorder: Implications for Functional Outcome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(8), 1007-1018.

- Kasari, C., Sigman, M., Mundy, P., & Yirmiya, N. (1988). Caregiver interactions with autistic children. *Journal of abnormal child psychology*, 16(1), 45-56.
- Kaufman, A. S., & Kaufman, N. L. (2004). *Manual for the Kaufman Assessment Battery for Children: Second Edition (KABC-II)*. Circle Pines, MN: AGS Publishing.
- Kaufman, A. S., Lichtenberger, E. O., Pletcher-Janzen, E., Kaufman, N. L. (2005). *Essentials of KABC-II assessment*. New York: Wiley.
- Keay-Bright, W. (2007). The reactive colours project: demonstrating participatory and collaborative design methods for the creation of software for autistic children. *Design, Principles and Practices: An International Journal*, 1(2).
- Keay-Bright, W., & Howarth, I. (2012). Is simplicity the key to engagement for children on the autism spectrum?. *Personal and Ubiquitous Computing*, 16(2), 129-141.
- Keen, D. (2009). Engagement of children with autism in learning. *Australasian Journal of Special Education*, 33(2), 130-140.
- Kenworthy, L., Case, L., Harms, M. B., Martin, A., & Wallace, G. L. (2010). Adaptive Behavior Ratings Correlate with Symptomatology and IQ Among Individuals with High-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 416-423.
- Kenworthy, L., Yerys, B. E., Anthony, L. G., & Wallace, G. L. (2008). Understanding Executive Control in Autism Spectrum Disorders in the Lab and in the Real World. *Neuropsychology Review*, 18(4), 320-338. <http://doi.org/10.1007/s11065-008-9077-7>
- Kim, Y. S., & Leventhal, B. L. (2015). Genetic epidemiology and insights into interactive genetic and environmental effects in autism spectrum disorders. *Biological psychiatry*, 77(1), 66-74.
- King-Sears, M. (2009). Universal design for learning: Technology and pedagogy. *Learning Disability Quarterly*, 32(4), 199-201.
- King, S. A., Lemons, C. J., & Davidson, K. A. (2016). Math interventions for students with autism spectrum disorder: A best-evidence synthesis. *Exceptional Children*, 82(4), 443-462.
- Klin, A., Saulnier, C. A., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., Volkmar, F. R., & Lord, C. (2007). Social and Communication Abilities and Disabilities in Higher Functioning Individuals with Autism Spectrum Disorders: The Vineland and the ADOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(4), 748-759.
- Klinger, L. G., Klinger, M. R., et Pohl, R. L. (2007). Implicit learning impairments in autism spectrum disorders. Dans Vizcaino, C. N., Perez, J. M., Comi, M. L., et Gonzalez, P. M. (dir.). *New Developments in Autism : The Future in Today* (p. 76-102). London: Jessica Kingsley Publishers
- Knight, V. F., McKissick, B. R., & Saunders, A. (2013). A Review of Technology-Based Interventions to Teach Academic Skills to Students with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2628-2648. <http://doi.org/10.1007/s10803-013-1814-y>
- Knittel, F., et Castets-Fontaine, B. (2015). *Les système scolaire en France du XIXe siècle à nos jours*. Paris : Ellipses Marketing.
- Koegel, L. K., Singh, A. K., & Koegel, R. L. (2010). Improving motivation for academics in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1057-1066.
- Konstantareas, M. M., & Stewart, K. (2006). Affect regulation and temperament in children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(2), 143-154.
- Korkman, M., Kirk, U., & Kemp, S. (2003). *NEPSY, Bilan Neuropsychologique de l'Enfant*. Paris, France: Les éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Korkman, M., Kirk, U., & Kemp, S. (2007). *NEPSY - Second Edition (NEPSY - II): A Developmental Neuropsychological Assessment*. San Antonio, TX, USA: Psychological Corporation.
- Kouklari, E. C., Tsermentseli, S., & Auyeung, B. (2018). Executive function predicts theory of mind but not social verbal communication in school-aged children with autism spectrum disorder. *Research in developmental disabilities*, 76, 12-24.
- Koyama, T., & Wang, H.-T. (2011). Use of activity schedule to promote independent performance of individuals with autism and other intellectual disabilities: A review. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2235-2242.
- Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J., et al. (2010). Health-Related Quality of Life in Children in Autism Spectrum Disorders: Results from the Autism Treatment Network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(6), 721-729.
- Kurth, J. A., Love, H., & Pirtle, J. (2019). Parent Perspectives of Their Involvement in IEP Development for Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 1-11. doi: 10.1177/1088357619842858

- Kurth, J., & Mastergeorge, A. M. (2010). Individual education plan goals and services for adolescents with autism: Impact of age and educational setting. *The Journal of Special Education*, 44(3), 146-160.
- Lacava, P. G., Golan, O., Baron-Cohen, S., & Myles, B. S. (2007). Using assistive technology to teach emotion recognition to students with asperger syndrome a pilot study. *Remedial and Special Education*, 28(3), 174-181.
- Lacava, P. G., Rankin, A., Mahlios, E., Cook, K., & Simpson, R. L. (2010). A single case design evaluation of a software and tutor intervention addressing emotion recognition and social interaction in four boys with ASD. *Autism*.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2013). Subgrouping the Autism "Spectrum": Reflections on DSM-5. *PLoS biology*, 11(4), e1001544.
- Lallemand, C., Koenig, V., Gronier, G., & Martin, R. (2015). Création et validation d'une version française du questionnaire AttrakDiff pour l'évaluation de l'expérience utilisateur des systèmes interactifs. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*, 65(5), 239-252.
- Lane, B. R., Paynter, J., & Sharman, R. (2013). Parent and Teacher Ratings of Adaptive and Challenging Behaviours in Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 7(10), 1196-1203.
- Larkin, P., Jahoda, A., & McMahon, K. (2013). The Social Information Processing Model as a Framework for Explaining Frequent Aggression in Adults with Mild to Moderate Intellectual Disabilities: a Systematic Review of the Evidence. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(5), 447-465.
- Le Couteur, A., Lord, C., & Rutter, M. (2003). *The Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Le Gall, D., Besnard, J., Havet, V., Pinon, K., & Allain, P. (2009). Contrôle exécutif, cognition sociale, émotions et métacognition. *Revue de neuropsychologie*, 1(1), 24-33.
- Ledford, J. R., & Wehby, J. H. (2015). Teaching children with autism in small groups with students who are at-risk for academic problems: Effects on academic and social behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1624-1635.
- Lee, A., & Hobson, R. P. (1998). On Developing Self-concepts: a Controlled Study of Children and Adolescents with Autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(8), 1131-1144.
- Lee, C. S., Lam, S. H., Tsang, S. T., Yuen, C. M., & Ng, C. K. (2018). The Effectiveness of Technology-Based Intervention in Improving Emotion Recognition Through Facial Expression in People with Autism Spectrum Disorder: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5(2), 91-104.
- Lei, J., & Ventola, P. (2018). Characterising the relationship between theory of mind and anxiety in children with Autism Spectrum Disorder and typically developing children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 49, 1-12.
- Lequia, J., Machalick, W., & Rispoli, M. J. (2012). Effects of activity schedules on challenging behavior exhibited in children with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 480-492.
- Lerner, M. D., Hutchins, T. L., & Prelock, P. A. (2011). Brief Report: Preliminary Evaluation of the Theory of Mind Inventory and its Relationship to Measures of Social Skills. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(4), 512-517.
- Lesain-Delabarre, J. M. (2016). La scolarisation des élèves présentant des besoins éducatifs particuliers en France. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (1), 293-316.
- Leung, R. C., Vogan, V. M., Powell, T. L., Anagnostou, E., & Taylor, M. J. (2016). The Role of Executive Functions in Social Impairment in Autism Spectrum Disorder. *Child Neuropsychology*, 22(3), 336-344.
- Lindsay, W. R., Allan, R., Parry, C., Macleod, F., Cottrell, J., Overend, H., & Smith, A. H. (2004). Anger and aggression in people with intellectual disabilities: treatment and follow-up of consecutive referrals and a waiting list comparison. *Clinical Psychology & Psychotherapy: An International Journal of Theory & Practice*, 11(4), 255-264.
- Liss, M., Harel, B., Fein, D., Allen, D., Dunn, M., Feinstein, C., *et al.* (2001). Predictors and Correlates of Adaptive Functioning in Children with Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 219-230.
- Livingston, L. A., & Happé, F. (2017). Conceptualising compensation in neurodevelopmental disorders: Reflections from autism spectrum disorder. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 80, 729-742.
- Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Loi n° 2005-102, Journal Officiel n°36 du 12 février 2005.
- Loi du 23 avril 2005 d'orientation et de programme pour l'avenir de l'école, Loi n°2005-380 (loi Fillon), Journal Officiel no96 du 24 avril 2005
- Loi du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance, Loi n°2019-791 (loi Blanquer), Journal Officiel n°174 du 28 juillet 2019.

- Loi du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République, Loi n°2013-595 (loi Peillon), Journal Officiel n°157 du 9 juillet 2013.
- Long, J., Panese, J., Ferguson, J., Hamill, M. A., & Miller, J. (2017). Enabling voice and participation in autism services: using practitioner research to develop inclusive practice. *Good Autism Practice (GAP)*, 18(2), 6-14.
- Lord, C., Pickles, A., McLennan, J., Rutter, M., Bregman, J., Folstein, S., ... & Minshew, N. (1997). Diagnosing autism: analyses of data from the Autism Diagnostic Interview. *Journal of autism and developmental disorders*, 27(5), 501-517.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H. J., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., ... Rutter, M. (2000). The Autism Diagnostic Schedule – Generic: A Standard Measure of Social and Communication Deficits Associated with the Spectrum of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 205–223. <http://doi.org/10.1023/A:1005592401947>
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 24(5), 659-685.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., & Risi, S. (2003). *Autism Diagnostic Observation Schedule: ADOS*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Lorenzo, G., Lledó, A., Pomares, J., & Roig, R. (2016). Design and Application of an Immersive Virtual Reality System to Enhance Emotional Skills for Children with Autism Spectrum Disorders. *Computers & Education*, 98, 192–205. <http://doi.org/10.1016/j.compedu.2016.03.018>
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3.
- Lucci, D. (2016). Technology Enhances Social-Emotional Intelligence in Individuals with Autism Spectrum Disorders. In *Emotions, Technology, and Health* (pp. 151-193). Academic Press.
- Lund, A. M. (2001). Measuring Usability with the USE questionnaire. *Usability Interface*, 8(2), 3–6. <http://doi.org/10.1177/1078087402250360>
- Lyall, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., ... & Windham, G. C. (2017). The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual review of public health*, 38, 81-102.
- MacNeil, B. M., Lopes, V. A., & Minnes, P. M. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 1-21.
- Magasi, S., Wong, A., Gray, D. B., Hammel, J., Baum, C., Wang, C. C., & Heinemann, A. W. (2015). Theoretical foundations for the measurement of environmental factors and their impact on participation among people with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(4), 569-577.
- Magnificat, S., Dazard, A., Cochat, P., & Nicolas, J. (1997). Évaluation de la Qualité de Vie en Pédiatrie : Comment Recueillir le Point de Vue de l'Enfant ? *Archives de Pédiatrie*, 4(12), 1238-1246.
- Mandy, W., Murin, M., Baykaner, O., Staunton, S., Cobb, R., Hellriegel, J., ... & Skuse, D. (2016). Easing the transition to secondary education for children with autism spectrum disorder: An evaluation of the Systemic Transition in Education Programme for Autism Spectrum Disorder (STEP-ASD). *Autism*, 20(5), 580-590.
- Marissal, J. P. (2009). Les conceptions du handicap: du modèle médical au modèle social et réciproquement.... *Revue d'éthique et de théologie morale*, 256, 19-28.
- Matson, J. L., & Goldin, R. L. (2013). Comorbidity and autism: Trends, topics and future directions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1228-1233.
- Matson, J. L., Rivet, T. T., Fodstad, J. C., Dempsey, T., & Boisjoli, J. A. (2009). Examination of Adaptive Behavior Differences in Adults with Autism Spectrum Disorders and Intellectual Disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1317-1325.
- May, T., Bernie, C., Marty, S., Sutherland, R., Roberts, J. M., & Williams, K. (2019). Autism, Health and Education: Models and Systems for Working together. In Jordan, R., Roberts, J. M., & Hume, K. (eds.) *The SAGE Handbook of Autism and Education* (p. 331-339). London: SAGE Publications Ltd.
- Mazefsky, C. A., & White, S. W. (2014). Emotion regulation: Concepts & practice in autism spectrum disorder. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 23(1).
- Mazefsky, C. A., Herrington, J., Siegel, M., Scarpa, A., Maddox, B. B., Scahill, L., & White, S. W. (2013). The role of emotion regulation in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(7), 679-688.
- Mazefsky, C. A., Pelphrey, K. A., & Dahl, R. E. (2012). The need for a broader approach to emotion regulation research in autism. *Child development perspectives*, 6(1), 92-97.

- Mazon, C., Fage, C., & Sauzéon, H. (2019). Effectiveness and usability of technology-based interventions for children and adolescents with ASD: A systematic review of reliability, consistency, generalization and durability related to the effects of intervention. *Computers in Human Behaviors*, 93, 235-251.
- McCartney, K., & Rosenthal, R. (2000). Effect size, practical importance, and social policy for children. *Child Development*, 71(1), 173-180. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00131>
- McClannahan, L. E., & Krantz, P. J. (1999). *Activity Schedules For Children With Autism: Teaching Independent Behavior*. Woodbine House.
- McClure, K. S., Halpern, J., Wolper, P. A., & Donahue, J. (2009). Emotion regulation and intellectual disability. *Journal of Developmental Disabilities*, 15(2), 38-44.
- McCurdy, E. E. et Cole, C. L. (2013). 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), 1–11.
- McDonagh, D., Thomas, J., Khuri, L., Heft Sears, S., et Peña-Mora, F. (2011). Empathic design research strategies: designing for, with, and by people with disabilities. Dans Silva, A. et Simoes, R. (dir.). *Handbook of Research on Trends in Product Design and Development: Technological and Organizational Perspectives*. (pp. 58-79). Hershey: IGI Global
- McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2006). The transition to school: Adaptation in young children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), 349-361.
- Mechling, L. C. (2007). Assistive technology as a self-management tool for prompting students with intellectual disabilities to initiate and complete daily tasks: A literature review. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42(3), 252–269.
- Mejía-Figueroa, A., Ángeles, M. D. L., Cisneros, Q., & Juárez-ramírez, J. R. (2016). Developing Usable Software Applications for Users with Autism: User Analysis, User Interface Design Patterns and Interface Components. In *Software Engineering Research and Innovation (CONISOFT)*, 2016 4th International Conference, IEEE (pp. 196–204). <https://doi.org/10.1109/CONISOFT.2016.36>
- Mesibov, G. B., Shea, V., & Schopler, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. Springer Science & Business Media.
- Methley, A. M., Campbell, S., Chew-Graham, C., McNally, R., & Cheraghi-Sohi, S. (2014). PICO, PICOS and SPIDER: A Comparison Study of Specificity and Sensitivity in Three Search Tools for Qualitative Systematic Reviews. *BMC Health Services Research*, 14(579), 1–10. <http://doi.org/10.1186/s12913-014-0579-0>
- Meziani, M., Toledo, R., Dupont, H., & Mayol, S. (2016). Le GÉVA Sco. Entre suivi personnalisé et harmonisation des pratiques évaluatives. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (2), 145-158.
- Millar, D. C., Light, J. C., & Schlosser, R. W. (2006). The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities: A research review. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49(2), 248–264.
- Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche [MENESR] (2016). Système d'information Scolarité et enquête n°16. Retrieved from [http://cache.media.education.gouv.fr/file/2015/67/4/depp\\_rers\\_2015\\_systeme\\_educatif\\_454674.pdf](http://cache.media.education.gouv.fr/file/2015/67/4/depp_rers_2015_systeme_educatif_454674.pdf)
- Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche [MENESR] (2017). Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche 2017. Repéré à l'URL <http://www.education.gouv.fr/cid57096/reperes-et-references-statistiques.html>
- Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche [MENESR] (2019). Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche 2019. Repéré à l'URL [https://cache.media.education.gouv.fr/file/2019/51/6/depp-rers-2019\\_1162516.pdf](https://cache.media.education.gouv.fr/file/2019/51/6/depp-rers-2019_1162516.pdf)
- Minke, K. M., Sheridan, S. M., Kim, E. M., Ryoo, J. H., & Koziol, N. A. (2014). Congruence in parent-teacher relationships: The role of shared perceptions. *the elementary school journal*, 114(4), 527-546.
- Mintz, J., Branch, C., March, C., & Lerman, S. (2012). Key factors mediating the use of a mobile technology tool designed to develop social and life skills in children with Autistic Spectrum Disorders. *Computers & Education*, 58(1), 53–62.
- Miyake, A., Friedman, N. P., Emerson, M. J., Witzki, A. H., & Howerter, A. (2000). The Unity and Diversity of Executive Functions and their Contributions to Complex "Frontal Lobe" Tasks: a Latent Variable Analyses. *Cognitive Psychology*, 41(1), 49-100.
- Moriguchi, Y., Ohnishi, T., Lane, R. D., Maeda, M., Mori, T., Nemoto, K., ... & Komaki, G. (2006). Impaired self-awareness and theory of mind: an fMRI study of mentalizing in alexithymia. *Neuroimage*, 32(3), 1472-1482.
- Morin, D., & Maurice, P. (2001). Élaboration de la Version Scolaire de l'Echelle Québécoise de Comportements Adaptatifs (ECQA-VS). *Revue Francophone de La Déficience Intellectuelle*, 12(1), 7–20. Retrieved from

<http://www.rfdi.org/elaboration-de-la-version-scolaire-de-lechelle-quebecoise-de-comportements-adaptatifs-eqca-vs/>

- Mottron, L., & Burack, J. (2001). Enhanced Perceptual Functioning. Dans J. A. Burack, T. Charman, N. Yirmiya, & P. R. Zelazo, *The Development of Autism: Perspectives From Theory and Research* (pp. 131-148). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., & Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: An update, and eight principles of autistic perception. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(1), 27-43.
- Naglieri, J. A., & Chambers, K. M. (2009). Psychometric issues and current scales for assessing autism spectrum disorders. Dans Goldstein, S., Naglieri, J. A. et Ozonoff, S. (dir.). *Assessment of Autism Spectrum Disorders*, (p. 55-90). New York: Guilford Press.
- Newell, A. F., & Gregor, P. (2000, November). "User sensitive inclusive design"—in search of a new paradigm. In *Proceedings on the 2000 conference on Universal Usability* (pp. 39-44). ACM.
- Nézereau, C., Vaillant, E., De, C., Bourgueil, O., Regnault, G., Wolff, M., ... Gattegno, M. P. (2016). Evolution de la régulation et de la résistance au changement d' enfants et d' adultes avec 'Trouble du Spectre de l' Autisme (TSA) : contribution des applications numériques « LearnEnjoy » dans le cadre d' un programme d' intervention développementale. In *Ergo'IA 2016 Conference Proceedings*.
- Nkambou, R., Bourdeau, J., et Mizoguchi, R. (2010). Introduction: What are Intelligent Tutoring Systems, and why this book? Dans Nkambou, R., Mizoguchi, R., & Bourdeau, J. (dir.). (2010). *Advances in intelligent tutoring systems* (Vol. 308, p. 1-11). Berlin: Springer Science & Business Media.
- Odom, S. L., Boyd, B. A., Hall, L. J., & Hume, K. (2010). Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(4), 425-436.
- Odom, S. L., Thompson, J. L., Hedges, S., Boyd, B. A., Dykstra, J. R., Duda, M. A., ... Bord, A. (2015). Technology-Aided Interventions and Instruction for Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3805–3819. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2320-6>
- Olmstead, C. (2013). Using technology to increase parent involvement in schools. *TechTrends*, 57(6), 28-37.
- Organisation Mondiale de la Santé [OMS] (1993). *Classification Internationale du Maladies et des problèmes de santé connexes, 10e révision (CIM-10)*. Genève : OMS
- Organisation Mondiale de la Santé [OMS] (2001). *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*. Genève : OMS
- Organisation Mondiale de la Santé [OMS] (2007). *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé – version enfants et adolescents (CIF-EA)*. Genève : OMS
- Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R., & Anderson, K. A. (2013). Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(11), 2710-2719.
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2011). School Factors Associated with Mainstream Progress in Secondary Education for Included Pupils with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 5(3), 1253.
- Oswald, T. M., Beck, J. S., Iosif, A. M., McCauley, J. B., Gilhooly, L. J., Matter, J. C., & Solomon, M. (2016). Clinical and cognitive characteristics associated with mathematics problem solving in adolescents with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 9(4), 480-490.
- Oudeyer, P. Y., Gottlieb, J., & Lopes, M. (2016). Intrinsic motivation, curiosity, and learning: Theory and applications in educational technologies. In Studer, B, et Knecht, S. (dir.). *Progress in Brain Research* (Vol. 229, pp. 257-284). Elsevier.
- Ozonoff, S., Pennington, B. F., & Rogers, S. J. (1991). Executive Function Deficits in High Functioning Autistic Individuals: Relationship to Theory of Mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(7), 1081-1105.
- Panerai, S., Ferrante, L., & Zingale, M. (2002). Benefits of the Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (TEACCH) programme as compared with a non-specific approach. *Journal of intellectual disability research*, 46(4), 318-327.
- Panerai, S., Tasca, D., Ferri, R., Genitori d'Arrigo, V., & Elia, M. (2014). Executive Functions and Adaptive Behaviour in Autism Spectrum Disorders with and without Intellectual Disability. *Psychiatry Journal*, 2014, 1-11.
- Panerai, S., Zingale, M., Trubia, G., Finocchiaro, M., Zuccarello, R., Ferri, R., & Elia, M. (2009). Special education versus inclusive education: the role of the TEACCH program. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(6), 874-882.
- Park, J. H., Abirached, B., & Zhang, Y. (2012, May). A framework for designing assistive technologies for teaching children with ASDs emotions. In *CHI'12 Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems* (pp. 2423-2428). ACM.

