

**Association Française de Promotion de la Santé Scolaire et
Universitaire (AFPSSU)**

Thème : L'exploration de nouvelles modalités d'intervention en milieu scolaire

INTITULE DES TRAVAUX :

Une nouvelle modalité d'intervention en milieu scolaire pour les enfants atteints d'autisme et de troubles apparentés : l'accompagnement psychologique et éducatif intensif d'enfants avec autisme et étude de leur évolution comportementale, cognitive et socio-émotionnelle.

NOM DU RESPONSABLE DU PROJET DE RECHERCHE : **Pr. Jean-Louis ADRIEN**

NOM DU LABORATOIRE :

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS, EA 4057), Institut de Psychologie, Université Paris Descartes, Boulogne-Billancourt

NOM DU PARTENAIRE SCIENTIFIQUE : **Marion WOLFF (MC-HDR)**

NOM DU LABORATOIRE :

Laboratoire Adaptation, Travail, Individu (LATI, EA 4070), Institut de Psychologie, Université Paris Descartes, Boulogne-Billancourt

NOM DES RESPONSABLES CLINIENS DU PROGRAMME IDDEES :

Maria Pilar GATTEGNO

Psychologue clinicienne

Doctorat en psychologie Université Paris Descartes

Nathalie ABENHAIM

Psychologue clinicienne

NOM DU SERVICE :

Cabinet de Psychologie ESPAS, 97, avenue Charles de Gaulle, Neuilly sur Seine

RESUME DU PROJET DE RECHERCHE

TITRE RESUME : Accompagnement psychologique et éducatif intensif d'enfants avec autisme à l'école, au collège et à l'université - le programme IDDEES - et étude de leur évolution comportementale, cognitive et socio-émotionnelle ;

AUTEURS

Jean-Louis ADRIEN (Pr)

Institut de Psychologie de l'Université Paris Descartes, Paris.

Directeur du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de santé (EA 4057)

Responsable de la Licence professionnelle « Accompagnant de personnes avec autisme et troubles apparentés » créée en septembre 2009

71, avenue Edouard Vaillant

92100 Boulogne-Billancourt

Email : jean-louis.adrien@parisdescartes.fr

Tél. : 01 55 20 59 71

Maria Pilar GATTEGNO

Cabinet de psychologie E.S.P.A.S, (site internet : espasiddees.fr)

97, avenue du Général de Gaulle, 92200 Neuilly sur Seine

E-mail : mpgattegno@noos.fr

Nathalie ABENHAIM

Cabinet de psychologie E.S.P.A.S, (site internet : espasiddees.fr)

97, avenue du Général de Gaulle, 92200 Neuilly sur Seine

nathalieabenhaim@yahoo.fr

Marion WOLFF

Maître de Conférence avec Habilitation à Diriger des Recherches (HDR)

Laboratoire Adaptation Travail Individu (EA 4070), Paris Descartes

Institut de Psychologie de l'Université Paris Descartes, Paris.

71, avenue Edouard Vaillant

92100 Boulogne-Billancourt

Email : marion.wolff@parisdescartes.fr

RESUME

Un nouveau dispositif de scolarisation d'enfants avec autisme comprenant un accompagnement expert avec supervision par des psychologues (programme IDDEES) en partenariat avec la famille et les milieux d'accueil scolaire est présenté dans ce dossier. Il fait l'objet d'une étude de recherche d'efficacité sur l'adaptation et l'évolution des enfants qui en bénéficient.

MOTS-CLES

Personnes avec autisme ; accompagnement – supervision – évolution cognitive et socio-émotionnelle

1 - THEMATIQUE DE LA RECHERCHE SUR LE DISPOSITIF « PROGRAMME IDDEES »

Des recherches prospectives et rétrospectives récentes ont cherché à montrer l'intérêt et l'efficacité des interventions sur les évolutions et les différentes trajectoires développementales des personnes avec autisme. Elles ont mis en évidence plusieurs facteurs déterminants qui concernent la personne elle-même (niveau de développement initial, degré de retard mental), les modalités de soins et d'intervention (nature, durée et fréquence) et les caractéristiques de sa famille (ressources psychologiques et sociales des parents) (Rogers, 1996).