- Patterson, S. Y., Smith, V., & Mirenda, P. (2012). A systematic review of training programs for parents of children with autism spectrum disorders: Single subject contributions. *Autism, 16*(5), 498-522.
- Pellicano, E. (2012). The Development of Executive Function in Autism. *Autism Research and Treatment, 2012* (146132).
- Peppé, S., Martínez-Castilla, P., Coene, M., Hesling, I., Moen, I., & Gibbon, F. (2010). Assessing Prosodic Skills in five European Languages: Cross-linguistic Differences in Typical and Atypical Populations. *International Journal of Speech-Language Pathology, 12*(1), 1-7.
- Philip, C. (2012). Scolarisation des élèves avec autisme en France: trente ans d'histoire.... *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, (4)*, 45-58.
- Plaisted, K. C. (2001). Reduced Generalization in Autism: an Alternative to Weak Central Coherence. Dans J. A. Burack, T. Charman, N. Yirmiya, & P. R. Zelazo, *The Development of Autism* (pp. 149-172). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Ploog, B. O., Banerjee, S., & Brooks, P. J. (2009). Attention to Prosody (Intonation) and Content in Children with Autism and in Typical Children Using Spoken Sentences in a Computer Game. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*(3), 743-758. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.02.004>
- Ploog, B., Scharf, A., Nelson, D., & Brooks, P. (2013). Use of Computer-Assisted Technologies (CAI) to Enhance Social, Communicative, and Language Development in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 43*(2), 301-322. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1571-3>
- Polychronis, S. C., McDonnell, J., Johnson, J. W., Riesen, T., & Jameson, M. (2004). A comparison of two trial distribution schedules in embedded instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 19*(3), 140-151.
- Poon, K. (2018). Hot and cool executive functions in adolescence: development and contributions to important developmental outcomes. *Frontiers in psychology, 8*, 2311.
- Pop, C. A., Pintea, S., Vanderborght, B., & David, D. O. (2014). Enhancing Play Skills, Engagement and Social Skills in a Play Task in ASD Children by Using Robot-based Interventions. A Pilot Study. *Interaction Studies, 15*(2), 292-320. <http://doi.org/10.1075/is.15.2.14pop>
- Pop, C. A., Simut, R. E., Pintea, S., Saldien, J., Rusu, A. S., Vanderfaillie, J., ... Vanderborght, B. (2013). Social Robots vs. Computer Display: Does the Way Social Stories are Delivered Make a difference for Their Effectiveness on ASD Children? *Journal of Educational Computing Research, 49*(3), 381-401. <http://doi.org/10.2190/EC.49.3.f>
- Prado, C. (2013). Le Coût Economique et Social de l'Autisme, Les Avis du Conseil économique, social et environnemental. *Journal Officiel de la République Française (Mandature 2010-2015 – Séance du 9 octobre 2012)* Retrieved from <http://www.lecese.fr/travaux-publies/le-cout-economique-et-social-de-lautisme>
- Pugliese, C. E., Anthony, L., Strang, J. F., Dudley, K., Wallace, G. L., & Kenworthy, L. (2014). Increasing Adaptive Behavior Skill Deficits From Childhood to Adolescence in Autism Spectrum Disorder: Role of Executive Function. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(6), 1579-1587.
- Pugliese, C. E., Gutermauth Anthony, L., Strang, J. F., Dudley, K., Wallace, G. L., Naiman, D. Q., *et al.* (2015). Longitudinal Examination of Adaptive Behavior in Autism Spectrum Disorders: Influence of Executive Function. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(2), 467-477.
- Putnam, C., & Chong, L. (2008). Software and Technologies Designed for People with Autism: What Do Users Want? Paper presented at the 10th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility (ASSETS 2008), Halifax, Canada, (pp. 3-10). <http://doi.org/10.1145/1414471.1414475>
- Rahimi, N., & Ibarra, M. (2014, July). A review of multiple user center design methods for new product development in smart and connected health applications. In *Proceedings of PICMET'14 Conference: Portland International Center for Management of Engineering and Technology; Infrastructure and Service Integration* (pp. 3498-3510). IEEE.
- Rajendran, G., & Mitchell, P. (2007). Cognitive theories of autism. *Developmental review, 27*(2), 224-260.
- Ramdoss, S., Lang, R., Mulloy, A., Franco, J., O'Reilly, M., Didden, R., & Lancioni, G. (2011). Use of Computer-Based Interventions to Teach Communication Skills to Children with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Journal of Behavioral Education, 20*(1), 55-76. <http://doi.org/10.1007/s10864-010-9112-7>
- Ramdoss, S., Machalicek, W., Rispoli, M., Mulloy, A., Lang, R., & O'Reilly, M. (2012). Computer-based Interventions to Improve Social and Emotional Skills in Individuals with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Developmental Neurorehabilitation, 15*(2), 119-135. <http://doi.org/10.3109/17518423.2011.651655>
- Ramdoss, S., Mulloy, A., Lang, R. B., O'Reilly, M. F., Sigafos, J., Lancioni, G. E., ... El Zein, F. (2011). Use of Computer-based Interventions to Improve Literacy Skills in Students with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(4), 1306-1318. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.03.004>

- Ratcliffe, B., Wong, M., Dossetor, D., & Hayes, S. (2014). Teaching social–emotional skills to school-aged children with Autism Spectrum Disorder: A treatment versus control trial in 41 mainstream schools. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(12), 1722-1733.
- Ray-Subramanian, C. E., Huai, N., & Weismer, S. E. (2011). Brief Report: Adaptive Behavior and Cognitive Skills for Toddlers on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 679-684.
- Read, J. C., & MacFarlane, S. (2006, June). Using the fun toolkit and other survey methods to gather opinions in child computer interaction. In *Proceedings of the 2006 conference on Interaction design and children* (pp. 81-88). ACM.
- Reed, P., & Osborne, L. A. (2014). Mainstream education for children with autism spectrum disorders. In Tarbox, J., Dixon, D., Sturmey, P. & Matson, J. (Eds). *Handbook of Early Intervention for Autism Spectrum Disorders*. Autism and Child Psychopathology Series. (pp. 447-485). Springer, New York, NY.
- Reiser, R. A. (2012). What field did you say you were in? Defining and naming our field. Dans Reiser, R. A. et Dempsey, J. V. (dir). *Trends and issues of instructional design and technology* (3e édition, pp. 1-7). Boston : Pearson Education Inc.
- Reschly, D. J., Myers, T. G., & Hartel, C. R. (2002). The Relationship of Intelligence and Adaptive Behaviors. Dans D. J. Reschly, T. G. Myers, & C. R. Hartel, *Mental Retardation: Determining Eligibility for Social Security Benefits*. (pp. 208-244). Washington, DC: National Academy Press.
- Rice, L., Wall, C., Fogel, A., & Shic, F. (2015). Computer-Assisted Face Processing Instruction Improves Emotion Recognition, Mentalizing, and Social Skills in Students with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2176–2186. <http://doi.org/10.1007/s10803-015-2380-2>
- Rieffe, C., Oosterveld, P., Terwogt, M. M., Mootz, S., Van Leeuwen, E., & Stockmann, L. (2011). Emotion regulation and internalizing symptoms in children with autism spectrum disorders. *Autism*, 15(6), 655-670.
- Rieffe, C., Terwogt, M. M., & Kotronopoulou, K. (2007). Awareness of single and multiple emotions in high-functioning children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(3), 455-465.
- 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.
- Robins, D. L., Casagrande, K., Barton, M., Chen, C. M. A., Dumont-Mathieu, T., & Fein, D. (2014). Validation of the modified checklist for autism in toddlers, revised with follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics*, 133(1), 37-45.
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L., & Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(2), 131-144.
- Rodgers, J., Glod, M., Connolly, B., & McConachie, H. (2012). The relationship between anxiety and repetitive behaviours in autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(11), 2404-2409.
- Rodríguez, C. D., & Cumming, T. M. (2016). Employing Mobile Technology to Improve Language Skills of Young Students with Language-based Disabilities. *Assistive Technology, Latest Articles*, 1–9. <http://doi.org/10.1080/10400435.2016.1171810>
- Roelofs, R. L., Visser, E. M., Berger, H. J., Prins, J. B., Valk, V. S.-D., & Teunisse, J.-P. (2015). Executive Functioning in Individuals with Intellectual Disabilities and Autism Spectrum Disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(2), 125-137.
- Rogé, B. (2019). Diagnostic et intervention précoce dans les TSA: des enjeux de société. *Enfance*, (1), 5-12.
- Romero, N. L. (2017). A pilot study examining a computer-based intervention to improve recognition and understanding of emotions in young children with communication and social deficits. *Research in developmental disabilities*, 65, 35-45.
- Root, J. R., Stevenson, B. S., Ley, L., Geddes-hall, J., & Test, D. W. (2017). Establishing Computer-Assisted Instruction to Teach Academics to Students with Autism as an Evidence-Based Practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(2), 275–284. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2947-6>
- Rose, D. H., Gravel, J. W. and Gordan, D. T. (2014) Universal design for learning. Dans Florian, L. (dir.), *The SAGE Handbook of Special Education*, vol. 2 (2nd ed.), pp. 475–490. London: Sage.
- Rose, E. et Meyer, A. (2006). *A practical reader in universal design for learning*. Cambridge : Harvard education press.
- Rosenwasser, B., & Axelrod, S. (2001). The Contributions of Applied Behavior Analysis to the Education of people with autism. *Behavior Modification*, 25(5), 671–677.
- Rutter, M., Bailey, A., & Lord, C. (2003). *The Social Communication Questionnaire (SCQ)*. Los Angeles, CA, USA: Western Psychological Services.

- Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. L. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule: ADOS-2*. Torrance, CA: Western Psychological Services.
- Ruzich, E., Allison, C., Smith, P., Watson, P., Auyeung, B., Ring, H., & Baron-Cohen, S. (2016). Subgrouping siblings of people with autism: Identifying the broader autism phenotype. *Autism Research*, 9(6), 658-665.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68.
- Saint-Georges, C., Guinchat, V., Chamak, B., Apicella, F., Muratori, F., & Cohen, D. (2013). Signes précoces d'autisme: d'où vient-on? Où va-t-on?. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61(7-8), 400-408.
- Salvador, M. J., Silver, S., & Mahoor, M. H. (2015). An Emotion Recognition Comparative Study of Autistic and Typically-developing Children Using the Zeno Robot. Paper presented at the 2015 IEEE International Conference on Robotics and Automation (ICRA 2015), Seattle, WA, USA (pp. 6128-6133). <http://doi.org/10.1109/ICRA.2015.7140059>
- Samson, A. C., Huber, O., & Gross, J. J. (2012). Emotion regulation in Asperger's syndrome and high-functioning autism. *Emotion*, 12(4), 659.
- Samson, A. C., Wells, W. M., Phillips, J. M., Hardan, A. Y., & Gross, J. J. (2015). Emotion regulation in autism spectrum disorder: evidence from parent interviews and children's daily diaries. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(8), 903-913.
- Scapin, D. L., & Bastien, J. C. (1997). Ergonomic criteria for evaluating the ergonomic quality of interactive systems. *Behaviour & information technology*, 16(4-5), 220-231.
- Schanding, G. T., Nowell, K. P., & Goin-Kochel, R. P. (2012). Utility of the social communication questionnaire-current and social responsiveness scale as teacher-report screening tools for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(8), 1705-1716.
- Schlosser, R. W., & Wendt, O. (2008). Effects of augmentative and alternative communication intervention on speech production in children with autism: A systematic review. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 17(3), 212-230.
- Schopler, E., Reichler, R. J., & Renner, B. R. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., ... & McNerney, E. (2015). Naturalistic developmental behavioral interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2411-2428.
- Schultz, T. R., Able, H., Sreckovic, M. A., & White, T. (2016). Parent-teacher collaboration: teacher perceptions of what is needed to support students with ASD in the inclusive classroom. *Education and training in autism and developmental disabilities*, 51(4), 344-354.
- Schwehr, E., Bocanegra, J. O., Kwon, K., & Sheridan, S. M. (2014). Impact of Children's Identified Disability Status on Parent and Teacher Behavior Ratings. *Contemporary School Psychology*, 18(2), 133-142.
- Scott, S. S., McGuire, J. M., & Foley, T. E. (2003). Universal design for instruction: A framework for anticipating and responding to disability and other diverse learning needs in the college classroom. *Equity & Excellence in Education*, 36(1), 40-49.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network [SIGN]. (2008). *SIGN50: A Guideline Developer's Handbook*. Edinburgh: SIGN.
- Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées (2018). *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein du neuro-développement*. Repéré à [https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_nationale\\_autisme\\_2018.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf)
- Seltzer, M. M., Abbeduto, L., Krauss, M. W., Greenberg, J., & Swe, A. (2004). Comparison groups in autism family research: Down syndrome, fragile X syndrome, and schizophrenia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(1), 41-48.
- Serna, R. W., Lobo, H. E., Fleming, C. K., Fleming, R. K., Curtin, C., Foran, M. M., & Hamad, C. D. (2015). Innovations in behavioral intervention preparation for paraprofessionals working with children with autism spectrum disorder. *Journal of Special Education Technology*, 30(1), 1-12.
- Sharafi, Z., Soh, Z., & Guéhéneuc, Y. G. (2015). A Systematic Literature Review on the Usage of Eye-tracking in Software Engineering. *Information and Software Technology*, 67, 79-107. <http://doi.org/10.1016/j.infsof.2015.06.008>
- Shic, F., Goodwin, M., & Goodwin, M. (2015). Introduction to Technologies in the Daily Lives of Individuals with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3773-3776. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2640-1>

- Shogren, K. A., Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., Williams-Diehm, K., & Little, T. D. (2012). Effect of intervention with the Self-Determined Learning Model of Instruction on access and goal attainment. *Remedial and Special Education, 33*(5), 320-330.
- Shukla-Mehta, S., Miller, T., & Callahan, K. J. (2009). Evaluating the effectiveness of video instruction on social and communication skills training for children with autism spectrum disorders: A review of the literature. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities.*
- Sigafoos, J., Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Achmadi, D., Stevens, M., Roche, L., ... others. (2013). Teaching two boys with autism spectrum disorders to request the continuation of toy play using an iPad®-based speech-generating device. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(8), 923–930.
- Sigman, M. & Ruskin (1999). Continuity and change in the social competence of children with autism, Down syndrome, and developmental delays. *Monographs of the society for research in child development, (1)*,109-113.
- Silver, M., & Oakes, P. (2001). Evaluation of a New Computer Intervention to Teach People with Autism or Asperger Syndrome to Recognize and Predict Emotions in Others. *Autism, 5*(3), 299–316. <http://doi.org/10.1177/1362361301005003007>
- Simeonsson, R. J. (2009). ICF-CY: a universal tool for documentation of disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(2), 70-72.
- Simeonsson, R. J., & Lee, A. (2017). The International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth : a universal resource for education and care of children. Dans Castro, S. et Palikara, O. (dir.). *An Emerging Approach for Education and Care: Implementing a Worldwide Classification of Functioning and Disability* (18 pages). London : Routledge.
- Simeonsson, R. J., Lollar, D., Björck-Åkesson, E., Granlund, M., Brown, S. C., Zhuoying, Q., ... & Pan, Y. (2014). ICF and ICF-CY lessons learned: Pandora's box of personal factors. *Disability and rehabilitation, 36*(25), 2187-2194.
- Simms, L. J. (2008). Classical and Modern Methods of Psychological Scale Construction. *Social and Personality Psychology Compass, 2*(1), 414–433. <http://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2007.00044.x>
- Sitdhisanguan, K., Chotikakamthorn, N., Dechaboon, A., & Out, P. (2012). Using Tangible User Interfaces in Computer-based Training Systems for Low-functioning Autistic Children. *Personal and Ubiquitous Computing, 16*(2), 143–155. <http://doi.org/10.1007/s00779-011-0382-4>
- Sodian, B., Schuwerk, T., & Kristen, S. (2015). Implicit and Spontaneous Theory of Mind Reasoning in Autism Spectrum Disorders, In Fitzgerald, M. (Ed.), *Autism Spectrum Disorder - Recent Advances*. InTech. DOI: 10.5772/59393
- Sofronoff, K., Attwood, T., & Hinton, S. (2005). A randomised controlled trial of a CBT intervention for anxiety in children with Asperger syndrome. *Journal of child psychology and psychiatry, 46*(11), 1152-1160.
- Son, S.-H., Sigafoos, J., O'Reilly, M., & Lancioni, G. E. (2006). Comparing two types of augmentative and alternative communication systems for children with autism. *Pediatric Rehabilitation, 9*(4), 389–395.
- Sparrow, S., Balla, D. A., & Cichetti, D. V. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales-II: Survey form*. Circle Pines, MN, USA: Springer.
- Sparrow, S., Balla, D. A., & Cichetti, D. V. (2015). *Vineland Adaptive Behavior Scales-II. Adaptation française ECPA*. Montreal : ECPA.
- Spiel, K., Frauenberger, C., Hornecker, E., & Fitzpatrick, G. (2017). When Empathy Is Not Enough: Assessing the Experiences of Autistic Children with Technologies. In *Proceedings of the 2017 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 2853–2864). ACM.
- Spiel, K., Frauenberger, C., Keyes, O., & Fitzpatrick, G. (in press). Agency of Autistic Children in Technology Research—A Critical Literature Review. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*
- Spinuzzi, C. (2005). The methodology of participatory design. *Technical communication, 52*(2), 163-174.
- Spooner, F., Root, J. R., Saunders, A. F., & Browder, D. M. (2019). An updated evidence-based practice review on teaching mathematics to students with moderate and severe developmental disabilities. *Remedial and Special Education, 40*(3), 150-165.
- Srinivasan, S. M., Eigsti, I.-M., Gifford, T., & Bhat, A. N. (2016a). The Effects of Embodied Rhythm and Robotic Interventions on the Spontaneous and Responsive Verbal Communication Skills of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD): A Further Outcome of a Pilot Randomized Controlled Trial. *Research in Autism Spectrum Disorders, 27*, 73–87. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.04.001>
- Srinivasan, S. M., Eigsti, I.-M., Neelly, L. B., & Bhat, A. N. (2016b). The Effects of Embodied Rhythm and Robotic Interventions on the Spontaneous and Responsive Social Attention Patterns of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD): A Pilot Randomized Controlled Trial. *Research in Autism Spectrum Disorders, 27*, 54–72. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.01.004>

- Srinivasan, S. M., Park, I. K., Neelly, L. B., & Bhat, A. N. (2015). A Comparison of the Effects of Rhythm and Robotic Interventions on Repetitive Behaviors and Affective States of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 18, 51–63. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.07.004>
- Stephenson, J., & Limbrick, L. (2015). A review of the use of touch-screen mobile devices by people with developmental disabilities. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(12), 3777-3791.
- Tardif, C., Lainé, F., Rodriguez, M., & Gepner, B. (2007). Slowing Down Presentation of Facial Movements and Vocal Sounds Enhances Facial Expression Recognition and Induces Facial–Vocal Imitation in Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(8), 1469-1484.
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Bersani Jr, H., Borthwick-Duffy, S. A., Spreat, S., ... & Zhang, D. (2012). The construct of adaptive behavior: Its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(4), 291-303.
- Taylor, J. L., Henninger, N. A., & Mailick, M. R. (2015). Longitudinal patterns of employment and postsecondary education for adults with autism and average-range IQ. *Autism*, 19(7), 785-793. <http://doi.org/10.1177/1362361315585643>
- Taylor, L. J., Eapen, V., Maybery, M. T., Midford, S., Paynter, J., Quarmby, L., ... Whitehouse, A. J. O. (2016). Diagnostic Evaluation for Autism Spectrum Disorder: a Survey of Health Professionals in Australia. *BMJ Open*, 6(9), e012517. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012517>
- Thirion-Marissiaux, A.-F., & Nader-Grosbois, N. (2008). Theory of Mind and Socio-affective Abilities in Disabled Children and Adolescents. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 2(2), 133-155.
- Tomanik, S. S., Pearson, D. A., Loveland, K. A., Lane, D. M., & Shaw, J. B. (2007). Improving the Reliability of Autism Diagnoses: Examining the Utility of Adaptive Behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 921-928.
- Thompson, N. & McGill, T.J. (2017). Genetics with Jean: the design, development and evaluation of an affective tutoring system. *Education Technology Research and Development*, 65, 279–299.
- Toplak, M. E., West, R. F., & Stanovich, K. E. (2013). Practitioner Review: Do Performance-based Measures and Ratings of Executive Function Assess the Same Construct? *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 54(2), 131–143. <http://doi.org/10.1111/jcpp.12001>
- Troger, V., et Ruano-Borbalan, J.-C. (2016). *Histoire du système éducatif*. Paris : Presses universitaires de France.
- Tucker, V., & Schwartz, I. (2013). Parents' perspectives of collaboration with school professionals: Barriers and facilitators to successful partnerships in planning for students with ASD. *School Mental Health*, 5(1), 3-14.
- Turner-Stokes, L. (2009). Goal Attainment Scaling (GAS) in Rehabilitation: A Practical Guide. *Clinical Rehabilitation*, 23(4), 362–70. <http://doi.org/10.1177/0269215508101742>
- UNICEF France. (2015). *Chaque Enfant Compte. Partout, tout le Temps : Rapport Alternatif de l'UNICEF France et de ses Partenaires dans le Cadre de l'Audition de la France par le Comité des Droits de l'Enfant des Nations Unies*. UNICEF France.
- Urban, G. L., & Von Hippel, E. (1988). Lead user analyses for the development of new industrial products. *Management science*, 34(5), 569-582.
- Ursache, A., Blair, C., & Raver, C. C. (2012). The promotion of self-regulation as a means of enhancing school readiness and early achievement in children at risk for school failure. *Child Development Perspectives*, 6(2), 122-128.
- Valadão, C. T., Goulart, C., Rivera, H., Caldeira, E., Bastos Filho, T. F., Frizzera-Neto, A., & Carelli, R. (2016). Analysis of the Use of a Robot to Improve Social Skills in Children with Autism Spectrum Disorder. *Research on Biomedical Engineering*, 32(2), 161-175. <http://doi.org/10.1590/2446-4740.01316>
- Valiente, C., Swanson, J., & Lemery-Chalfant, K. (2012). Kindergartners' temperament, classroom engagement, and student–teacher relationship: Moderation by effortful control. *Social Development*, 21(3), 558-576.
- Vallerand, R. J., Blais, M. R., Brière, N. M., & Pelletier, L. G. (1989). Construction et validation de l'échelle de motivation en éducation (EME). *Canadian Journal of Behavioural Science*, 21(3), 323.
- van Bakel, M. M. E., Delobel-Ayoub, M., Cans, C., Assouline, B., Jouk, P. S., Raynaud, J. P., & Arnaud, C. (2015). Low but increasing prevalence of autism spectrum disorders in a French area from register-based data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(10), 3255-3261.
- van der Meer, L. A. J., & Rispoli, M. (2010). Communication interventions involving speech-generating devices for children with autism: A review of the literature. *Developmental Neurorehabilitation*, 13(4), 294–306.
- Van Hees, V., Moyson, T., & Roeyers, H. (2015). Higher education experiences of students with autism spectrum disorder: challenges, benefits and support needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1673–1688.

- Veirman, E., Brouwers, S. A., & Fontaine, J. R. (2011). The assessment of emotional awareness in children. *European Journal of Psychological Assessment*.
- Virues-Ortega, J., Julio, F. M., & Pastor-Barriuso, R. (2013). The TEACCH program for children and adults with autism: A meta-analysis of intervention studies. *Clinical psychology review*, 33(8), 940-953.
- Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., & State, M. (2014). Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53(2), 237–257. <http://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.10.013>
- Vygotski, L. S. (1930 -1934 /1978). *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Harvard university press.
- Wallace, G. L., Case, L. K., Harms, M. B., Silvers, J. A., Kenworthy, L., & Martin, A. (2011). Diminished Sensitivity to Sad Facial Expressions in High Functioning Autism Spectrum Disorders is Associated with Symptomatology and Adaptive Functioning. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(11), 1475-1486.
- Walsh, C., & Mac Nally, R. (2013). hier.part: Hierarchical Partitioning. [R package version 1.0-4]. Retrieved from <https://CRAN.R-project.org/package=hier.part>
- Webb, S. J., Neuhaus, E., & Faja, S. (2017). Face perception and learning in autism spectrum disorders. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 70(5), 970-986.
- Wechsler, D. (2003). *Wechsler Intelligence Scale for Children-Fourth Version (WISC-IV)* San Antonio, TX, USA: Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (2005). *Échelle d'Intelligence de Wechsler pour Enfants - Quatrieme Édition (WISC-IV)*. Paris: ECPA.
- Wechsler, D. (2014). *Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence -Second Edition (WASI-II)*. San Antonio, TX, USA: Psychological Corporation.
- Wehmeyer, M. L. & Patton, J. R. (2017). *The Praeger International Handbook of Special Education [3 volumes]*. ABC-CLIO.
- Wehmeyer, M. L., Smith, S. J., Palmer, S. B., & Davies, D. K. (2004). Technology use by students with intellectual disabilities: An overview. *Journal of Special Education Technology*, 19(4), 7-21.
- Wei, X., Christiano, E. R., Yu, J. W., Wagner, M., & Spiker, D. (2015). Reading and math achievement profiles and longitudinal growth trajectories of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 19(2), 200-210.
- Welsch, M. C., Satterlee-Cartmell, T., & Stine, M. (1999). Towers of Hanoi and London: Contribution of Working Memory and Inhibition to Performance. *Brain and Cognition*, 41(2), 231-242.
- Weng, P. L., & Bouck, E. C. (2016). An evaluation of app-based and paper-based number lines for teaching number comparison. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 51(1), 27-40.
- Whalen, C., Moss, D., Ilan, A. B., Vaupel, M., Fielding, P., Macdonald, K., ... Symon, J. (2010). Efficacy of TeachTown: Basics Computer-assisted Intervention for the Intensive Comprehensive Autism Program in Los Angeles Unified School District. *Autism*, 14(3), 179–197. <http://doi.org/10.1177/1362361310363282>
- Whiteneck, G., & Dijkers, M. P. (2009). Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 90(11), S22-S35.
- Williams, D. L., Goldstein, G., Carpenter, P. A., & Minshew, N. J. (2005). Verbal and spatial working memory in autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 35(6), 747.
- Williams, K. T. (1997). *The Expressive Vocabulary Test (EVT)*. Circle Pines, MN, USA: American Guidance Service.
- Williams, M. E., Hastings, R., Charles, J. M., Evans, S., & Hutchings, J. (2017). Parenting for Autism, Language, And Communication Evaluation Study (PALACES): protocol for a pilot randomised controlled trial. *BMJ open*, 7(2), e014524.
- Wobbrock, J. O., Kane, S. K., Gajos, K. Z., Harada, S., & Froehlich, J. (2011). Ability-based design: Concept, principles and examples. *ACM Transactions on Accessible Computing (TACCESS)*, 3(3), 9.
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., ... & Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(7), 1951-1966.
- Wood, J. J., Drahotka, A., Sze, K., Van Dyke, M., Decker, K., Fujii, C., ... & Spiker, M. (2009). Brief report: Effects of cognitive behavioral therapy on parent-reported autism symptoms in school-age children with high-functioning autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(11), 1608.
- Wood, J. J., Klebanoff, S., Renno, P., Fujii, C., & Danial, J. (2017). Individual CBT for anxiety and related symptoms in children with autism spectrum disorders. In *Anxiety in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder* (pp. 123-141). Academic Press.

- Wright, P., & McCarthy, J. (2005). The value of the novel in designing for experience. Dans A. Pirhonen, C. Roast, P. Saariluoma, & H. Isom (dir.), *Future interaction design* (pp. 9-30). London, UK: Springer-Verlag.
- Wu, C. H., Huang, Y. M., & Hwang, J. P. (2016). Review of affective computing in education/learning: Trends and challenges. *British Journal of Educational Technology*, 47(6), 1304–1323.
- Young, R. L., & Posselt, M. (2012). Using The Transporters DVD as a Learning Tool for Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 984–991. <http://doi.org/10.1007/s10803-011-1328-4>
- Zakari, H. M., Ma, M., & Simmons, D. (2014). A Review of Serious Games for Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). In *Serious Games Development and Applications* (pp. 93–106). Springer.
- Zelazo, P. D., and Müller, U. (2002). “Executive function in typical and atypical development,” Dans Goswami, U. (dir.). *Blackwell Handbook of Childhood Cognitive Development*, ed U. Goswami (pp. 445–469). Malden, MA: Blackwell Publishers Ltd.
- Zelazo, P. D., Qu, L., Müller, U., Schneider, W., Schumann-Hengsteler, R., er Sodian, B. (2005). “Hot and cool aspects of executive function: relations in early development,” Dans Schneider, R. Schumann-Hengsteler, et B. Sodian (dir.). *Young Children's Cognitive Development: Interrelationships among Executive Functioning, Working Memory, Verbal Ability, and Theory Of Mind*, (pp. 71–93). Mahwah, NJ: Erlbaum
- Zheng, Z., Warren, Z. E., Weitlauf, A. S., Fu, Q., Zhao, H., Swanson, A. R., & Sarkar, N. (2016a). Brief Report: Evaluation of an Intelligent Learning Environment for Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(11), 3615–3621. <http://doi.org/10.1007/s10803-016-2896-0>
- Zheng, Z., Young, E. M., Swanson, A. R., Weitlauf, A. S., Warren, Z. E., & Sarkar, N. (2016b). Robot-Mediated Imitation Skill Training for Children With Autism. *IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering*, 24(6), 682–691. <http://doi.org/10.1109/TNSRE.2015.2475724>
- Zijlmans, L. J., Embregts, P. J., & Bosman, A. M. (2013). Emotional intelligence, emotions, and feelings of support staff working with clients with intellectual disabilities and challenging behavior: An exploratory study. *Research in developmental disabilities*, 34(11), 3916-3923.
- Zimmerman, D. L., Ownsworth, T., O'Donovan, A., Roberts, J., & Gullo, M. J. (2016). Independence of hot and cold executive function deficits in high-functioning adults with autism spectrum disorder. *Frontiers in human neuroscience*, 10, 24.
- Zimmermann, P., & Fimm, B. (1997). *Test for Attentional Performance (TAP)*. (M. Leclercq, Trad.) Herzogenrath, Deutschland: Psytest.
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D., ... & Pierce, K. (2015). Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 136(Supplement 1), S60-S81.



---

# Annexes

---

## *Sommaire des annexes*

<b>Annexe 1</b> : Revue de la littérature publiée dans <i>Enfance</i> .....	263
<b>Annexe 2</b> : Chapitre de livre sur les assistances numériques pour la cognition.....	283



## 1. Annexe 1 : Article original paru dans *Enfance*

### Référence de l'article

Fage, C., Mazon, C., et Sauzéon, H. (2018). Technology-based interventions for the school inclusion of children with Autism Spectrum Disorder (ASD): A review. *Enfance*, (1), 103-130.

**Titre.** Inclusion scolaire des enfants TSA et interventions basées sur les nouvelles technologies : une revue de littérature

**Auteurs.** Charles Fage<sup>1</sup>, Cécile Mazon<sup>2,3</sup>, Hélène Sauzéon<sup>2,3</sup>

<sup>1</sup> Unité de Logopédie Clinique, Département de Logopédie, Quartier Village 2, B38 - rue de l'aunaie, 30. B-4000 Liège (Sart Tilman).

<sup>2</sup> Laboratoire HACS Handicap, Activités, Cognition et Système Nerveux, Université de Bordeaux, 146 rue Léo Saignat, 33000 Bordeaux, France.

<sup>3</sup> Equipe-projet Phoenix, Centre Inria Bordeaux Sud-Ouest, 200 Allée de la Vieille Tour, 33400 Talence, France.

**Résumé.** Les interventions visant l'inclusion scolaire des enfants avec troubles du spectre autistique sont souvent menées au cabinet du thérapeute et au mieux en classes spécialisées. Ces endroits permettent des prises en charge améliorant les comportements et les processus cognitifs ciblés. Cependant, la généralisation de ces bénéfices aux situations de vie scolaire reste limitée. Pour surmonter ces difficultés, des interventions ont été implémentées directement en environnement écologique (typiquement l'environnement scolaire) en s'appuyant sur les nouvelles technologies. Cet article présente une revue de littérature de ces interventions. Les avancées et les limites sont présentées, et les perspectives de recherche dans les approches pluridisciplinaires sont discutées.

**Abstract.** Interventions for school inclusion of children with autism spectrum disorders are often limited to therapist's office or at best to special-education classrooms. These places allow implementing intervention programs that improve behaviors or targeted cognitive processes. However, generalization of these benefits is rarely achieved in real school situations. To overcome such difficulties and by leveraging new technologies, novel interventions have been implemented in mainstream environments (typically school settings). This paper presents a literature review of such interventions. Limitations and new research avenues offered by multidisciplinary approaches are discussed.

## 1.1. Introduction

Tels que définis le DSM-5 (APA, 2013), les Troubles du Spectre Autistique (TSA) décrivent des troubles neurodéveloppementaux caractérisés par des déficiences dans deux domaines majeurs : la communication sociale et les activités et intérêts restreints (comportements répétitifs et stéréotypés). Ces atteintes doivent pouvoir être observées précocement dans le développement de la personne, impacter significativement son autonomie sans pouvoir être expliquées par une déficience intellectuelle seule. Les difficultés associées aux TSA en vie quotidienne limitent grandement l'inclusion scolaire en classe ordinaire des enfants avec TSA. Pour l'année scolaire 2015-2016, le Ministère de l'Éducation Nationale rapporte que sur les 42687 élèves avec troubles intellectuels et cognitifs (*e.g.*, TSA et déficience intellectuelle), seulement 14% recevait un accompagnement, et seulement 1% un accompagnement à temps plein (Ministère de l'Éducation Nationale, 2016). Aussi, ces élèves bénéficient de matériel adapté dans 4,4% des cas. Dans ce rapport, « les élèves avec troubles intellectuels rencontrent le plus de difficultés à suivre un cursus ordinaire » (pour revue, Fage, Pommereau, Consel, Sauzeon, & Balland, 2016).

La variété des profils cognitifs au sein de la population des enfants avec TSA requiert des prises en charge individuelles spécialisées et par conséquent, des assistances individualisées pour surmonter les barrières de leur participation sociale, qui sont malheureusement largement renforcées par les attentes normalisées des environnements de vie quotidienne, comme l'environnement scolaire (Van Hees, Moyson, & Roeyers, 2015). Typiquement, les prises en charge sont menées dans des structures spécialisées, en ville dans le cabinet d'un thérapeute, *etc.* Ces interventions présentent souvent de bons résultats quant à l'amélioration des comportements ou des processus cognitifs ciblés, mais n'affichent généralement pas de transfert (*i.e.*, généralisation) aux situations de vie quotidienne. Pour répondre à ce problème, des interventions ont été déployées directement dans les milieux de vie quotidienne. Le milieu scolaire figure au premier rang des environnements de vie quotidienne investis chez les enfants (*e.g.*, Iovannone, Dunlap, Huber, & Kincaid, 2003 ; Goldstein, 2002).

Ces deux modes d'interventions « en cabinet » et « in situ » sont nourris depuis les deux dernières décennies par l'introduction de supports numériques. Dans une première partie, la présente revue de littérature se propose de décrire les outils disponibles, les avancées ou résultats prometteurs qu'ils ont fournis à ces deux modes d'intervention thérapeutique auprès des enfants avec TSA, et notamment en termes d'améliorations cognitive et socio-comportementale et d'inclusion scolaire. Dans une seconde partie, les résultats de la littérature seront discutés, leurs limitations pointées, et les perspectives de recherche attendues prospectées.

## 1.2. Les technologies dans la prise en charge des enfants TSA

Le domaine des technologies de la santé, c'est-à-dire l'utilisation des nouvelles technologies dans la prise en charge de certaines pathologies, est en pleine expansion. Elles ont été particulièrement diffusées depuis plus de dix ans dans les prises en charge des troubles neurodéveloppementaux, comme les TSA ou la Déficience Intellectuelle (Goldsmith & Leblanc, 2004 ; Mechling, 2007). En effet, l'attirance accentuée des enfants TSA pour les supports numériques, tels que les ordinateurs et les jeux vidéo, a été rapportée, et notamment dans le cadre d'interventions thérapeutiques visant la communication sociale et les activités académiques (Putnam & Chong, 2008). Ces technologies, conçues spécifiquement pour répondre au fonctionnement particulier des enfants avec TSA, ont été utilisées aussi bien dans le cadre d'interventions de remédiation cognitive en environnement protégé que pour l'assistance en situation de vie quotidienne.

### ***1.2.1. Les interventions d'Instruction Assistée par Ordinateur (ou Computer-Assisted Instruction)***

Les interventions d'Instruction Assistée par Ordinateur (notées CAI) dans cet article comme dans la littérature anglophone pour *Computer Assisted Instruction*) numériques sont généralement réservées aux environnements protégés. En effet, ces environnements permettent un travail de rééducation en-dehors des situations de vie quotidienne. Classiquement, ces CAI sont implémentées sur des supports technologiques fixes, comme l'ordinateur. Il existe un grand nombre de ces interventions, qui prennent souvent la forme d'un jeu sérieux (pour revue : Zakari & Simmons, 2014). Si elles peuvent adresser spécifiquement l'ensemble des troubles cognitifs associés aux TSA, des auteurs ont proposé de considérer 4 catégories de domaines d'application des CAI numériques : la communication, les aptitudes sociales, la reconnaissance des émotions, ainsi que les processus de Théorie de l'Esprit (Theory-of-Mind en anglais dont l'acronyme est ToM (pour revue : Ploog, Scharf, Nelson, & Brooks, 2013).

#### ***1.2.1.1. Les compétences verbales***

La grande majorité des interventions basées sur les technologies auprès d'élèves ou d'enfants d'âge préscolaire avec TSA cible, encore aujourd'hui, l'apprentissage des compétences verbales : lecture, écriture, compréhension, vocabulaire, *etc.* La rééducation des déficits dans l'expression et la réception du langage ainsi que de la lecture a été étudiée dès 1973, date à laquelle l'étude de Colby fait état pour la première fois de l'utilisation d'un ordinateur et d'un clavier pour encourager des enfants avec TSA à parler (Colby, 1973). Depuis, de nombreux travaux ont été menés pour déterminer les effets de ces interventions basées sur ordinateur qui s'adressent aux enfants non-verbaux ou aux capacités communicationnelles très limitées. Millar, *et al.* présentent une revue de cette littérature couvrant la période de 1975 à 2003 (Millar, Light, & Schlosser, 2006). Ils rapportent des améliorations dans la production langagière des enfants, même s'ils pointent du doigt les faiblesses méthodologiques des études considérées (peu de participants et absence de groupe contrôle). Une autre revue, qui concernait l'alphabétisation d'enfants avec TSA non-verbaux au travers d'interventions numériques, va plus loin dans la critique en ne rapportant aucun résultat consistant quant à leur intérêt par rapport à des interventions classiques (Ramdoss, *et al.*, 2011). A cela, des auteurs notent la très grande hétérogénéité des participants ainsi que des compétences entraînées dans les études actuellement disponibles dans la littérature (Alzrayer, Banda, & Koul, 2014). Dans ce contexte, nous choisissons de présenter les études offrant les meilleures qualités méthodologiques (nombre de participants ou groupe contrôle permettant de mesurer la valeur ajoutée de l'intervention CAI). A cet égard, les dernières études reposant sur des systèmes robotiques ne seront que très peu évoquées du fait de leurs faiblesses méthodologiques actuelles (Begum, Serna, & Yanco, 2016).