Les enfants autistes peuvent actuellement bénéficier de différents types de prises en charge dont les théories sous-jacentes et les contenus pratiques sont distincts (Adrien et al. 1998). Dans cette recherche-action, nous souhaitons examiner l'efficacité d'un dispositif nouveau, le programme I.D.D.E.E.S. pour une intégration sociale accompagnée (Cabinet de Psychologie ESPAS-IDDEES, Dr. Maria Pilar Gattegno et Nathalie Abenhaïm, Neuilly sur Seine) qui permet aux enfants atteints d'autisme de suivre une scolarité dans des écoles collèges, lycées ordinaires en relation étroite avec les familles et les enseignants. Il s'agit de rechercher d'une part en quoi cette intervention structurée et systématisée d'aide et d'accompagnement psychologiques au sein de l'école et de la famille dont bénéficient les enfants atteints d'autisme contribuent à leur évolution comportementale et à leur développement cognitif et socio-émotionnel (variable « effet développemental ») et d'autre part en quoi le dispositif mis en place influe sur les rythmes d'évolution des enfants (variable « effet trajectoire développementale »).

Notre hypothèse générale est que les interventions d'accompagnement en milieu scolaire et dans la famille réduisent nettement les troubles autistiques et améliorent le développement cognitif et socio-émotionnel des enfants atteints d'autisme. Nous postulons cependant que les évolutions psychologiques et les trajectoires développementales des enfants sont distinctes.

1 – METHODES

1 - Description du dispositif : le programme IDDEES

1. Présentation

Le programme IDDEES (Intervention - Développement - Domicile - Ecole - Entreprise – Supervision ; Gattegno, 2004) est un programme d'intervention en milieu ordinaire scolaire et professionnel pour des personnes avec autisme et troubles apparentés (enfant, adolescent et adulte) qui consiste en un accompagnement spécialisé de ces personnes dans leurs différents milieux de vie. Cet accompagnement est réalisé par une personne qualifiée qui bénéficie d'une supervision régulière effectuée par un psychologue superviseur expert. Ce programme, s'inscrit dans la continuité des programmes français « School Coaching » (projet d'intégration scolaire de jeunes enfants atteints d'autisme, Gattegno, 2001) et « Job Coaching » préparation à l'emploi ainsi que l'accompagnement en milieu professionnel de jeunes personnes avec autisme (Gattegno & Rogé, 2001 ; Gattegno, 2003) mis en place préalablement dans le cadre du plan européen « Educautisme ». Fondé sur des approches théoriques issues de la psychologie, de la psychopathologie du développement et de l'éducation structurée (Adrien, 2005 ; Gattegno, 2008), le Programme I.D.D.E.E.S constitue une approche novatrice en matière, d'une part d'accompagnement des enfants avec autisme dans leurs différents milieux de vie ordinaires (Wolff et al. 2005a) et d'autre part de supervision experte des projets personnalisés par des psychologues spécialisés (Wolff et al.

2009). Enfin, des travaux récents ont montré que ce programme contribue à l'amélioration de la qualité de vie des familles (Bobet et al. 2007 ; Cappe et al., 2009 a,b).

Actuellement, ce programme est appliqué à Paris et dans la région parisienne par 20 psychologues cliniciens. Ces psychologues et les accompagnants qu'ils ont sous leur supervision, accompagnent les enfants dans les écoles ou les adultes dans les entreprises dans le cadre de conventions avec les inspections académiques ou les entreprises et leur Mission Insertion Handicap. Les programmes d'intervention sont élaborés après un bilan complet du développement et du comportement de l'enfant et présentés dans un compte rendu adressé aux parents.

2. Principes du programme

Le premier principe est de bien connaître les particularités de développement et de fonctionnement des personnes avec autisme et troubles apparentés. Ces troubles affectent les personnes durant toute leur vie. Le développement des fonctions cognitives et sociales est perturbé et hétérogène ; les rythmes de développement sont différents d'une personne à l'autre et les difficultés se manifestent avec une intensité et un degré variable selon les personnes et se modifient avec le temps : enfance / adolescence / âge adulte.

Le second principe est d'avoir des objectifs d'intervention précis et adaptés à chacune des personnes permettant les apprentissages, la communication et l'autonomie selon des étapes bien déterminées et qui tiennent compte de leur attention, leur motivation.

Le troisième principe est d'assurer une intervention dite intensive, à savoir qui porte sur la journée entière de la personne (du lever au coucher), qui comprend des activités variées, complémentaires et soutenues concernant tous les domaines du développement cognitif, émotionnel et social.

Le quatrième principe est d'assurer l'implication et l'engagement de toutes les personnes qui vivent avec l'enfant, et principalement les parents et la famille élargie dans le respect de leur volonté, mais aussi tous les professionnels concernés, et de coordonner leurs actes d'intervention auprès de la personne.

Ces principes sont actualisés par des pratiques qui s'organisent selon quatre phases.

3. Phases de mise en œuvre du programme IDDEES

La phase 1 correspond à la première prise de contact et à la demande explicite de la famille auprès d'un psychologue du Cabinet de psychologie ESPAS qui s'effectue généralement par téléphone. A l'issue de premier entretien téléphonique, le psychologue propose alors une consultation ou un examen psychologique de l'enfant. Cet examen comprend nécessairement un nouvel entretien avec les parents qui vise à préciser le développement de leur enfant, ses caractéristiques et son parcours de vie depuis sa naissance. Ce bilan psychologique consiste en une évaluation à l'aide de tests standardisés et adaptés à l'enfant, et vise à déterminer les niveaux de développement, les potentialités et les difficultés de l'enfant dans les domaines cognitifs, sociaux et d'autonomie. Il a pour objectif principal de conduire à l'élaboration d'un programme d'Intervention personnalisé. Les parents reçoivent les résultats et le détail du programme avec les recommandations sous la forme d'un document écrit très détaillé, accessible et compréhensible. Ensuite, les parents sont invités à contacter le psychologue (téléphone ou mail) si des éléments du compte-rendu leur apparaissent obscurs ou s'ils veulent des informations complémentaires. Enfin, les parents donnent leur accord et confirment leur engagement pour la mise en place du programme pour leur enfant.

La phase 2 comprend le choix des professionnels intervenants : d'une part le

psychologue superviseur et d'autre part le (ou les) accompagnant. Ce (ces) est recruté par le psychologue superviseur en lien avec la famille. Le recrutement comporte des entretiens précis visant à trouver la personne compétente, qualifiée et formée à l'autisme et aux troubles apparentés (Adrien, 2009) et à l'informer du programme d'intervention, des lieux. Cet accompagnant rencontre les parents qui donnent (ou non) leur accord pour qu'il intervienne auprès de leur enfant.

La phase 3 comprend l'application concrète du programme sur ses différents lieux de vie. Ce programme peut comporter un accompagnement partiel ou à temps plein à l'école ou en entreprise, à domicile comprenant des séances individuelles de remédiation cognitive, ou des groupes d'entraînement aux habiletés sociales. De plus, cette scolarisation nécessite l'aménagement de programmes pédagogiques adaptés à l'enfant ainsi que la construction d'environnements d'apprentissage appropriés qui impliquent aussi bien l'équipe pédagogique de l'école et notamment l'enseignant responsable de l'enfant que l'accompagnant. Et l'implication des enseignants dans ce dispositif d'intégration scolaire accompagnée est fondamentale pour en assurer son maintien et sa pérennisation. Les parents, premiers éducateurs, participent activement à la réalisation du projet d'accompagnement.

La phase 4 comporte le suivi régulier et pérenne du programme pour l'enfant. Il inclut des entretiens réguliers avec la famille, des réunions de coordination avec l'équipe pédagogique et la supervision de l'accompagnant par le psychologue superviseur. De nouveaux bilans d'évolution sont effectués (généralement tous les ans) pour envisager et proposer des remaniements et des ajustements du programme d'accompagnement en fonction des progrès, des difficultés persistantes ou non de l'enfant. Toutes ces phases sont assurées par le psychologue superviseur.