Dans une intervention comparant des instructions délivrées par ordinateur sous la forme de feedback visuels (un « speech-viewer ») avec des interactions traditionnelles, une augmentation significative de l'imitation vocale a été observée (Bernard-Opitz, Sriram, & Sapuan, 1999). Dans une intervention similaire qui utilisait un logiciel présentant un feedback visuel ou auditif d'un message, des enfants avec TSA à faible niveau de fonctionnement ont pu améliorer leurs vocalisations spontanées (Hailpern, 2007). Cependant, ces deux études n'impliquaient que très peu de participants (respectivement n=10 et n=3), rendant difficile la généralisation.

Très récemment, une étude rapprochant un programme pédagogique avec une solution technologique (ABRACADABRA), a permis à 20 enfants avec TSA ayant suivi le programme pendant 13 semaines d'obtenir « des gains considérables » en comparaison avec le groupe témoin (Bailey, Arciuli, & Stancliffe, 2017). Bien que prometteuse, tant dans le programme utilisé que la méthode, cette étude présente également une grande hétérogénéité, tant au niveau de ses participants (âgés de 5 à 11 ans), que des capacités entraînées (alphabétiques, fluence et compréhension en lecture, écriture).

Dans la même veine, le programme TeachTown, conçu sur les principes de l'ABA (renforcement positif, séparation des tâches, *etc.* Rosenwasser & Axelrod, 2001), est un programme global présentant des tâches allant de l'expression/réception langagière à des tâches plus sociales (Whalen, *et al.*, 2010). Déployé auprès de 22 élèves avec TSA (comparés à 25 participants témoins) à raison de 20 minutes par jour pendant 3 mois, ce programme leur a permis de progresser significativement sur toutes les mesures du programme, et notamment dans les domaines du langage réceptif, la compréhension sociale, les habiletés de la vie quotidienne ainsi que les compétences académiques.

Un autre domaine dans les interventions CAI concerne les alternatives de communication via l'utilisation d'appareils permettant la génération de discours (en anglais Speech-Generative Device, ou SGD). Particulièrement appréciées dans l'environnement scolaire, ces interventions auprès des enfants avec TSA présentent de bons résultats dans la rééducation de la demande d'aide, la conversation et le commentaire, la réponse aux questions et la réduction de discours non-pertinents. De plus, les apprentissages semblent être maintenus dans le temps lorsqu'ils sont évalués (Van Der Meer & Rispoli, 2010). Le SGD le plus répandu auprès des enfants avec TSA est le Picture Exchange Communicative System (PECS). Il s'agit d'un programme qui permet de générer des mots/phrases à partir de la sélection de pictogrammes. S'il est largement répandu, les bénéfices liés à son utilisation ne sont pas encore clairement établis : les gains en communication étaient faibles à modérés tandis que les gains dans le discours étaient faibles voire négatifs en classe (Flippin, Reszka, & Watson, 2010 ; Ganz, *et al.*, 2012).

Certains travaux, plus marginaux, concernent des domaines spécifiques. Pour exemple, on peut citer la revue de Dzulkifli, *et al.* (2016) des CAI adressant spécifiquement l'apprentissage du vocabulaire et qui révèle que ce type d'intervention CAI est efficace pour l'élargissement du répertoire lexical (Dzulkifli, Wahab, & Rahman, 2016).

D'autres travaux concernent l'ensemble des habiletés scolaires : ils incluent les compétences verbales mais aussi les compétences dans le calcul et le raisonnement logique sans pour autant atteindre les standards méthodologiques d'efficacité (pour revue : Knight, McKissick & Saunders, 2013).

#### 1.2.1.2. *Les aptitudes sociales*

Deux principales techniques sont couramment utilisées dans les CAI visant les compétences sociales des enfants avec TSA, compétences qui incluent également les loisirs et les aptitudes à la vie quotidienne dans la classification de Ploog (Ploog, *et al.*, 2013). Ces CAI se réalisent sur vidéos (technique « Video-modeling ») ou dans des environnements de réalité virtuelle (technique « virtual simulation ») mais ont en commun de reposer sur le renforcement des apprentissages par des mises en situation écologique (Ploog, *et al.*, 2013).

La technique dite du « video-modeling » (pour présentation vidéo) met en scène un personnage, une personne ou l'enfant lui-même pour illustrer les comportements attendus dans des situations données. Elle consiste en une procédure d'apprentissage sans erreur en trois temps. D'abord, il est demandé à l'enfant de visionner une vidéo d'instruction sur une compétence donnée. Ensuite, la compétence est illustrée par un instructeur ou un pair dans le contexte de l'activité donnée, en explicitant les incitations et en soulignant les stimuli pertinents. Enfin, l'enfant se met lui-même en situation afin de reproduire la compétence apprise (Bellini, Peters, Benner, & Hopf, 2007). L'enfant est ainsi instruit dans un apprentissage sans-erreur, toujours guidé vers une réalisation réussie de la tâche-problème. En 2010, la revue de l'efficacité de ces approches, la plupart conduite en environnement scolaire, fait état de leurs résultats prometteurs pour la rééducation des compétences sociales et des compétences de jeu parmi les enfants avec TSA, tout en spécifiant les modalités les plus appropriées (Shukla-Mehta, Miller, & Callahan, 2009). Parmi elles, l'utilisation de renforçateurs, de même que d'incitateurs en plus du visionnage constituent un critère de réussite de l'efficacité de l'intervention. De même, il a été établi que les caractéristiques des enfants doivent être prises en compte au

préalable, notamment les capacités d'imitation et de compréhension ainsi que les capacités attentionnelles afin d'adapter les vidéos en termes de durée et de contenu.

Encore plus récemment, d'autres types d'approches pour la rééducation des compétences sociales des enfants avec TSA ont vu le jour : c'est le cas des tables interactives multi-touch (*i.e.*, l'interface permet des interactions simultanées à plusieurs endroits, voir Figure A1) (Giusti, Zancanaro, Gal, & Weiss, 2011). La coopération est encouragée au travers de tâches dans lesquelles les enfants doivent coordonner ensemble leurs actions sur l'interface pour réussir la tâche. Par exemple, un puzzle collaboratif permet aux pièces d'être déplacées uniquement lorsqu'elles sont touchées par deux enfants simultanément : les protocoles d'évaluation établissaient par exemple, des diades d'enfants avec TSA et d'un pair ordinaire dans la classe (pour revue : (Chen, 2012)). Plus récemment, au travers l'utilisation d'une table interactive, 14 enfants avec TSA ont pu améliorer significativement leurs interactions sociales positives et leurs jeux collaboratifs avec leurs pairs, pendant qu'ils réduisaient leurs réponses sociales négatives (Gal, Lamash, Bauminger-Zviely, Zancanaro, 2016). Les technologies tactiles dites multi-touch offrent donc de nouvelles possibilités pour la prise en charge des aptitudes sociales des enfants avec TSA.



Figure A1. Enfants utilisant une technologie collaborative en classe spécialisée

Reprinted from "Dimensions of collaboration on a tabletop interface for children with autism spectrum disorder" by Giusti, L. Zancanaro, M., Gal, E., *et al.*, 2011, *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, 18, 591-617. Copyright 2011 by "Giusti, L."

### 1.2.1.3. La reconnaissance des émotions

La reconnaissance des émotions a également fait l'objet d'interventions en environnement scolaire. Le logiciel « Emotion Trainer » (Silver & Oakes, 2001) a été utilisé par un groupe de 11 enfants avec TSA à travers 10 sessions d'une demi-heure chacune réparties sur deux semaines. Si l'entraînement a permis de réduire les erreurs dans le groupe TSA, il a surtout permis des améliorations significatives de ce dernier dans les tâches d'identification des émotions sur photo, sur des images de cartoons ainsi qu'au travers d'histoires non-littérales (Histoires Étranges de Happé : l'enfant doit expliquer un énoncé abstrait qui vient de lui être énoncé – Happé 1994) (Silver & Oakes, 2001). Cependant, les auteurs n'ont pas évalué le transfert de ces apprentissages sur d'autres tâches, et notamment sur support dynamique tel que des vidéos. Lacava, *et al.* (2007) ont également rapporté les résultats d'une CAI ciblant les émotions simples (joie, peur, etc.), mais aussi les plus complexes (inquiétude, calme, etc.), conduite auprès d'un groupe de 8 enfants avec TSA (Lacava, Golan, Baron-Cohen, & Myles, 2007). Après un entraînement de 10 semaines, les participants ont vu leurs performances de reconnaissance des émotions sur photo et dans la voix significativement améliorées.

Néanmoins, dans une revue de ces interventions, Ramdoss, *et al.* (2012) rapportent des résultats mitigés. En effet, lorsque les interventions étaient évaluées à travers des mesures construites par les auteurs eux-mêmes, les résultats étaient très concluants ; à l'inverse, ils apparaissaient beaucoup plus faibles, voire même parfois inexistantes, sur des échelles standardisées (Ramdoss, *et al.*, 2012), réduisant ainsi la fiabilité des résultats. De plus, ces études incluaient relativement peu de participants.

Si les supports statiques ont été largement utilisés pour l'entraînement à la reconnaissance des émotions faciales, il en va de même pour les supports dynamiques. En la matière, la série de DVD Transporters<sup>16</sup> a été largement reprise à travers les CAI auprès des enfants avec TSA avec des effets thérapeutiques concluants (Golan, *et al.*, 2010 ; Young et Posselt, 2012).

La démonstration de l'efficacité des CAI numériques ciblant la rééducation de l'identification des émotions auprès des enfants avec TSA semble donc en bonne voie même si des faiblesses méthodologiques doivent encore être résolues. Aussi, les logiciels présentant des exercices sur photos semblent les plus pertinents pour couvrir le spectre du fonctionnement intellectuel de ces enfants. En outre, les mêmes logiciels peuvent se révéler efficaces pour la rééducation d'autres processus impliqués dans les traitements émotionnels tels que ceux de ToM.

#### 1.2.1.4. Les processus de ToM

En plus des entraînements à l'identification des émotions, Ramdoss, *et al.* présentent également les résultats des entraînements à la prosodie et aux fausses croyances (Ramdoss, *et al.*, 2012). Si la littérature a produit des résultats non- significatifs, certaines CAI adressant la prosodie ont présenté des résultats positifs, avec des effets modérés (Lacava, *et al.*, 2007) à larges (Lacava, Rankin, Mahlios, Cook, & Simpson, 2010). Ces deux CAI reposaient sur l'utilisation du logiciel Mind Reading, développé au Centre de Recherche sur l'Autisme dirigé par Baron-Cohen, à l'Université de Cambridge.

Le logiciel Mind Reading (voir Figure A2) est un guide interactif des émotions et des états mentaux. Il peut être présenté comme une référence dans ce domaine, tant par la quantité de ses contenus et des exercices proposés que par sa validation expérimentale (Golan & Baron-Cohen, 2006). En effet, le logiciel contient une taxonomie de 412 émotions et états mentaux, groupés en 24 émotions, et réparties en 6 niveaux de développement. Une vidéo courte présente chaque groupe d'émotion, et chaque émotion est définie et présentée par 6 films de visages muets, 6 enregistrements vocaux, et 6 exemples écrits d'une histoire évoquant cette émotion. Cette base de données d'émotions est accessible à travers 3 applications : une bibliothèque, un centre d'apprentissage et une zone de jeu. L'utilisation de ce large éventail d'exercices liés aux processus de ToM a permis des améliorations de la performance de personnes avec TSA, et notamment chez des adultes dans la partie supérieure du spectre de fonctionnement cognitif (Ploog, *et al.*, 2013). Bien qu'ayant affiché des résultats prometteurs, l'efficacité de cette intervention reste à être validée auprès des enfants avec TSA.

De façon similaire, les sections 2, 3, 4 et 5 du logiciel présenté par Silver & Oakes (2001) ciblent d'autres processus de ToM que la seule identification des émotions. En effet, ces fonctionnalités impliquent des capacités de mentalisation des états mentaux d'autrui, que ce soit à travers des images de cartoons présentant des situations à forte connotation émotionnelle (*i.e.*, une image de lapin associée à la phrase « le lapin de Carlos est mort. », section 2), des images de ce que voulait une personne et de ce qu'elle a effectivement reçu (*i.e.*, une image de pizza et de hamburger accompagnée de la phrase « Carole veut une pizza mais reçoit un hamburger », section 3), ou bien une phrase décrivant les pensées d'une personne (*i.e.*, « Kathy pensait que le jardin était hanté », section 4), ou encore d'une description de ce qu'une personne aime et n'aime pas, et d'un événement qui se produisait ou non (section 5). Dans chaque exercice, l'enfant devait identifier l'émotion ressentie par le (Silver & Oakes, 2001). Les auteurs ont rapporté des améliorations significatives dans les mesures associées aux sections 2 et 3, et ce spécifiquement, pour le groupe TSA expérimental (N=22).

---

<sup>16</sup> La série DVD Transporters a été développée sur base de la théorie de la systémisation de l'empathie. Elle présente des animations de véhicules (dessins animés) sur lesquels sont affichés des visages réels (vidéos) affichant différentes émotions au cours d'une histoire. Les mouvements des véhicules sont effectués sur la base de mouvements basés sur des règles (en anglais, rule-based motion), reproduisant les mêmes patterns.



Figure A2. Logiciel Mind Reading permettant un entraînement à la reconnaissance des émotions et autres processus de ToM

Reprinted from “Systemizing empathy: Teaching adults with Asperger syndrome or high-functioning autism to recognize complex emotions using interactive multimedia” by Golan, O. and Baron-Cohen, S., 2006, *Development and Psychopathology*, 18, 591-617. Copyright 2006 by "Golan, O.".

Les CAI numériques affichent une efficacité relativement bien documentée auprès des enfants avec TSA. Les processus et compétences ciblés peuvent être rééduqués, et ces apprentissages sont parfois maintenus dans le temps. Cependant, ces études font également état d’une absence de transfert de ces apprentissages dans les situations écologiques ou sur des tâches non-entraînées mais impliquant les processus entraînés. En d’autres termes, ces interventions n’ont pas eu l’impact attendu en vie quotidienne des enfants. Plusieurs hypothèses peuvent être invoquées, dont deux principales non exclusives (Ploog, *et al.*, 2013, Ramdoss, *et al.*, 2012) : les bénéfices de l’entraînement s’ancrent plus dans la procéduralisation de l’aptitude à réaliser les tâches ToM entraînées que dans les processus de ToM eux-mêmes ou encore les mécanismes de généralisation ne sont pas suffisamment efficaces chez les enfants avec TSA pour permettre le transfert en situations analogues. A ce titre, même si l’impact positif sur les capacités de régulation de ses propres activités a été établie auprès de 31 enfants et 9 adultes avec TSA de 3 à 36 ans avec ou non déficience intellectuelle (Nézereau, *et al.*, 2016), la solution Learnenjoy<sup>17</sup> offrant des bouquets (pré-scolaires et scolaires incluant des apprentissages de l’écriture, lecture, nombre, calcul, et catégorisation) et construit selon des standards cliniques de prise en charge cognitive et comportementale des TSA (Bourgueil, Regnault, & Moutier, 2015) pourrait offrir un éclairage sur l’efficacité écologique par une étude à grande échelle sur l’ensemble des académies françaises.

De là, apparaît un besoin d’assister les enfants avec TSA directement en situation, c’est-à-dire au moment même où ils réalisent la tâche. La large diffusion des supports technologiques mobiles a permis le développement d’interventions dédiées à l’assistance cognitive en situation de vie quotidienne. Pour notre propos, nous détaillerons essentiellement les assistances numériques en vie scolaire.

### ***1.2.2. L’assistance en vie quotidienne : des applications dans le milieu scolaire***

Le nombre de solutions numériques ciblant l’assistance d’activités pour tout type de handicap a fortement augmenté sur les plateformes en ligne, comme l’Apple Store (système IOS) ou le Google Play Store (système Android) (Donker, *et al.*, 2013). La portabilité de ces solutions offre de nouvelles possibilités en termes d’assistance et d’évaluation des enfants en situation, reposant jusqu’alors sur la présence d’un aidant. Près de 300 applications pour les enfants avec TSA sont recensées sur ces plateformes en ligne. L’appétence de

<sup>17</sup> <https://learnenjoy.com/fr/index>, solution financée par le Ministère de l’Education Nationale en France

ces enfants pour ces supports mobiles interactifs a sans aucun doute participé à leur expansion (pour revue : Stephenson & Limbrick, 2015). Ce constat oblige un questionnement sur leur efficacité thérapeutique, raison pour laquelle la communauté scientifique s'en est saisie depuis ces dernières années.

### 1.2.2.1. *L'assistance à la communication*

Ces technologies se sont d'abord largement destinées aux enfants non-verbaux, qui devaient transporter avec eux des classeurs d'images pour pouvoir communiquer. Si les nouvelles technologies ont permis l'apparition de systèmes SGD (Speech Generative Devices), les supports mobiles offrent désormais la possibilité de les embarquer pour accompagner l'enfant dans sa vie quotidienne, mettant ainsi de côté l'encombrement et la stigmatisation qui accompagnent l'utilisation de supports papiers. Ces technologies sont désignées sous le terme d'interventions Alternative and Augmentative Communication (AAC) dans la littérature (*e.g.*, Figure A3). Une revue des interventions de type AAC conclut que leur utilisation n'interfère pas dans la production du langage des enfants avec TSA, et peut même au contraire l'améliorer (Schlosser & Wendt, 2008). Cependant, les bénéfices de ces interventions apparaissent modestes, comparés aux méthodes de prise en charge classiquement conduites dans les classes spécialisées. Dans le large panel des supports d'AAC disponibles, Son, *et al.* (2006) ont comparé la version numérique du PECS avec un autre support d'AAC : le Voice-Output Communication Aide (VOCA). Après entraînement et lorsque les deux systèmes étaient présentés aux participants, le premier a été préféré par 2 enfants avec TSA, le second par un autre enfant avec TSA (Son, Sigafos, O'Reilly, & Lancioni, 2006). Les auteurs rapportent de faibles différences dans le taux d'acquisition de ces deux outils par les enfants. L'application iPad™ Proloquo2go est une implémentation numérique du PECS. Elle a permis à deux frères avec TSA non-verbaux de réaliser avec succès des demandes de poursuite d'une activité de jeu lorsqu'elle était interrompue. De plus, les auteurs rapportent une diminution des comportements anti-sociaux, ainsi qu'un transfert de cet apprentissage sur d'autres activités non-entraînées (Sigafos, *et al.*, 2013).

Adaptées et pertinentes pour les enfants avec TSA, les moins verbaux, les AAC ont été déployées dans les classes spécialisées. Chien, *et al.* (2014) présentent une autre implémentation numérique du PECS (application iCAN), soulignant ses avantages par rapport à sa version papier. Les auteurs mettent notamment en avant une meilleure visualisation des contenus, la présence de voix digitales, la portabilité du support ainsi que la possibilité d'ajouter de nouvelles images directement à partir de l'appareil photo de la tablette (Chien, *et al.*, 2015). Déployée auprès de 11 élèves avec TSA et leurs équipes pédagogiques en classe spécialisée, l'application a permis une diminution de 70% du temps passé par les enseignants spécialisés et auxiliaires de vie scolaire pour préparer les supports, accompagnée d'une augmentation de la part des participants de leur volonté à s'engager dans un processus d'apprentissage et de communiquer avec leurs camarades. Ces données ont été récoltées au travers d'entretiens avec les familles (n=8) et les enseignants spécialisés (n=3), puis traitées de manière quantitative, sur la base de 13 questions proposées par les auteurs. Ainsi, ces mesures ne représentent pas des métriques objectives qui peuvent rendre compte de l'efficacité d'une solution pour l'ensemble d'une population. Une application similaire, appelée MyVoice, a été déployé en classe spécialisée auprès d'enfants présentant des pathologies diverses : difficultés d'apprentissage, déficiences intellectuelles, difficultés du langage, TSA, Trisomie 21, etc. Les auteurs rapportent un grand attrait et une motivation à l'utilisation de cette application, aussi bien par les élèves que par les enseignants spécialisés sans pour autant faire la preuve empirique d'une amélioration des compétences communicationnelles (Campigotto, McEwen, & Epp, 2013).