4. File active du programme IDDEES

Au total, 137 enfants adolescents et adultes bénéficient actuellement de ce programme. 96 enfants maternelle / primaire (école + domicile) ; 14 enfants au collège (collège + domicile) ; 2 jeunes au lycée professionnel ; 1 CFA ; 4 UPI ; 5 enfants en CLIS ; 9 enfants et adultes qui sont à temps partiel en institution (Centre d'Accueil de Jour Médicalisé, IME, Hôpital de Jour) ; 17 enfants ont un accompagnement à domicile ; 2 adultes à l'université ; 4 au lycée, 2 au collège ; 9 en maternelle et primaire ; 9 en entreprise (3CDI, 3 CDD, 3 stages)

Le programme IDDEES comprenant d'une part les accompagnements scolaires des enfants et des adolescents et d'autre part la supervision de ces projets est depuis 2008 agréé par plusieurs conventions cadres avec les inspections académiques et par les MDPH concernées. Si le programme se développe actuellement dans les départements d'Île de France, il commence à être appliqué dans des départements d'autres régions de France (Nièvre, Oise, Nord Pas-de-Calais, Bouches-du-Rhône, Gironde).

Tous les enfants et toutes les familles quels que soient leurs niveaux socio-économiques peuvent bénéficier de ce programme. En effet, les financements sont assurés par les allocations issues de la MDPH. Certains d'entre eux sont complétés voire assurés par les entreprises où travaillent les parents.

2 – Population

Les enfants atteints d'autisme inclus dans l'étude en cours sont au nombre de 75. Le diagnostic d'autisme est réalisé à partir des critères de la CIM 10. L'évaluation diagnostique est effectuée à l'aide de l'ADI-R (Lord et al.1994) et de la CARS (Schopler et al.1980). Leur

développement mental correspond, globalement et compte tenu de l'hétérogénéité de leurs efficacités, à la période comprise entre 6 mois et 9 ans et leurs quotients de développement sont compris entre 30 et 100. Les niveaux socio-économiques des familles seront recueillis. Les premiers résultats présentés ont concerné tout d'abord 10 enfants (Gattegno et al. 2005), puis 25 enfants (Adrien, Gattegno, 2011, sous presse)

3 - Méthodes

Les examens psychologiques visent à évaluer les troubles du comportement autistique de l'enfant et à déterminer ses niveaux de développement cognitif et social. L'examen psychologique est systématiquement filmé et enregistré au magnétoscope. Les vidéos sont copiées sur CD-rom et conservées confidentiellement. Cet examen est effectué sur deux journées complètes au sein des services cliniques.

L'évaluation des troubles du comportement autistique des enfants est réalisée à l'aide de la Behavior Functional Inventory (Adrien et al, 2001) et de l'ECA-R (Barthélémy et al. 1997).

L'évaluation du développement cognitif et socio-émotionnel est réalisée à l'aide de tests qui sont choisis en fonction du niveau de l'enfant. Ainsi, pourront être utilisés, les tests tels que le Psycho-Educational Profile–Revised (Schopler, Reichler, Bashford, Lansing & Marcus, 1994), le WISC IV, le K-ABC, la B.E.C.S. et les E.D.E.I.-R (Adrien, 1986, 1988, 2003). Les examens et évaluations des enfants sont réalisés par les psychologues et les médecins expérimentés de chacun de ces 5 services qui respectent leur code de déontologie respectif et appliquent les principes de bonnes conduites dans les recherches cliniques. Cependant, pour contrôler la variable « effet facilitateur possible » des examinateurs qui testent les enfants inclus dans leur propre programme d'intervention et pour respecter la règle du jugement à l'aveugle, une analyse confirmatoire des réponses aux tests des enfants et des échelles d'évaluation sera réalisée par une personne extérieure aux services cliniques, expérimentée dans le domaine de l'évaluation et de l'autisme. Cette analyse sera effectuée à partir d'une part du document vidéoscopique de l'examen psychologique des enfants de chacun des 5 sous-groupes cliniques et d'autre part des observations rapportées par les personnes intervenant directement auprès de l'enfant.

Associés à l'intervention principale, les autres types d'interventions dont peuvent bénéficier certains de ces enfants (psychothérapie, rééducation orthophonique, rééducation psychomotrice, traitements médicamenteux et régimes) ainsi que les loisirs (équitation, natation, musique, ateliers peinture) seront répertoriés et consignés avec précision (fréquence, durée, contenu et objectifs).