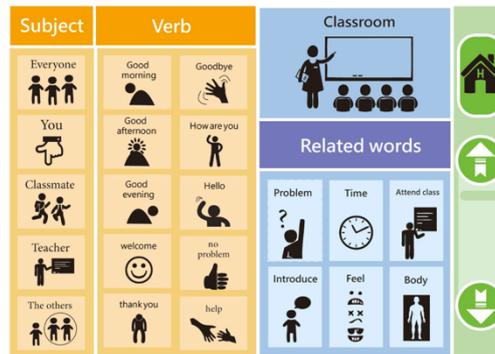


Figure A3 : Application d'aide à la communication de type CAA

Reprinted from "Speech-generating devices: effectiveness of interface design: a comparative study of autism spectrum disorders" by Chen, C. Wang, C., Le, I., *et al.*, 2016, *SpringerPlus*, 5. Copyright 2016 by "Chen, C."

### 1.2.2.2. Les programmes d'activités

Les outils les plus utilisés dans les structures spécialisées prenant en charge les enfants avec TSA sont les programmes d'activités (ou Activity Schedules en anglais). À la manière d'une recette de cuisine, ils décomposent les activités en séquences d'étapes décrites par une consigne écrite et illustrées par une image (mcclannahan2010activity). Ces dispositifs visuels ont été inclus dès les premières versions des CAI pour les enfants avec TSA, que ce soit dans l'ABA<sup>18</sup> (Rosenwasser & Axelrod, 2001) et la méthode Lovaas<sup>19</sup> qui l'a implémentée pour la première fois (Lovaas, 1987) ou le programme TEACCH<sup>20</sup> (Mesibov, Shea, & Shoppler, 2004). Leur efficacité a d'ailleurs été démontrée au travers de nombreuses études, notamment en termes d'engagement et d'initiation sur les tâches ainsi que de diminution des comportements d'auto-mutilation (Koyama & Wang, 2011 ; Lequia, Machalicek, & Rispoli, 2012 ; Mcclannahan & Krantz, 1999). Pour les auteurs, bien que les études examinées rapportent une faible validité sociale (mesures non-standardisées, faisabilité et acceptabilité limitées), l'efficacité de ces supports réside dans la compensation des fonctions exécutives déficitaires associées aux TSA, ainsi qu'à la réduction de l'anxiété (*i.e.*, nature invariante et explicite de l'interface, rendant la tâche, et donc l'environnement, prédictible : (Hayes, *et al.*, 2010)). Cependant, les programmes d'activités présentent des limites lorsqu'ils prennent la forme de supports papiers (parfois des classeurs entiers). En effet, leur utilisation dans la vie quotidienne peut être stigmatisante pour l'enfant ; leur création et leur adaptation aux besoins uniques de chaque enfant prennent un temps non-négligeables pour les enseignants spécialisés et les auxiliaires de vie scolaire, sans laisser d'opportunité de suivre la progression de l'enfant dans la tâche (Hayes, *et al.*, 2010).

La numérisation des programmes d'activités sur des supports technologiques permet de briser ces barrières (pour revue : (Mechling, 2007 ; Ben-Avie, Newton, & Reichow, 2014). Par exemple, le système vSked, une application pour la création et la gestion de programmes d'activités à l'échelle d'une classe a été conçu à partir d'entretiens (familles, enseignants, thérapeutes, enseignants spécialisés, neuroscientifiques) et d'observations directes dans 3 classes spécialisées américaines (Hirano, *et al.*, 2010). Une classe spécialisée prenant en charge 9 enfants avec TSA a été équipée du système vSked : chaque élève, comme l'enseignant

<sup>18</sup> Applied Behavior Analysis (ABA), ou analyse appliquée du comportement. Il s'agit d'une méthode systématique de prise en charge des TSA. Elle est basée sur l'utilisation systématique de renforçateurs, le focus sur un apprentissage à la fois, orientée principalement vers le langage.

<sup>19</sup> La méthode Lovaas, du nom de son concepteur, est une prise en charge intensive précoce centrée sur la réduction des comportements d'auto-stimulation et agressifs, le développement de l'imitation et du jeu ainsi que l'extension de l'intervention au domicile. La deuxième année d'intervention se focalise sur le développement du langage expressif et abstrait ainsi que sur le jeu avec les pairs. La troisième année est centrée sur l'apprentissage des compétences émotionnelles et pré-académiques.

<sup>20</sup> Treatment and Education of Autistic and Related Communication handicapped CHildren (TEACCH) est un programme de prise en charge dédié à l'environnement scolaire. Il repose sur une structuration forte des espaces d'apprentissage et du temps, par le biais de supports visuels papier, ainsi que sur une collaboration étroite entre équipes pédagogiques et familles.

spécialisé, était pourvu d'une tablette tactile, le tout complété par un écran affichant la progression de chaque élève dans son programme d'activités individualisé. Des résultats qualitatifs en termes de réduction de la charge de travail de l'équipe pédagogique ainsi que des améliorations de la communication et des interactions sociales entre les élèves ont été rapportés (Hirano, *et al.*, 2010).

D'autres interventions ont eu lieu dans l'environnement scolaire, afin d'assister les enfants à l'initiation, ou bien à la gestion des tâches. Cihak, *et al.* ont assisté des enfants avec TSA dans l'initiation d'une tâche scolaire classique (*e.g.*, écrire, lire, écouter, etc.) à l'aide d'un smartphone (Cihak, Wright, & Ayres, 2010). Pour autre exemple, on peut citer une application de gestion de tâche, implémentée sur smartphone, utilisée par 22 jeunes adultes avec TSA à l'université (Gentry, Wallace, Kvarfordt, & Lynch, 2010). A la fin des 8 semaines d'intervention, les participants présentaient une performance accrue dans la tâche, ainsi qu'une utilisation autonome de l'assistant. Enfin, plus récemment, l'application Classroom Schedule+, conçue spécifiquement pour soutenir l'inclusion scolaire des enfants avec TSA en classe ordinaire (voir Figure A4), comporte deux volets : l'un concernant les routines de classe et l'autre les routines communicationnelles. Ces applications ont été déployées en classe ordinaire auprès de 5 enfants avec TSA et 5 avec déficience intellectuelle (plus 5 enfants avec TSA contrôles) durant 3 mois. Les auteurs rapportent une utilisation autonome de l'outil ainsi que des améliorations sur la réalisation des tâches soutenus au sein de la classe ordinaire (Fage, Consel, & Sauzeon, 2015).

Cette dernière application s'inscrivait en réalité dans un projet global, nommé Collège+, rassemblant à la fois des applications d'assistance *in situ* (programmes d'activité, régulation émotionnelle) et des applications de remédiation cognitive (jeux sérieux autour des compétences de ToM. Déployées pendant 3 mois auprès de 50 enfants en classe ordinaire et au domicile, ces applications ont permis des améliorations aussi bien sur le plan des comportements (mesurés par des échelles standards – EQCA-VS<sup>21</sup>, SRS<sup>22</sup>) que sur les processus cognitifs qui sous-tendent ces comportements (reconnaissance d'émotions, fluence émotionnelle, reconnaissance des visages, *etc.*) (Fage, *et al.*, 2016). Les auteurs rapportent que ces résultats prometteurs sont certainement liés à l'association d'applications d'assistance et de remédiation, utilisées dans une intervention globale impliquant à la fois les équipes pédagogiques et les parents.

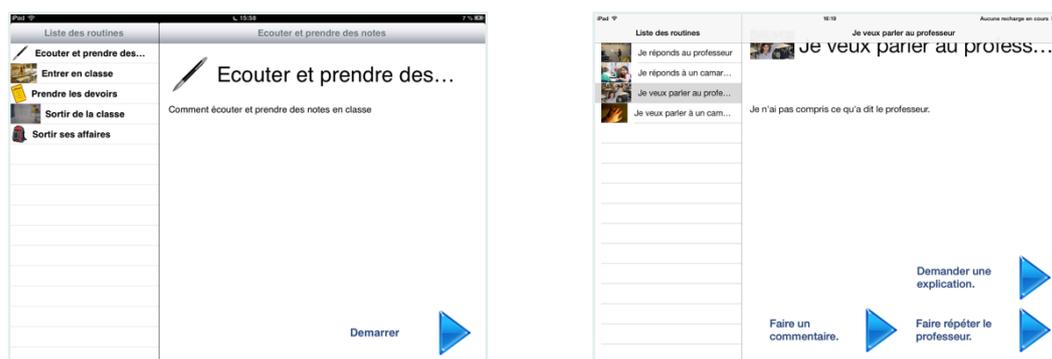


Figure A4 : Application Classroom Schedule+ déployée en classe ordinaire pour soutenir les routines et la communication en classe ordinaire

Reprinted from "Tablet-based activity schedule in mainstream environment for children with autism and children with ID" by Fage, C. Pommereau, L., Consel, C., *et al.*, 2016, *ACM SIGACCESS Transactions in Accessible Computing*, 8, 9. Copyright 2016 by "Fage, C."

<sup>21</sup> Échelle Québécoise des Comportements Adaptatifs - Version Scolaire (Morin & Maurice, 2001)

<sup>22</sup> Social Responsiveness Scale (Constantino, 2004)

### 1.2.2.3. Interactions sociales

Dans la classe spécialisée, le potentiel des tablettes a également été étudié afin de promouvoir les interactions sociales des enfants avec TSA avec leurs camarades. Par exemple, Hourcade, *et al.* proposent un ensemble d'applications à des enfants avec TSA dans un programme spécialisé après la classe (Hourcade, *et al.*, 2013). Ces applications font travailler les enfants en collaboration vers un but commun, que ce soit dans la composition musicale ou bien la réalisation de puzzles. Dans une expérimentation comparant des interactions autour d'une tablette à des interactions autour d'activités similaires sur papier, les auteurs ont observé une augmentation des comportements pro-sociaux, accompagnés d'une augmentation des interactions verbales et des remarques d'encouragement. Une autre intervention en classe spécialisée a fait lever sur les fonctionnalités de multi-touch pour promouvoir les interactions sociales, mais cette fois sous la forme d'une table interactive. Le Collaborative Puzzle Game est une activité basée sur une table interactive qui comporte une règle d'interaction dite de la collaboration forcée : pour pouvoir être déplacée, une pièce doit être touchée et déplacée par deux joueurs simultanément. Dans une expérimentation impliquant 16 élèves avec TSA, les auteurs rapportent l'efficacité d'un tel dispositif dans le déclenchement de comportements associés à la coordination et à la négociation (Battocchi, *et al.*, 2010).

A la frontière entre classe spécialisée et environnement scolaire ordinaire, l'application MOSOCO cible elle aussi le soutien des interactions sociales en utilisant l'approche de la réalité augmentée (Escobedo, *et al.*, 2012). Au travers de cette application et après un entraînement préalable des compétences sociales pour les participants avec TSA, 3 enfants avec TSA et 9 enfants neuro-typiques ont pu pratiquer les interactions sociales durant les récréations, dans un espace séparé des autres enfants. Cette utilisation a donné lieu à une augmentation du nombre d'interactions entre participants avec TSA et neurotypiques, de même qu'une augmentation du temps d'interaction et d'une réduction des erreurs. Cependant, bien que cette intervention ait été réalisée dans un environnement plus ordinaire que la classe spécialisée, l'utilisation de MOSOCO semble peu réalisable en environnement non-contrôlé. En effet, les interactions entre les utilisateurs supposent de braquer le smartphone vers la personne, interposant l'appareil entre les utilisateurs. De plus, seuls les détenteurs de l'application peuvent interagir ensemble, se repérant au moyen d'une fonctionnalité de celle-ci.

## 1.3. Apports des sciences du numériques et de l'ergonomie des interfaces

La revue de la littérature des interventions de type CAI auprès des enfants avec TSA, bien qu'abondante, affiche néanmoins certaines limites. Parmi celles-ci, les besoins en interfaces adaptées au fonctionnement atypique de cette population ainsi que les besoins en validation clinique des solutions apparaissent comme prioritaires à étudier. Au delà de ces deux aspects, les technologies d'assistance en vie quotidienne sont toujours à développer, déployer et valider expérimentalement auprès des enfants avec TSA, afin d'objectiver le réel impact des CAI sur leur vie quotidienne. Afin de relever ces défis, différents champs de recherche sont à rapprocher pour tirer le maximum des standards scientifiques de chacun, tant sur le plan de la conception des interfaces que dans la validation expérimentale.

Le domaine des technologies d'assistance pour les TSA étant investigué depuis maintenant presque deux décennies dans le champ des sciences du numériques et de l'ergonomie des interfaces, des principes de conception robustes ont pu être identifiés pour assurer leur utilisabilité et leur efficacité. Aussi, et pour être au plus près des besoins de cette population, certains auteurs impliquent ces enfants directement dans le processus de conception de leur technologie.

### 1.3.1. Des interfaces adaptées au fonctionnement particulier des TSA

Les expérimentations menées sur l'utilisabilité des technologies par les enfants avec TSA rapportent plusieurs principes à partir desquels devraient être développées les interfaces. La recherche sur la conception de ces technologies recommande de la simplicité et de la prédictibilité dans les affichages, ainsi que des

correspondances claires entre les actions et les feedbacks des interfaces (Hayes, *et al.*, 2010 ; Hourcade, *et al.*, 2013). Parce que les enfants avec TSA tendent à traiter les informations visuelles plus efficacement que les informations auditives, les technologies doivent privilégier les supports visuels (Hayes, *et al.*, 2010 ; Hirano, *et al.*, 2010 ; Hourcade, *et al.*, 2013). Pour répondre aux besoins uniques des enfants avec TSA, ces technologies doivent être suffisamment flexibles, c'est-à-dire personnalisables et évolutives, pour les accompagner dans leur développement (Hayes, *et al.*, 2010). De même, les stimuli distracteurs doivent être évités, compte tenu de la présence fréquente de troubles d'inhibition attentionnelle associés aux TSA (Fombonne, 2003). Enfin, les interfaces devraient permettre des interactions sans erreur afin de favoriser les apprentissages procéduraux (souvent préservés dans le TSA) et d'éviter la frustration : pas de messages d'erreur, pas de réponse fausse, etc. (Hourcade, *et al.*, 2013). Fage, *et al.* (2016) présentent des principes de conception des interfaces ainsi que des contenus pour faciliter l'utilisation d'une application d'assistance en classe ordinaire pour des enfants avec TSA. Les auteurs rapportent une utilisation autonome de l'application par les participants avec TSA, ainsi que des améliorations comportementales sur le plan des routines de classe et communicationnelles à la fin de l'intervention (Fage, *et al.*, 2016).

Proposée dans la majorité des programmes de prise en charge spécialisés aux TSA (*e.g.*, ABA, TEACCH, Lovaas), la littérature a également mis en évidence la pertinence de l'utilisation des récompenses dans les interventions auprès des enfants avec TSA (pour revue : Knight, *et al.*, 2013).

### ***1.3.2. La conception participative***

Afin d'intégrer au plus près des besoins particuliers des enfants avec TSA, la conception participative (Frauenberger, Good, Alcorn, & Pain, 2012) consiste à non seulement impliquer les experts TSA, mais aussi inclure directement les enfants avec TSA dans le processus de conception, dans une collaboration avec les développeurs des technologies. Bien que faire participer les enfants avec TSA représente un défi, compte tenu de leurs difficultés dans la communication sociale, cette approche crée des opportunités nouvelles, permettant par exemple d'exploiter le potentiel créatif des enfants (Frauenberger, *et al.*, 2012). C'est le cas du projet IDEAS (pour Interface Design Experience for the Autistic Spectrum) qui adapte des techniques de conception classiques (*i.e.*, story-boarding, brainstorming, etc.) aux enfants avec TSA en appliquant les principes du programme TEACCH (Benton, Johnson, Ashwin, Brosnan, & Grawemeyer, 2012). Par exemple, une frise chronologique (« timeline ») visuelle de la séance de conception est affichée afin de guider l'enfant à travers les différentes tâches de conception. Le projet de recherche HANDS (Helping Autism-Diagnosed to Navigate and Develop Socially) vise quant à lui le développement d'une application mobile d'assistance à la communication sociale. Pour ce faire, les auteurs ont mis en place des focus groups dans trois écoles pour faire participer à la fois les enfants, les enseignants et les membres des équipes pédagogiques pour exprimer ensemble leurs besoins (Devecchi, Mintz, & March, 2009). Un prototype de l'application leur était présenté afin qu'ils le manipulent et qu'ils discutent ensemble des modifications à apporter. Un autre projet (Reactive Colours) implique les enfants avec TSA dans le processus de conception d'une technologie ciblant le jeu (Keay-Bright, 2007). Ce processus permet d'enregistrer et d'inclure les réponses et réactions très spécifiques de ces enfants dans un processus évolutif de conception.

Enfin, le projet ECHOES implique également les enfants avec TSA dans la conception d'un environnement d'apprentissage numérique (Frauenberger, Good, & Keay-Bright, 2011). En revanche, ici les auteurs vont plus loin, et proposent un outil numérique pour favoriser la conception participative avec les enfants avec TSA. Ils présentent le prototype d'un outil d'annotations, lui-même conçu en collaboration avec 7 enfants avec TSA. Validant l'efficacité de l'annotateur visuel, les auteurs rapportent même que l'utilisation du prototype aurait permis une meilleure régulation émotionnelle.

Les approches participatives permettent de faire émerger les préférences et les expériences-utilisateurs des enfants avec TSA pour l'implémentation des interventions basées sur les technologies, et ce, même sur des principes bien établis dans la littérature (Spiel, Frauenberger, Hornecker, & Fitzpatrick, 2017) Récemment,

des auteurs ont par exemple investigué les types de récompenses les plus adaptées à leurs participants (Constantin, Johnson, Smith, Lengyel, & Brosnan, *et al.*, 2017), ainsi que la manière dont ces récompenses évoluent au cours du temps. Les auteurs rapportent que les participants préfèrent choisir leurs récompenses, et que certaines catégories de récompenses sont partagées par plusieurs participants.

### **1.3.3. La dimension de l'utilisabilité**

Les critères de l'EBP et autres dispositifs rappelés précédemment couvrent l'ensemble des aspects cliniques. Néanmoins, comme les CAI reposent sur l'utilisation d'une technologie, ils peuvent être complétés par l'évaluation de l'utilisabilité de la solution. Cette dimension est particulièrement investiguée dans le domaine de l'Interaction Homme-Machine (IHM). On distingue généralement 3 aspects dans l'utilisabilité : *l'efficacité* (la capacité de l'utilisateur de réaliser la tâche attendue avec la technologie), *l'efficience* (la réalisation de la tâche en un minimum de temps et de ressources grâce à la technologie) et la *satisfaction* (propension à l'utilisation et confort). Des questionnaires spécifiques ont été développés pour l'évaluation de ces aspects (System Usability Scale – SUS, Brooke 1996 ; Québec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology – QUEST, Demers, Weiss-Lambrou, & Ska, 1996 ; Usefulness Satisfaction and Ease of use – USE, Lund 2001). Ces questionnaires peuvent être complétés par des heuristiques pour évaluer l'utilisabilité d'une solution, et particulièrement pour les appareils mobiles de type tablette (*e.g.*, Inostroza, Rusu, & Roncagliolo, 2013). Bien que tous ces outils soient disponibles, les études portant sur l'efficacité thérapeutique n'en tiennent pas compte pour évaluer l'impact des CAI. Pourtant, une récente étude signale les besoins hétérogènes du public TSA en termes d'accessibilité et d'utilisabilité des interfaces, et notamment en ce qui concerne le spectre autistique (Mejía-Figueroa, Cisnero, & Juárez-Ramírez, 2016). Il est évident que l'interface d'une solution numérique peut contaminer ou au contraire optimiser les effets thérapeutiques d'une CAI. La prise en compte de ces dimensions ergonomiques des interfaces pourrait aussi permettre de lever des barrières, et notamment chez les enseignants pas toujours technophiles, pour la diffusion, l'adoption et l'évaluation des technologies d'assistance en classe ordinaire (*e.g.*, Fage, *et al.*, 2015).

## **1.4. Limites des travaux actuels**

Des protocoles expérimentaux à renforcer : Les enjeux méthodologiques ont été pointés du doigt depuis quelques années dans les interventions basées sur les technologies auprès des enfants avec TSA (Begum, *et al.*, 2016 ; Grossard & Grynszpan, 2015 ; Ploog, *et al.*, 2013 ; Ramdoss, Lang, *et al.*, 2011 ; Ramdoss, Mulloy, *et al.*, 2011, Ramdoss, *et al.*, 2012). En effet, certaines interventions, et particulièrement celles implémentées dans le cabinet du thérapeute ont pu bénéficier d'une validation clinique robuste (*e.g.*, Golan, *et al.*, 2006). En revanche, d'autres interventions, plutôt basées sur des technologies mobiles ou robotiques, affichent des validations expérimentales limitées (*e.g.*, Hourcade, *et al.*, 2013, pour revue Grynszpan, *et al.*, 2014 ; Begum, *et al.*, 2016). Si cet écart peut s'expliquer par des contraintes fortes du terrain, il reste également lié à une méconnaissance de l'ensemble des standards des différents champs de recherche en jeu. Combiner ces standards permettrait de renforcer significativement la qualité des protocoles expérimentaux tant sur la preuve clinique que sur celle relative à l'inspection ergonomique du système utilisé pour la CAI.

### **1.4.1. Les critères d'évaluation des interventions cliniques**

La référence absolue en termes de validation clinique d'une intervention est évidemment l'étude de groupe randomisée (ou RCT pour Randomized Control Trial en anglais). Cependant, sur le terrain, il est souvent très difficile de rassembler un minimum de 40 participants, de constituer des groupes homogènes, *etc.* Les études de type CAI visent plutôt à valider un intérêt clinique, se tournant ainsi vers le champ des EBP (Evidence-Based Practice), c'est-à-dire des constats empiriques positifs.

La revue de Knight, *et al.* (2013) propose une classification des études CAI auprès des enfants avec TSA en fonction de critères méthodologiques stricts : il s'agit d'une part des critères d'Horner pour les études à sujet unique, complétés par les 20 indicateurs de qualité développés par le National Secondary Transition

Technical Assistance Center (NSTTAC) ; et d'autre part Gersten pour les études de groupe. Ces critères couvrent les différents aspects du protocole : description et processus de sélection des participants, choix et réplicabilité des mesures, importance sociale de la variable dépendante, *etc.*

Les auteurs rappellent que pour qu'une intervention atteigne la certification d'Evidence-Based Practice (EBP), elle doit présenter non-seulement une validation expérimentale publiée sur ces critères, mais doit en réalité présenter plusieurs études impliquant au minimum 3 chercheurs, 20 participants et 3 sites géographiques différents (Knight, *et al.*, 2013). Sur les 25 études répertoriées dans cette revue des CAI auprès des enfants avec TSA, seulement 4 études à sujet unique présentaient une validation « modérée » en terme d'EBP ; aucune étude de groupe n'a rempli les critères EBP.

Très récemment, la revue de Root, *et al.* (2017) approfondit cette classification (Root, Stevenson, Ley, Geddes-hall, & Test, 2017). Désormais, les 29 études publiées entre 1995 et 2015 permettent de statuer de la pertinence des CAI auprès des enfants avec TSA sur les critères EBP. Ce résultat indique une nette progression dans la rigueur de validation de ces interventions ces dernières années. Cependant, sur les 12 études identifiées comme adéquates en termes de protocole expérimental, 8 étaient conduites en classe spécialisée, dont seulement une présentant des mesures de généralisation en classe ordinaire (Root, *et al.*, 2017). Les efforts sont donc à poursuivre afin de développer et de valider les solutions d'accompagnement dans ces environnements de vie quotidienne, et notamment la classe ordinaire.

Afin d'accompagner ces changements, et pour garantir l'impact des interventions, des CAI ont inclus des mesures de fidélité d'implémentation. C'est le cas de Bailey, *et al.* (2017), qui proposent par exemple des séances préliminaires de formation au programme utilisé pour promouvoir la lecture et l'écriture sur base des manuels fournis par les auteurs. L'ensemble des progrès des participants dans le protocole sont documentés, de même que les compétences en acquises en lien avec le cœur du programme (Bailey, *et al.*, 2017). L'ensemble de ces éléments constitue des mesures de fidélité, qui doivent être généralisées à l'ensemble des CAI pour garantir les résultats affichés. Enfin, d'autres auteurs proposent des guides d'implémentation de ces interventions pour en tirer les plus grands bénéfices au sein de la classe (Hawkins, Collins, Hernan, & Flowers, 2017). Ces critères et dispositions renforcent les preuves de la pertinence des prises en charge documentées.

#### ***1.4.2. Introduction d'une technologie comme levier d'inclusion en classe ordinaire***

De nombreuses interventions basées sur les nouvelles technologies mobiles ont été conduites dans le milieu scolaire. Que ce soit pour la conception (hirano2010vsked), pour la conduite de l'intervention (Devecchi, *et al.*, 2009) ou pour l'évaluation de l'efficacité de la technologie (Hourcade, *et al.*, 2013), ces interventions ont toutes en commun de mettre l'enseignant spécialisé au centre du projet. D'ailleurs, dans leur intervention basée sur un smartphone pour faciliter la communication et les interactions sociales, De Leo, *et al.* (2008) mentionnent avoir utilisé l'enseignant spécialisé comme un relai pour leur intervention au sein de la classe spécialisée (De Leo & Leroy, 2008).

Cependant, ces interventions concernent toujours et uniquement les classes spécialisées, qui représentent des dispositifs à petits effectifs de classe (10 à 12, puis 12 à 15 en France), avec un enseignant spécialisé parfois formé aux prises en charge adaptées ainsi que sur un auxiliaire de vie scolaire. Même si elles comportent des difficultés, les interventions basées sur des outils technologiques peuvent être mises en place, souvent à l'échelle de la classe (Hirano, *et al.*, 2010 ; pour revue : Boser, *et al.*, 2014). Pour un autre exemple, on peut citer le système CareLog, un dispositif d'enregistrement vidéo avec annotations qui permet

aux enseignants de revenir a posteriori sur une situation problème afin d'en comprendre les causes<sup>23</sup> (Hayes, Gardere, & Abowd, 2008). Les vecteurs de leurs succès ont été documentés au travers d'entretiens, de questionnaires et d'observations directes : collaboration famille/équipe pédagogique, crédibilité et robustesse de l'application, motivation des élèves, etc. (Mintz, *et al.*, 2012). Si ces données étaient de nature qualitative, elles ont néanmoins été traitées avec les tests statistiques appropriés aux données non-paramétriques.

En revanche, les interventions de soutien cognitif avec des supports technologiques mobiles représentent un tout autre challenge lorsqu'elles ciblent la classe ordinaire. Au contraire des environnements spécialisés, les enseignants des classes ordinaires ne sont pas formés aux TSA et à leur prise en charge. En résulte une forte limitation à leur diffusion dans la classe ordinaire. Et, pourtant, la généralisation des technologies pour le handicap cognitif augmente drastiquement le nombre d'outils disponibles et, mécaniquement, le besoin en formation des personnes qui prennent en charge ces enfants (Ayres, *et al.*, 2013). Ertmer, *et al.* proposent de se reposer sur l'enseignant, premier acteur de l'inclusion scolaire des enfants avec TSA en classe ordinaire, et de l'accompagner dans un changement de pédagogie pour y inclure les nouvelles technologies mobiles (Ertmer, 2005). Malheureusement, à notre connaissance, les études expérimentales contrôlées évaluant l'efficacité des interventions basées sur ces technologies mobiles sont manquantes pour statuer sur leur efficacité thérapeutique (pour revue : Stephenson & Limbrick, 2013).

## 1.5. Conclusion

Les interventions basées sur les nouvelles technologies se sont beaucoup développées pour la prise en charge des enfants avec TSA, et notamment en environnement scolaire. Les compétences de littératie ont été les plus largement investiguées, dans un but de remédiation. En revanche, les interventions adressant d'autres domaines de compétences « académiques » (*e.g.*, mathématiques) sont largement moins représentées, voire méthodologiquement peu étayées. De plus, les interventions numériques pour les enfants avec TSA concernent majoritairement la remédiation des troubles plutôt que l'assistance en vie quotidienne. Si les environnements protégés dans lesquelles les premières sont conduites facilitent les expérimentations, l'absence d'étude validant les technologies mobiles d'assistance en classe ordinaire limite grandement leur prescription par les professionnels, et *a fortiori* leur adoption par le corps enseignant spécialisé ou non. En résulte un impact limité de ces technologies pour augmenter la participation sociale de ces enfants avec leurs pairs neuro-typiques.

Si ces interventions offrent de nouvelles possibilités, elles comportent également des limitations d'ordre méthodologique qui doivent être comblées. Elles impliquent aujourd'hui des nombres restreints de participants TSA (généralement inférieur à 10) aux caractéristiques très variables (QI, capacités langagières, ToM, *etc.*). Aussi, du fait du faible nombre de participants, les mesures employées sont souvent de nature qualitative plutôt que quantitative, rendant la fiabilité des résultats incertaine. Enfin, les effets statistiques rapportés étaient modérés lorsqu'ils reposaient sur des mesures développées par les auteurs, et faibles voire négatifs sur des mesures standardisées (Mazon & Sauzéon, *sous presse*).

Introduire des technologies dans la vie quotidienne des enfants avec TSA, et notamment en classe ordinaire, représente à la fois un formidable opportunité d'action et un immense défi (Shic & Goodwin, 2015). Pour le relever, les solutions sont à puiser dans les différents champs de recherche (clinique, ergonomique et numérique) pour tirer le meilleur parti des standards scientifiques de chacun. Par exemple, Odom (2015) propose un cadre de travail conceptuel pour le développement des CAI rapprochant les connaissances en ergonomie, sciences cognitives et technologie.

---

<sup>23</sup> Le dispositif CareLog a été conçu pour assister les aidants dans leur prise en charge particulière : le Functional Behavior Assessment (FBA). Souvent conduit en classe spécialisée, le FBA s'attache à comprendre les causes (biologiques, sociales, affectives et/ou environnementales) de réponses comportementales inappropriées afin de les prévenir.

## 1.6. Bibliographie

- Alzrayer, N., Banda, D. R., & Koul, R. K. (2014). Use of iPad/iPods with Individuals with Autism and other Developmental Disabilities: A Meta-analysis of Communication Interventions. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(3), 179–191. <https://doi.org/10.1007/s40489-014-0018-5>
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders 5th version DSM-5. *Arlington: American Psychiatric Publishing*.
- Ayres, K. M.; Mechling, L.; Sansosti, F. J. (2013). The use of mobile technologies to assist with life skills/independence of students with moderate/severe intellectual disability and/or autism spectrum disorders: considerations for the future of school psychology. *Psychology in the Schools*, 50(3), 259–271. <https://doi.org/10.1002/pits>
- Bailey, B., Arciuli, J., & Stancliffe, R. J. (2017). Effects of ABRACADABRA Literacy Instruction on Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Educational Psychology*, 109(2), 257–268.
- Battocchi, A., Ben-Sasson, A., Esposito, G., Gal, E., Pianesi, F., Tomasini, D., ... Zancanaro, M. (2010). Collaborative puzzle game: a tabletop interface for fostering collaborative skills in children with autism spectrum disorders. *Journal of Assistive Technologies*, 4(1), 4–13.
- Begum, M., Serna, R. W., & Yanco, H. A. (2016). Are Robots Ready to Deliver Autism Interventions? A Comprehensive Review. *International Journal of Social Robotics*, 8(2).
- Bellini, S., Peters, J. K., Benner, L., & Hopf, A. (2007). A meta-analysis of school-based social skills interventions for children with autism spectrum disorders. *Remedial and Special Education*, 28(3), 153–162.
- Ben-Avie, M., Newton, D., & Reichow, B. (2014). Using Handheld Applications to Improve the Transitions of Students with Autism Spectrum Disorders. In *Innovative Technologies to Benefit Children on the Autism Spectrum* (pp. 105–124). IGI Global.
- Benton, L., Johnson, H., Ashwin, E., Brosnan, M., & Grawemeyer, B. (2012). Developing IDEAS: Supporting children with autism within a participatory design team. In *Proceedings of the SIGCHI conference on Human factors in computing systems* (pp. 2599–2608). ACM.
- Bernard-Opitz, V., Sriram, N., & Sapuan, S. (1999). Enhancing vocal imitations in children with autism using the IBM speech viewer. *Autism*, 3(2), 131-147.
- Boser, Katharina I; Googwin Matthey S.; Wayland, S. C. (2014). *Technology Tools for Students with Autism Innovations that Enhance Independence and Learning*. (S. C. Boser, Katharina I; Googwin Matthey S.; Wayland, Ed.). Paul Brookes Publishing Co.
- Bourgueil, O., Regnault, G., Ourgueil, O. B., & Egnault, G. R. (2017). Création d'outils numériques pour personnes avec Trouble du spectre de l'autisme : de la recherche à la pratique, et vice versa. *Enfance*, 2015(1), 111–126. <https://doi.org/10.4074/S001375451500107X>
- Brooke, J. (1996). System Usability Scale- A quick and dirty usability scale. *Usability Evaluation in Industry*, 189(194), 1–8.
- Campigotto, R., McEwen, R., & Epp, C. D. (2013). Especially social: Exploring the use of an iOS application in special needs classrooms. *Computers & Education*, 60(1), 74–86.
- Chen, C.-H., Wang, C.-P., Lee, I.-J., & Su, C. C.-C. (2016). Speech-generating devices: effectiveness of interface design—a comparative study of autism spectrum disorders. *SpringerPlus*, 5(1682). <https://doi.org/10.1186/s40064-016-3181-6>
- Chen, W. (2012). Multitouch tabletop technology for people with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Procedia Computer Science*, 14, 198–207.
- Chien, M.-E., Jheng, C.-M., Lin, N.-M., Tang, H.-H., Tael, P., Tseng, W.-S., & Chen, M. Y. (2015). iCAN: A tablet-based pedagogical system for improving communication skills of children with autism. *International Journal of Human-Computer Studies*, 73, 79–90.
- Cihak, D. F., Wright, R., & Ayres, K. M. (2010). Use of self-modeling static-picture prompts via a handheld computer to facilitate self-monitoring in the general education classroom. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 45(1), 136.
- Colby, K. M. (1973). The rationale for computer-based treatment of language difficulties in nonspeaking autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 3(3), 254–260.
- Constantin, A., Johnson, H., Smith, E., Lengyel, D., & Brosnan, M. (2017). Computers in Human Behavior Designing computer-based rewards with and for children with Autism Spectrum Disorder and / or Intellectual Disability. *Computers in Human Behavior*, 75, 404–414. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2017.05.030>

- De Leo, Gianluca; Leroy, G. (2008). Smartphones to Facilitate Communication and Improve Social Skills of Children with Severe Autism Spectrum Disorder: Special Education Teachers as Proxies. In *Proceedings of the 7th international conference on Interaction design and children* (pp. 45–48).
- Demers, L., Weiss-lambrou, R., & Ska, B. (2002). The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): An overview and recent progress. *Technology and Disability, 14*(3), 101–105.
- Devecchi, C., Mintz, J., & March, C. (2009). Supporting user participation in developing mobile technology to help young people with autism: the HANDS smartphone project. *International Conference on Information Communication Technologies in Education ICICTE*.
- Donker, T., Petrie, K., Proudfoot, J., Clarke, J., Birch, M.-R., & Christensen, H. (2013). Smartphones for smarter delivery of mental health programs: a systematic review. *Journal of Medical Internet Research, 15*(11), e247.
- Dzulkifli, M. A., Wahab, A., & Rahman, A. (2016). A Review for Future Research and Practice in Using Computer Assisted Instruction on Vocabulary Learning Among Children with Autism Spectrum Disorder. In *Information and Communication Technology for The Muslim World (ICT4M)* (pp. 47–52). <https://doi.org/10.1109/ICT4M.2016.21>
- Ertmer, P. A. (2005). Teacher pedagogical beliefs: The final frontier in our quest for technology integration? *Educational Technology Research and Development, 53*(4), 25–39.
- Escobedo, L., Nguyen, D. H., Boyd, L., Hirano, S. H., Rangel, A., García-rosas, D., ... Hayes, G. R. (2012). MOSOCO: A Mobile Assistive Tool to Support Children with Autism Practicing Social Skills in Real-Life Situations. *Proc. of CHI'12*.
- Fage, C., Consel, C., & Sauzéon, H. (2015). Application Mobile d'Aide à la Conduite d'Activités pour l'Inclusion en Classe Ordinaire des Collégiens avec Troubles du Spectre Autistique. *Rééducation Orthophonique*.
- Fage, C., Moullet, P., Consel, C., Sauzéon, H. (2017). School inclusion of children with special needs in France. In J. R. Whemeyer, Michael L.; Patton (Ed.), *The Praeger International Handbook of Special Education*. ABC-CLIO.
- Fage, C., Pommereau, L., Consel, C., Balland, É., & Sauzéon, H. (2016). Tablet-based activity schedule in mainstream environment for children with autism and children with ID. *ACM SIGACCESS Transactions in Accessibility and Computing, 8*(3), 9.
- Flippin, M., Reszka, S., & Watson, L. R. (2010). Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on communication and speech for children with autism spectrum disorders: A meta-analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology, 19*(2), 178–195.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*(4), 365–382.
- Frauenberger, C., Good, J., Alcorn, A., & Pain, H. (2012). Supporting the design contributions of children with autism spectrum conditions. *Proceedings of the 11th International Conference on Interaction Design and Children - IDC '12*, 134. <https://doi.org/10.1145/2307096.2307112>
- Frauenberger, C., Good, J., & Keay-Bright, W. (2011). Designing technology for children with special needs: bridging perspectives through participatory design. *CoDesign, 7*(1), 1–28.
- Gal, E., Lamash, L., Bauminger-Zviely, N., Zancanaro, M., & Weiss, P. L. (2016). Using Multitouch Collaboration Technology to Enhance Social Interaction of Children with High-Functioning Autism. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 36*(1), 46–58.
- Ganz, J. B., Earles-Vollrath, T. L., Heath, A. K., Parker, R. I., Rispoli, M. J., & Duran, J. B. (2012). A meta-analysis of single case research studies on aided augmentative and alternative communication systems with individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(1), 60–74.
- Gentry, T., Wallace, J., Kvarfordt, C., & Lynch, K. B. (2010). Personal digital assistants as cognitive aids for high school students with autism: Results of a community-based trial. *Journal of Vocational Rehabilitation, 32*, 101–107. <https://doi.org/10.3233/JVR-2010-0499>
- Giusti, L., Zancanaro, M., Gal, E., & Weiss, P. L. T. (2011). Dimensions of collaboration on a tabletop interface for children with autism spectrum disorder. In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 3295–3304).
- Golan, O., Ashwin, E., Granader, Y., McClintock, S., Day, K., Leggett, V., & Baron-Cohen, S. (2010). Enhancing emotion recognition in children with autism spectrum conditions: An intervention using animated vehicles with real emotional faces. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(3), 269–279.
- Golan, O., & Baron-Cohen, S. (2006). Systemizing empathy: Teaching adults with Asperger syndrome or

- high-functioning autism to recognize complex emotions using interactive multimedia. *Development and Psychopathology*, 18(2), 591–617.
- Goldsmith, T. R., & LeBlanc, L. A. (2004). Use of technology in interventions for children with autism. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 1(2), 166.
- Goldstein, H. (2002). Communication intervention for children with autism: A review of treatment efficacy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5), 373–396.
- Grossard, C., & Grynszpan, O. (2015). Entraînement des compétences assistées par les technologies numériques dans l'autisme : une revue. *Enfance*, 2015(01), 67–85.
- Grynszpan, O., Weiss, P. L. T., Perez-diaz, F., Gal, E., & Gal, E. (2014). Innovative technology-based interventions for autism spectrum disorders: a meta-analysis. *Autism*, 18(4), 346–361. <https://doi.org/10.1177/1362361313476767>
- Hailpern, J. (2007). Encouraging speech and vocalization in children with autistic spectrum disorder. *ACM SIGACCESS Accessibility and Computing*, (89), 47–52.
- Hawkins, R. O., Collins, T., Hernan, C., & Flowers, E. (2017). Using Computer-Assisted Instruction to Build Math Fact Fluency: An Implementation Guide. *Intervention in School and Clinic*, 52(3), 141–147. <https://doi.org/10.1177/1053451216644827>
- Hayes, G. R., Gardere, L. M., & Abowd, G. D. (2008). CareLog: A Selective Archiving Tool for Behavior Management in Schools. *Proc. of CHI 2008*, 685–694.
- Hayes, G. R., Hirano, S., Marcu, G., Monibi, M., Nguyen, D. H., & Yeganyan, M. (2010). Interactive visual supports for children with autism. *Personal and Ubiquitous Computing*, 14(7), 663–680. <https://doi.org/10.1007/s00779-010-0294-8>
- Hirano, S. H., Yeganyan, M. T., Marcu, G., Nguyen, D. H., Boyd, L. A., & Hayes, G. R. (2010). vSked: evaluation of a system to support classroom activities for children with autism. In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 1633–1642). ACM.
- Hourcade, J. P., Williams, S. R., Miller, E. a., Huebner, K. E., & Liang, L. J. (2013). Evaluation of tablet apps to encourage social interaction in children with autism spectrum disorders. *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems - CHI '13*, 3197. <https://doi.org/10.1145/2470654.2466438>
- Inostroza, R., Rusu, C., & Roncagliolo, S. (2013). Usability Heuristics for Touchscreen-based Mobile Devices: Update. In *Proceedings of the 2013 Chilean Conference on Human-Computer Interaction* (pp. 24–29).
- Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H., & Kincaid, D. (2003). Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(3), 150–165.
- Keay-Bright, W. (2007). The reactive colours project: demonstrating participatory and collaborative design methods for the creation of software for autistic children. *Design, Principles and Practices: An International Journal*, 1(2).
- Knight, V., Mckissick, B. R., & Saunders, A. (2013). A Review of Technology-Based Interventions to Teach Academic Skills to Students with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2628–2648. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1814-y>
- Koyama, T., & Wang, H.-T. (2011). Use of activity schedule to promote independent performance of individuals with autism and other intellectual disabilities: A review. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2235–2242.
- Lacava, P. G., Golan, O., Baron-Cohen, S., & Myles, B. S. (2007). Using assistive technology to teach emotion recognition to students with asperger syndrome a pilot study. *Remedial and Special Education*, 28(3), 174–181.
- Lacava, P. G., Rankin, A., Mahlios, E., Cook, K., & Simpson, R. L. (2010). A single case design evaluation of a software and tutor intervention addressing emotion recognition and social interaction in four boys with ASD. *Autism*.
- Lequia, J., Machalicek, W., & Rispoli, M. J. (2012). Effects of activity schedules on challenging behavior exhibited in children with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 480–492.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3.
- Lund, A. M. (2011). Measuring Usability with the USE Questionnaire. *STC Usability SIG Newsletter*, 8(2).
- McClannahan, L. E., & Krantz, P. J. (1999). *Activity Schedules For Children With Autism: Teaching Independent Behavior*. Woodbine House.
- Mechling, L. C. (2007). Assistive technology as a self-management tool for prompting students with intellectual disabilities to initiate and complete daily

- tasks: A literature review. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42(3), 252–269.
- Mejía-figueroa, A., Ángeles, M. D. L., Cisnero, Q., & Juárez-ramírez, J. R. (2016). Developing Usable Software Applications for Users with Autism: User Analysis, User Interface Design Patterns and Interface Components. In *Software Engineering Research and Innovation (CONISOFT), 2016 4th International Conference, IEEE* (pp. 196–204). <https://doi.org/10.1109/CONISOFT.2016.36>
- Mesibov, G. B., Shea, V., & Schopler, E. (2004). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. Springer Science & Business Media.
- Millar, D. C., Light, J. C., & Schlosser, R. W. (2006). The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities: A research review. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49(2), 248–264.
- Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche. (2016). *Système d'information Scolarité et enquête n°16*. Retrieved from [http://cache.media.education.gouv.fr/file/2015/67/4/depp\\_rers\\_2015\\_systeme\\_educatif\\_454674.pdf](http://cache.media.education.gouv.fr/file/2015/67/4/depp_rers_2015_systeme_educatif_454674.pdf)
- Mintz, J., Branch, C., March, C., & Lerman, S. (2012). Key factors mediating the use of a mobile technology tool designed to develop social and life skills in children with Autistic Spectrum Disorders. *Computers & Education*, 58(1), 53–62.
- Nézereau, C., Vaillant, E., De, C., Bourgueil, O., Regnault, G., Wolff, M., ... Gattegno, M. P. (2016). Evolution de la régulation et de la résistance au changement d'enfants et d'adultes avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA): contribution des applications numériques « LearnEnjoy » dans le cadre d'un programme d'intervention développementale. In *ErgoLA 2016 Conference Proceedings*.
- Odom, S. L., Thompson, J. L., Hedges, S., Szidon, K. L., Smith, L. E., & Bord, A. (2015). Technology-Aided Interventions and Instruction for Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(18), 3805–3819. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2320-6>
- Ploog, B. O., Scharf, A., Nelson, D., & Brooks, P. J. (2013). Use of computer-assisted technologies (CAT) to enhance social, communicative, and language development in children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(2), 301–322.
- Putnam, C., & Chong, L. (2008). Software and technologies designed for people with autism: what do users want? In *Proceedings of the 10th international ACM SIGACCESS conference on Computers and accessibility* (pp. 3–10).
- Ramdoss, S., Lang, R., Mulloy, A., Franco, J., O'Reilly, M., Didden, R., & Lancioni, G. (2011). Use of computer-based interventions to teach communication skills to children with autism spectrum disorders: A systematic review. *Journal of Behavioral Education*, 20(1), 55–76.
- Ramdoss, S., Machalicek, W., Rispoli, M., Mulloy, A., Lang, R., & O'Reilly, M. (2012). Computer-based interventions to improve social and emotional skills in individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. *Developmental Neurorehabilitation*, 15(2), 119–135.
- Root, J. R., Stevenson, B. S., Ley, L., Geddes-hall, J., & Test, D. W. (2017). Establishing Computer-Assisted Instruction to Teach Academics to Students with Autism as an Evidence-Based Practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(2), 275–284. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2947-6>
- Rosenwasser, B., & Axelrod, S. (2001). The Contributions of Applied Behavior Analysis to the Education of people with autism. *Behavior Modification*, 25(5), 671–677.
- Schlosser, R. W., & Wendt, O. (2008). Effects of augmentative and alternative communication intervention on speech production in children with autism: A systematic review. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 17(3), 212–230.
- Shic, F., Goodwin, M., & Goodwin, M. (2015). Introduction to Technologies in the Daily Lives of Individuals with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3773–3776. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2640-1>
- Shukla-Mehta, S., Miller, T., & Callahan, K. J. (2009). Evaluating the effectiveness of video instruction on social and communication skills training for children with autism spectrum disorders: A review of the literature. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*.
- Sigafoos, J., Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Achmadi, D., Stevens, M., Roche, L., ... others. (2013). Teaching two boys with autism spectrum disorders to request the continuation of toy play using an iPad®-based speech-generating device. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(8), 923–930.

- Silver, M., & Oakes, P. (2001). Evaluation of a new computer intervention to teach people with autism or Asperger syndrome to recognize and predict emotions in others. *Autism, 5*(3), 299–316.
- Son, S.-H., Sigafoos, J., O'Reilly, M., & Lancioni, G. E. (2006). Comparing two types of augmentative and alternative communication systems for children with autism. *Pediatric Rehabilitation, 9*(4), 389–395.
- Spiel, K., Frauenberger, C., Hornecker, E., & Fitzpatrick, G. (2017). When Empathy Is Not Enough: Assessing the Experiences of Autistic Children with Technologies. In *Proceedings of the 2017 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 2853–2864). ACM.
- Stephenson, J., & Limbrick, L. (2013). A review of the use of touch-screen mobile devices by people with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 1*–15.
- van der Meer, L. A. J., & Rispoli, M. (2010). Communication interventions involving speech-generating devices for children with autism: A review of the literature. *Developmental Neurorehabilitation, 13*(4), 294–306.
- Van Hees, V., Moyson, T., & Roeyers, H. (2015). Higher education experiences of students with autism spectrum disorder: challenges, benefits and support needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(6), 1673–1688.
- Whalen, C., Moss, D., Ilan, A. B., Vaupel, M., Fielding, P., Macdonald, K., ... Symon, J. (2010). Efficacy of TeachTown: Basics computer-assisted intervention for the intensive comprehensive autism program in Los Angeles unified school district. *Autism, 14*(3), 179–197.
- Young, R. L., & Posselt, M. (2012). Using the transporters DVD as a learning tool for children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(6), 984–991.
- Zakari, H. M., Ma, M., & Simmons, D. (2014). A Review of Serious Games for Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). In *Serious Games Development and Applications* (pp. 93–106). Springer.



## 2. Annexe 2 : Chapitre de livre sur les assistances numériques pour la cognition

Sauzéon, H., Dupuy, L., Fage, C. & **Mazon, C.** (2019) Assistances numériques pour la cognition quotidienne à tous les âges de la vie *Handicap et Recherches : Regards pluridisciplinaires*, Edition CNRS éditions, Paris (pp. 139-154) <http://www.cnrseditions.fr/sociologie/7867-handicap-et-recherches.html>

**Titre.** Assistances numériques pour la cognition quotidienne  
à tous les âges de la vie

**Auteurs.** Hélène Sauzéon<sup>1</sup>, Lucile Dupuy<sup>2</sup>, Charles Fage<sup>3</sup>, Cécile Mazon<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Equipe HACS (EA4136) et Equipe Flowers (Centre Inria Bordeaux Sud Ouest) - Université de Bordeaux.

<sup>2</sup> Lab. of Human Factors and Aging, University of Illinois, Urbana-Champaign (United States).

<sup>3</sup> Unité de Logopédie Clinique, Département de Logopédie, Université de Liège (Belgique).

## 2.1. Introduction

La cognition quotidienne regroupe l'ensemble des fonctions mentales permettant à tout individu un comportement adapté aux demandes de son environnement physique et/ou social. Décrite sous la forme d'une boucle Perception-Décision-Action, elle couvre un large spectre de connaissances et de mécanismes nécessaires aux comportements adaptatifs. Les troubles cognitifs concernent un grand nombre de situations de handicap, ce nombre ne cesse de croître avec le vieillissement démographique mais aussi avec les progrès faits en matière de diagnostic neuropsychologique. Ils affectent toutes les catégories d'âge (de l'enfant à la personne très âgée), qu'ils soient de nature développementale (*e.g.*, syndromes congénitaux, neurodégénératifs) ou acquise (*e.g.*, souffrance cérébrale, traumatisme crânien). Dans la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, OMS, 2001), les troubles cognitifs intègrent la catégorie des altérations affectant les fonctions mentales. Ces derniers peuvent être globaux (*e.g.*, déficience intellectuelle, troubles attentionnels tels que rencontrés dans le syndrome TDAH) et donc impactant largement le répertoire comportemental de la personne ; ou ils peuvent être spécifiques à une fonction cognitive (*e.g.*, les syndromes dys » chez l'enfant et les syndromes amnésiques, agnosiques, apraxiques chez l'adulte), et affectent alors sélectivement certains comportements de la personne. Dans les deux cas, le répertoire d'activités est impacté, la participation sociale est contrainte plaçant ainsi la personne en situation de handicap, qualifiée d'invisible pour signifier l'absence de « stigmates physiques » associés. Ces troubles, et les situations de handicap liées, sont encore trop souvent méconnus du grand public, révélant un regard sociétal insuffisamment éclairé et guidé en matière de connaissances du handicap et de droits de ces personnes<sup>24</sup> (Convention ONU, 2004, signée en 2007 et ratifiée en 2010 par la France).

Avec la révolution numérique que connaît notre société, de nombreuses incitations et démarches sont opérées pour soutenir les recherches autour des Technologies numériques de soutien à l'Autonomie (TnA) et à la participation sociale. En effet, les progrès atteints dans ce domaine permettent d'envisager cette voie de recherche comme particulièrement prometteuse et porteuse de progrès social pour les personnes avec troubles cognitifs (Plan d'action Mondial 2014-21 – un meilleur état de santé des personnes handicapées, OMS, 2016).

Pour autant, les situations de handicap liées aux troubles cognitifs sont peu connues du public et bénéficient encore peu des progrès technologiques liés aux sciences du numérique.

Après avoir défini les limites actuelles du domaine, et notamment, l'approche techno-centrée liée à leur conception et le manque de justifications empiriques aux allégations de santé qu'elles suscitent, une approche intégrée est présentée alliant les modèles de conception anthropo-centrés et les modèles neurocliniques de validation empirique. Cette approche inclut également le respect des contraintes socio-environnementales afin d'en assurer une adoption large, de l'utilisateur individuel jusqu'aux organismes de prise en charge du handicap. Pour l'asseoir, sur deux situations, l'inclusion scolaire et l'autonomie domiciliaire, sont exposés les résultats d'études menées depuis leur conception jusqu'à leur déploiement sur le terrain en passant par des validations scientifiques amont (notamment l'ergonomie des outils proposés) et aval (étude des gains auprès des personnes et leurs aidants). Les études présentées concernent spécifiquement des enfants avec Troubles du Spectre Autistique (TSA) et/ou Déficience Intellectuelle (DI), ou des personnes âgées avec syndrome de fragilité.

---

<sup>24</sup> À titre d'exemple, bien que représentant presque la moitié des élèves en situation de handicap (42 %) dans le 1er et 2nd degré, les élèves avec troubles cognitifs sont en majorité scolarisés en milieu ordinaire (> 70 %) mais le plus souvent en classes spécialisées, et forment 46,1 % des effectifs des établissements hospitaliers ou médico-sociaux. La pleine inclusion scolaire de ces enfants est donc loin d'être acquise (rapport « Repères et statistiques » du MENRES, 2015 ; pour aller plus loin voir Fage, *et al.*, 2017).

## 2.2. Les TnA : Classification et limites actuelles

Les TnA sont la dernière génération des technologies d'assistance. Ces dernières sont définies comme « *tout outil, instrumental ou technologique, qui permet d'améliorer ou de maintenir les capacités fonctionnelles d'une personne présentant un handicap* » (Czaja, 1997). Les technologies d'assistance peuvent donc être évoluées technologiquement comme les TnA mais aussi être plus rudimentaires comme des poignées de cabines de douche. Pour notre propos, nous nous concentrerons sur les TnA pour la cognition.

### 2.2.1. Classification fonctionnelle des TnA

Basée sur une revue systématique de 91 études portant sur les TnA pour la cognition, Gillespie, *et al.* (2012) ont élaboré une classification multicritères (technologiques et sanitaires). Les critères technologiques renvoient au type de dispositif et aux fonctionnalités supportées par la technologie. Pour les critères sanitaires, les auteurs s'appuient sur ceux établis par la CIF, en particulier le type de capacité/fonction suppléée et le type d'activité ciblée, raison pour laquelle cette classification est qualifiée de fonctionnelle.

Sur la base de ces deux catégories de critères, les technologies pour l'assistance cognitive sont alors répertoriées :

- Selon la *catégorie ISO<sup>25</sup> de la technologie*, incluant : alarmes, audio-visuels, ordinateurs, téléphones, autre
- Selon les *fonctionnalités de la technologie*, comprenant : alerter, distraire, guider, se déplacer, rappeler, stocker et afficher, autre ;
- Selon la *fonction cognitive à assister*, comprenant : l'attention, les capacités de calcul, la régulation émotionnelle, l'expérience du soi, les fonctions cognitives de haut niveau (planification et organisation d'une activité, gestion temporelle), la mémoire ;
- Selon les *activités quotidiennes à assister*, identifiées comme étant : l'apprentissage et l'application des connaissances, les tâches générales, la communication, la mobilité, les soins personnels (l'hygiène et l'habillement), la vie domestique, les interactions interpersonnelles, les aspects principaux de la vie (la vie professionnelle et l'éducation), et la vie sociale et citoyenne.

Ainsi, un dispositif de guidage par GPS pourrait se classer dans les catégories téléphone, guider, expérience de soi, fonctions cognitives de haut niveau et mobilité. Cette typologie présente l'avantage d'être très exhaustive et de pouvoir ainsi inclure la majorité des TnA existantes. Par sa référence à la CIF, elle s'émancipe du diagnostic médical et adopte un point de vue fonctionnel d'activités quotidiennes à assister. Elle met ainsi en exergue le caractère transverse de certaines technologies pour pallier des pertes fonctionnelles ou` par exemple, un prompteur d'activité peut être utilisé pour des objectifs d'apprentissage ou pour des objectifs de contournement de troubles exécutifs. De plus, la CIF étant le référentiel international, cette classification est compréhensible par tous les chercheurs et cliniciens du domaine de la santé et du handicap.

### 2.2.2. Limites actuelles du domaine TnA

Depuis ces dernières années, nous sommes face à une expansion des TnA comme en témoigne l'offre commerciale<sup>26</sup> ou encore l'abondante littérature scientifique<sup>27</sup> de conception de TnA.

---

<sup>25</sup> International Organization for Standardization (2007). ISO 9999 : *Assistive products for persons with disability-classification and terminology*. Geneva : ISO.

<sup>26</sup> Voir le site recensant les produits existants : [abledata.com](http://abledata.com)

<sup>27</sup> Des revues spécialisées voient le jour (*e.g.*, Disability & Rehabilitation: Assistive Technology)

En regard de la littérature sont dénombrées quatre grandes limites actuelles :

- i. *Conception techno-centrée* : Beaucoup de dispositifs, de laboratoire ou commerciaux, se basent uniquement sur des représentations stéréotypées des chercheurs en informatique ou concepteurs à propos des besoins des personnes avec troubles cognitifs ou les demandes du marché (e.g., Durick, et al., 2016). Ces stéréotypes sociaux n'intègrent malheureusement pas une caractéristique pourtant transverse à toutes les situations du handicap, à savoir la variabilité interindividuelle, intra-individuelle et situationnelle. Ainsi, les besoins et capacités des utilisateurs sont insuffisamment pris en compte, limitant l'accessibilité<sup>28</sup> et l'acceptabilité<sup>29</sup> et donc, l'adoption à long terme des dispositifs. Il est pourtant primordial de mettre en place une démarche de conception centrée sur l'utilisateur (par exemple l'approche participative<sup>30</sup>, Vredenburg, et al., 2002), initiée par les besoins et demandes des utilisateurs finaux, guidée par les capacités à interagir avec de tels systèmes, pour en assurer in fine une meilleure acceptabilité et adoption en vie ordinaire.
- ii. *Technologies en silo et manque d'uniformisation des dispositifs* : Bien qu'il existe de plus en plus de TnA destinées aux activités quotidiennes, aux activités sociales et à la sécurité de la personne, elles demeurent majoritairement en silo. Cette caractéristique induit une multiplication des dispositifs avec l'augmentation et/ou la diversification des besoins d'assistance, alors qu'un maximum de trois dispositifs d'assistances est à fournir à une personne avec troubles cognitifs pour qu'ils soient acceptés et utilisés (Scherer, 2012). Dans la continuité de cette idée, un manque d'uniformisation des dispositifs est observé, que ce soit en termes d'interfaces proposées aux utilisateurs, mais aussi concernant les protocoles d'orchestration des TnA, qui sont très variables. Une interopérabilité entre les dispositifs ainsi qu'une uniformisation des interfaces permettraient une transmission coordonnée des données et aussi une interaction uniforme et simplifiée (et donc plus accessible) avec les différents dispositifs nécessaires à la personne.
- iii. *Absence ou faiblesse de validation expérimentale* : Même si de plus en plus de TnA sont maintenant déployées expérimentalement, la plupart des études se focalisent sur l'utilisabilité<sup>31</sup> ou l'expérience utilisateur<sup>32</sup> du dispositif, ou simplement sur l'efficacité des algorithmes de traitement des données. Ainsi, la majorité des études omet une validation clinique concernant les bénéfices de santé (effets thérapeutiques) apportés aux utilisateurs et leurs aidants (Blaschke, et al., 2009). De plus, seulement 18,75 % des études sur les TnA incluent un groupe contrôle (Liu, et al., 2016).
- iv. *Manque d'implication des aidants* : Que ce soit dans le domaine de la recherche ou celui de la Silver Economie ou du marché de la E-santé (dispositifs commerciaux), les aidants sont peu pris en compte. Notamment Blaschke, et al. (2009) mettent en avant le fait que les aidants professionnels sont souvent peu informés des TnA existantes, et de leur impact sur leurs pratiques de travail. Aussi, l'impact sur le fardeau des aidants proches est rarement évalué, alors qu'il a été démontré que la réduction du fardeau de l'aidant est un facteur facilitant de l'acceptabilité du dispositif par les utilisateurs finaux (Luijkx, et al., 2015).

<sup>28</sup> « Degré avec lequel des produits, systèmes, services, environnements peuvent être utilisés par un large panel de personnes pour réaliser une activité dans un contexte spécifique » (ISO/IEC 40500 :2012)

<sup>29</sup> L'acceptabilité des technologies se définit comme « l'intention d'utiliser une technologie, ou l'utilisation réelle d'une technologie » (Davis, 1989).

<sup>30</sup> Selon cet auteur, la conception participative correspond à « l'implication active des utilisateurs pour une réelle compréhension de l'utilisateur et des exigences de la tâche, nécessitant une conception et une évaluation itérative, et une approche multidisciplinaire ».

<sup>31</sup> L'utilisabilité est définie comme le « degré selon lequel un produit peut être utilisé, par des utilisateurs identifiés, pour atteindre des buts définis avec efficacité, efficience et satisfaction, dans un contexte d'utilisation spécifié » (ISO 9241-11, 1998).

<sup>32</sup> L'expérience utilisateur se définit comme « l'ensemble des aspects provoqués par l'interaction d'un utilisateur avec un produit » (Law, et al., 2009). Cela inclut l'esthétique, les émotions, le plaisir, l'ergonomie.

Pour résumer, tels que mis en lumière, des efforts de conception et de validation expérimentale des TnA sont encore à fournir pour promouvoir une meilleure acceptabilité et adoption de celles-ci auprès du public cible, mais aussi convaincre les acteurs des systèmes de santé de leur valeur clinique.

### 2.3. Approche intégrée pour la Conception et l'Évaluation des TnA

Pour répondre aux limites soulevées, nous proposons une approche intégrée alliant : i) les modèles Facteurs Humains pour la conception des TnA dont la force est l'inspection ergonomique des dispositifs en validant les aspects pragmatiques (accessibilité, utilité, utilisabilité, réalisation des tâches désirées) et hédoniques (satisfaction, motivations personnelles notamment intrinsèques) impliqués dans l'acceptabilité et l'adoption d'un dispositif et ; ii) les modèles cliniques neurocognitifs dont la force est l'investigation des effets thérapeutiques des stratégies compensatoires embarquées dans les TnA selon des standards méthodologiques rigoureux (étude en situation réelle, effet pré-post TnA, présence groupe contrôle, taille des échantillons, etc.) (Fig. 1).

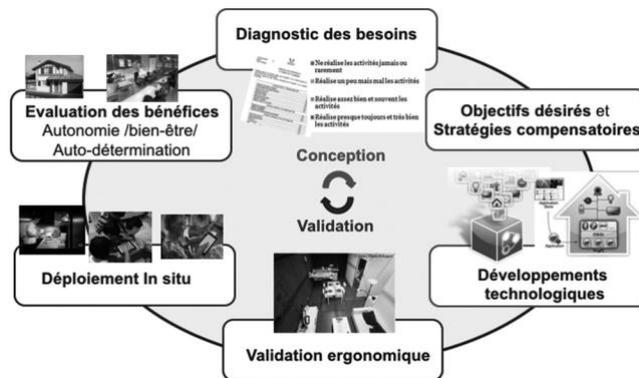


Figure 1 : Approche intégrée – Conception et validation des TnA

#### 2.3.1. Approche « Facteurs humains » pour la conception des TnA

Rogers et Fisk (2010) ont élaboré un modèle généraliste de conception des TnA. Le modèle préconise l'application des techniques de conception participative dans lesquelles toutes les parties prenantes doivent contribuer également (experts cliniciens, éducateurs, famille, personne en situation de handicap ciblée, concepteurs-designers et développeurs). De manière originale et complète, les auteurs défendent une approche systémique (typique des approches dites « Facteurs Humains ») en mettant en avant l'importance d'intégrer dans la conception l'influence de l'environnement physique et social, incluant notamment de manière proximale l'entourage humain ou le type d'habitat, et de manière distale ou latente les organisations et les politiques publiques de santé et du traitement de la vieillesse et du handicap. Aussi, une conception réussie d'une TnA dépend de l'adéquation entre :

- Les capacités de l'utilisateur, notamment cognitives, sensorielles et physiques, et qui sont influencées par de nombreux facteurs, incluant son âge, son éducation, son statut fonctionnel ou encore sa santé.
- Les demandes de la tâche, en termes cognitifs, sensoriels et physiques, influencées elles aussi par des facteurs internes telles que la complexité et la familiarité de la tâche, ou le contexte.
- Les demandes du système en termes de ressources cognitives, sensorielles et physiques, dépendant notamment de l'interface matérielle et logicielle ou de la fiabilité du système.

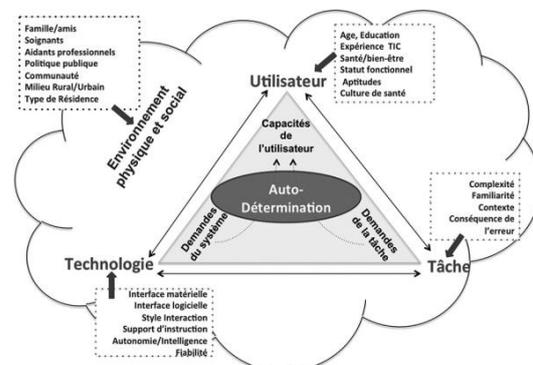


Figure 2 : Modèle de conception des TnA. Adapté de Rogers et Fisk (2010).

Selon ce modèle, plus la conception est centrée-utilisateur, plus les propriétés ergonomiques et hédoniques seront élevées et plus l'expérience utilisateur de la TnA sera positive, et son adoption facilitée. Ainsi, le modèle véhicule une vision macroscopique (socio-organisationnelle) et microscopique centrée-utilisateur.

Ce modèle se complète avec les travaux révélant le rôle des mécanismes motivationnels, et notamment ceux liés à l'auto-détermination (tel que défini par Ryan et Deci, 2000) dans l'acceptabilité d'une TnA (*e.g.*, Lussier-Desrochers, *et al.*, 2017). Plus une TnA soutient les comportements autodéterminés de la personne liés au sentiment de compétence, d'autonomie et d'appartenance sociale au groupe désiré ou plus généralement le sentiment de réalisation de soi, plus son acceptabilité s'en voit augmentée (pour revue, Baecker, *et al.*, 2012).

Sur la base de ce modèle, nous avons développé une technologie ambiante d'assistance à la vie domiciliaire, appelée « DomAssist ». Conçue par une équipe multidisciplinaire, DomAssist est une plateforme informatique d'assistance pour les personnes âgées fragiles<sup>33</sup>. Elle propose un bouquet d'applications de surveillance et d'assistance personnalisables et contextualisées (grâce à des capteurs placés au domicile), couvrant trois domaines de besoins : lien social, activités de vie quotidienne et sécurité. Les interactions avec l'utilisateur sont uniformisées à l'aide d'une tablette dotée d'un système simplifié de notifications, respectant les normes ISO d'accessibilité et les capacités des personnes à interagir avec une tablette (Fig. 3).

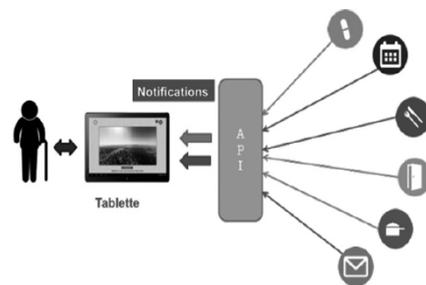


Figure 3 : Système d'interaction simplifié de DomAssist.

DomAssist respecte des contraintes socio-environnementales pour une adoption large : de l'utilisateur aux organismes de prise en charge de la dépendance (matériels peu coûteux, fiables, modifiables, etc.). La fig. 4 illustre la valence de l'expérience utilisateur auprès de 17 personnes âgées fragiles, après 1,5 mois à 6 mois d'utilisation de DomAssist, en termes d'ergonomie, plaisir, attrait, sécurité, et valorisation sociale ressentie (Dupuy, *et al.*, 2016). Notons que l'expérience utilisateur était d'autant plus augmentée que le sentiment d'autodétermination l'était aussi.

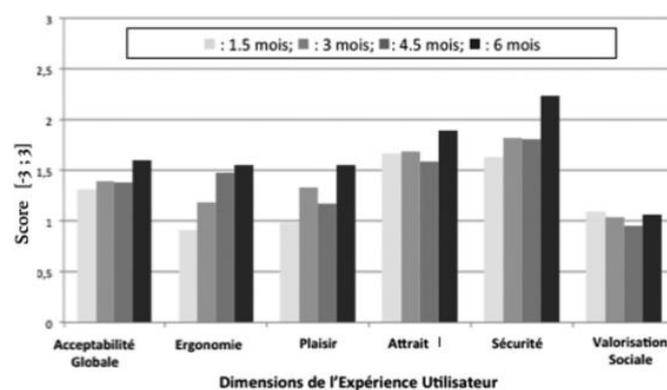


Figure 4 : Expérience utilisateur liée à DomAssist

<sup>33</sup> Une personne fragile remplit au moins 3 des 5 critères suivants (appelés critères de Fried) : perte de poids involontaire au cours de la dernière année, vitesse de marche lente, faible endurance, faiblesse ou fatigue et activités physiques réduites.

### 2.3.2. Approche neuroclinique pour la conception et la validation des TnA

Toute TnA repose implicitement sur une approche environnementale de la compensation dans laquelle est attendu qu'un soutien environnemental aide la personne à réaliser une tâche dans un contexte spécifique, et donc la recapacité soit partiellement soit totalement. Dans les approches neurocliniques compensatoires (e.g., Dixon & Bäckman, 2013), l'aide se formalise selon deux principes non exclusifs l'un de l'autre, car pouvant être embarqués isolément ou ensemble dans une TnA (Morrow & Rogers, 2008) (Fig. 5) :

- i. *La réduction de la demande de la tâche* : la réduction de la demande de la tâche est rendue possible de trois manières : en mettant en avant les informations importantes pour la tâche (e.g., augmenter le ratio signal/bruit en diminuant le bruit ou en magnifiant le stimulus pertinent pour la tâche en cours), en augmentant les possibilités de traitement (e.g., laisser plus de temps), et en externalisant la tâche (e.g., proposer une commande vocale). Le coût cognitif de ce type d'aide est relativement faible.
- ii. *Le soutien dans l'utilisation des ressources cognitives en présence* : pour soutenir l'utilisation des ressources cognitives, deux moyens sont à disposition avec a) encourager l'utilisation des connaissances (e.g., se baser sur les connaissances et expériences des personnes), et b) guider l'allocation des ressources (e.g., fournir une aide pour décomposer une tâche en sous-butés). Le coût cognitif de ce type d'aide est relativement élevé.

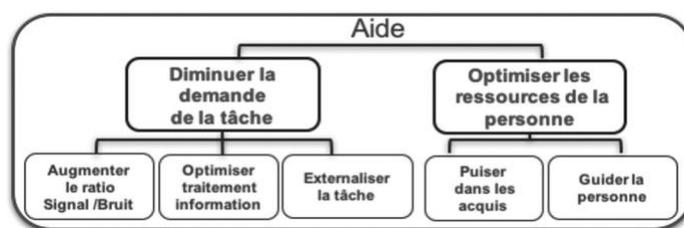


Figure 5 : Principes compensatoires d'un support environnemental et instanciations possibles (Morrow et Rogers, 2008)

Ce modèle généraliste s'accorde facilement avec les approches rééducatives neurocliniques plus spécialisées dont les construits visent à établir les thérapies ou interventions les plus efficaces pour un syndrome neuropsychologique donné. Par exemple, chez l'enfant avec TSA, les méthodes cognitivo-comportementales, comme TEACCH<sup>34</sup> ont largement fait leurs preuves. Il convient donc de les intégrer aux TnA, voire de les potentialiser par une symbiose personne- TnA généralisée au quotidien.

Toutes les approches neurocliniques généralistes ou spécialisées ont en commun de reposer sur des méthodologies strictes d'évaluation dont la rigueur s'instancie via des critères ou échelles d'évaluation de la force de la preuve. La référence absolue en termes de validation clinique d'une intervention est évidemment l'étude contrôlée et randomisée.

Dans une visée de validation de la solution DomAssist, un essai contrôlé a été mené avec 17 personnes âgées fragiles contrôles et 17 personnes âgées équipées de la solution. Après une intervention de six mois, le groupe équipé présentait des scores de comportements autodéterminés augmentés, un maintien de leur fonctionnement quotidien selon les aidants professionnels et une non-aggravation du fardeau de ces derniers (Dupuy, *et al.*, 2017).

Dans la même lignée méthodologique, après une conception participative et une inspection ergonomique (Fage, *et al.*, 2016a), l'assistant « Collège+ » sur tablette, visant l'apprentissage des comportements socio-adaptatifs scolaires auprès d'enfants avec TSA a fait l'objet d'une étude terrain en aveugle auprès de 56 élèves collégiens avec : un groupe TSA équipés, un groupe contrôle TSA non équipés et un groupe avec DI équipés. Cet assistant incluait des applications d'assistance (prompteurs d'activités pour la communication

<sup>34</sup> Treatment and Education of Autistic and Related Communication handicapped CHildren (TEACCH, Mesibov, *et al.* 2004) est un programme de prise en charge dédié à l'environnement scolaire.

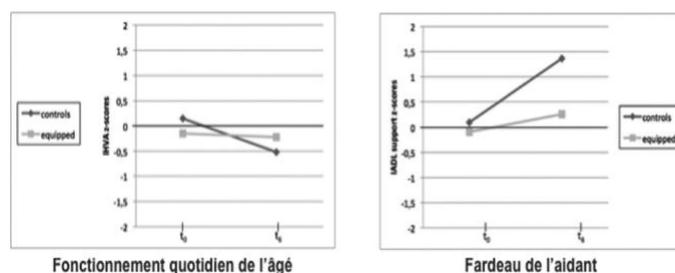


Figure 6 : Effet de DomAssist à 6 mois sur le fonctionnement quotidien des personnes âgées et sur le fardeaux des aidants (Dupuy, *et al.*, 2017).

verbale en classe, l'apprentissage des routines scolaires et l'autorégulation émotionnelle) et de remédiation cognitive (entraînement l'orientation du regard et à la reconnaissance d'émotions faciales en situation d'interaction sociale), et son effet a été évalué sur une période de 3 mois dans le cadre d'une primo-inclusion en classe ordinaire à raison de 2 heures par semaine minimum. Les résultats ont montré des bénéfices significatifs en termes de fonctionnement sociocognitif, de fonctionnement socioadaptatif et de réactivité sociale et plus particulièrement pour le groupe TSA équipé (Fage, *et al.*, 2016a, 2016b).

Si des validations rigoureuses des TnA doivent être exigées, sur le terrain, il est parfois très difficile de rassembler un minimum de 40 participants, de constituer des groupes homogènes, etc. Les études avec TnA visant à valider un intérêt clinique peuvent aussi se tourner vers le champ des EBP (Evidence-Based Practice), c'est-à-dire des constats empiriques positifs à travers notamment les critères d'Horner pour les études à sujet unique.

## 2.4. Conclusion et perspective

Notre objectif était d'encourager, à travers un argumentaire empirique d'études, une démarche interdisciplinaire alliant les approches facteurs humains (*i.e.*, sociologie, psychologie, ergonomie, etc.) et les approches neurocliniques (*i.e.*, neurosciences intégratives et cliniques) pour délivrer une conception et une validation robustes de produits adaptés aux besoins des personnes avec troubles cognitifs. Il serait cependant illusoire de croire que cette démarche puisse se faire sans concertation avec les acteurs de la recherche du monde numérique. Les avancées technologiques (systèmes, données massives, machine-learning, interactions humain-technologie, etc.) offrent de nouveaux moyens d'explorer et de répondre aux nombreux défis scientifiques et sociétaux que pose le champ du handicap. En particulier, parmi les paradigmes les plus prometteurs dans le domaine des interactions Homme-Machine, l'approche « ability-based design » développée par Wobbrock, *et al.* (2011) promeut une approche inclusive des interfaces qui va bien au-delà des précédentes approches en matière d'accessibilité universelle. Ils proposent de faire levier sur les progrès technologiques pour une conception individualisée centrée sur les capacités en présence (variable selon la personne). Pour cela, les interfaces du futur auront deux propriétés de personnalisation : i) Adaptabilité via des fonctionnalités d'auto-configuration de l'interface par l'utilisateur et ii) Adaptativité via des fonctionnalités embarquées de machine-learning exploitant les données d'interaction (réponses, comportements de l'utilisateur) pour optimiser la performance de l'utilisateur avec la TnA. De telles interfaces seront sans aucun doute un levier considérable d'accessibilité des TnA et de réduction des situations de handicap.

## 2.5. Bibliographie

- Baecker R.M., Moffatt K., Massimi, M. (2012). Technologies for aging gracefully. *Interactions*, 19, p. 32.
- Blaschke C.M., Freddolino P.P., Mullen E.E. (2009). Ageing and technology : A review of the research literature. *Bri. J. of Socl Work*, 39, p. 641-656.
- Czaja S.J. (1997). Using technologies to aid the performance of home tasks. In Fisk A.D., Rogers W.A., (eds.) *Handbook of human factors & the older adults*. Academic Press, p. 311-334.
- Davis F.D. (1989). Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology, *MIS Quarterly*, 13, p. 319-340.
- Dixon R.A., Backman L. (2013). *Compensating for psychological deficits and declines : Managing losses and promoting gains*. Psychology Press.
- Dupuy L., Consel C., Sauzéon H. (2016). Self-determination-based design to achieve acceptance of assisted living technologies for older adults. *Computers in Hum. Behavior*, 65, p. 508-521.
- Dupuy L., Froger C., Consel C., Sauzéon H. (2017). Everyday Functioning Benefits from an Assisted Living Platform amongst Frail Older Adults and Their Caregivers. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 9, p. 302.
- Durick J., Brereton, M., Vetere F., Nansen B. (2013). *Dispelling Ageing Myths in Technology Design*. CHI'13, p. 467-476, Adelaide, Australia.
- Fage C., Pommereau L., Consel C., Balland E., Sauzeon H. (2016a). Tablet-based activity schedule in mainstream environment for children with autism and children with ID. *ACM SIGACCESS Transactions in Accessibility and Computing*, 8, p. 9.
- Fage C, Sauzéon H. (2016b). Assistance numérique pour la cognition sociale pour favoriser l'inclusion scolaire d'enfants avec troubles du développement. In Mazaux M., Joseph P.-A., Prouteau A., Brun V. (éds.), *Cognition Sociale*, Paris : Masson, p. 85-109.
- Fage C., Moullet P., Consel C., Sauzéon H. (2017). School inclusion of children with special needs in France. In J.R. Whemeyer, Michael L., Patton (eds.), *The Praeger International Handbook of Special Education*. ABC-CLIO. Vol 3, 19th chapter, p. 263-280.
- Gillespie A., Best C., O'Neill B. (2012). Cognitive function and assistive technology for cognition : A systematic review. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 18, p. 1-19.
- Law E.L.-C., Roto V., Hassenzahl M., Vermeeren A.P., Kort J. (2009). Understanding, scoping and defining user experience : a survey approach. In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, ACM, p. 719-728.
- Liu L., Stroulia E., Nikolaidis I., Miguel-Cruz A., Rincon A.R. (2016). Smart homes and home health monitoring technologies for older adults : A systematic review. *Int. J. of Med. Informatics*, 91, p. 44-59.
- Luijckx K., Peek S., Wouter, E. (2015). "grandma, you should do it – it's cool" older adults and the role of family members in their acceptance of technology. *Int. J. of Env. Res. & Pub. Health*, 12, p. 15470-15485.
- Lussier-Desrochers D., Sauzéon H., Consel C., Roux J., Balland E., Godin-Tremblay, V.,..., Lachapelle, Y. (2017). Analysis of how people with intellectual disabilities organize information using computerized guidance. *Disability & Rehabilitation : Assistive Technology*, 12, p. 290-299.
- Mesibov G.B., Shea V., Schopler E. (2004). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. Springer Science & Business Media.
- Morrow D.G., Rogers, W.A. (2008). Environmental support : An integrative framework. *Human Factors : J. of the Hum. Factors & Ergonomics Soc.*, 50, p. 589-613.
- Rogers W.A., Fisk A.D. (2010). Toward a Psychological Science of Advanced Technology Design for Older Adults. *J. of Geron. : Psycho. Sc.*, 65B, p. 645-653.
- Ryan R.M., Deci E.L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American psychologist*, 55, p. 68
- Scherer M.J. (2012). *Assistive technologies and other supports for people with brain impairment*. Springer Publishing Company.
- Vredenburg K., Mao J.-Y., Smith P.W., Carey T. (2002). A survey of user-centered design practice. *Proceedings of the SIGCHI conference on Human factors in computing systems*, ACM, p. 471-478.
- Wobbrock J.O., Kane S.K., Gajos K.Z., Harada S., Froehlich J. (2011). Ability-based design : Concept, principles and examples. *ACM Transactions on Accessible Computing*, 3, p. 9