4 – Recueil et traitement des données

a – Recueil des données cliniques

Les données comportementales et développementales sont recueillies par les psychologues impliqués dans l'étude.

b – Méthodes d'analyse des données cliniques

Il est prévu d'effectuer une comparaison des scores obtenus par les enfants aux différentes échelles standardisées aux différents examens psychologiques séparés par un intervalle de temps de 10 mois. Cette analyse comparative pourra se faire tant au niveau descriptif qu'au niveau inférentiel, le nombre de sujets le permettant. Afin de mesurer l'effet des interventions sur l'évolution du comportement autistique et des capacités cognitives et sociales, il est envisagé de mettre en œuvre des statistiques bayésiennes dont l'objectif est d'apprécier l'importance d'un effet en y associant une garantie (voir Lecoutre, 1998 ; Lecoutre & Derzko, 2001 ; Lecoutre & Poitevineau, 2000 ; Rouanet, 1996, 1998, pour des exposés détaillés de ces méthodes et leur intérêt en Psychologie). Si toutefois, les données

ne se prêtaient pas à de telles analyses statistiques, l'usage de tests non paramétriques pourra nous indiquer des tendances de généralisation non négligeables (sans toutefois analyser réellement l'importance de l'effet). Les effets de ces prises en charge pourront ensuite être comparés à l'aide des mêmes statistiques présentées ci-dessus.

On pourrait envisager en dernier lieu, une mise en relation de toutes les données recueillies de manière à déterminer des « profils d'évolution » en mettant en œuvre une MANOVA (si les données le permettent) ou simplement une ACP (représentation géométrique et descriptive de la MANOVA). Si toutefois les données numériques recueillies ne pouvaient être analysées selon une matrice complète (ce qui arrive souvent lorsque les données sont issues du terrain et ne peuvent suivre un plan expérimental strictement rigoureux), les données pourraient être alors catégorisées selon des facteurs précis (caractéristiques des sujets, par exemple, telles que le sexe, l'âge, le diagnostic, etc.). Les données seraient alors dénombrées selon des critères-repères (moyennes ou médianes de scores, par exemple), puis analysées selon la méthode des tableaux de contingence (analyses descriptive, inférentielle – Test du χ^2 -), Ces analyses pourraient être ensuite prolongées par une Analyse Factorielle des Correspondances (AFC), déjà évoquée précédemment.

2 - PRINCIPALES REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ADRIEN J-L. (2005). Vers un nouveau modèle de psychopathologie de l'autisme : la dysrégulation fonctionnelle et développementale. *PsychoMédia*, 3, 37-41.

ADRIEN J-L., GATTEGNO M.P., KREMER A., ABENHAIM N. (2007). Evaluation psychologique longitudinale des enfants avec autisme : étude de la trajectoire développementale. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'enfant (A.N.A.E.)*, 91, 41-47

ADRIEN, J-L. (2009). Accompagnant de personnes avec autisme et troubles apparentés : une nouvelle licence professionnelle pour un nouveau métier. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 45, 151-160

GATTEGNO M.P., WOLFF M., ADRIEN, J-L., (2011). Expérience française d'accompagnement scolaire en milieu ordinaire : pratiques et recherches. In C. Philip, J-L Adrien, G. Magerotte, « Scolarisation des élèves avec autisme et TED » (en préparation, à paraître chez Dunod, 2001)

BOBET R., CAPPE E., BOUCHER N., ADRIEN J-L. (2007). La qualité de vie des parents d'un enfant autiste bénéficiant d'un coaching. In A. Mariage et P. Cuynet (Eds.), *Corporéité et famille*. Presses Universitaires de Franche-Comté, pp. 65-75.

CAPPE E., BOBET R., GATTEGNO M.P., FERNIER A., ADRIEN J-L. (2009a). Effet d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé (programme IDDEES) sur la qualité de vie subjective des parents d'un enfant autiste. *Revue Québécoise de Psychologie* 30(2), 137-159

GATTEGNO M.P. (2004). L'accompagnement scolaire et professionnel des personnes atteintes d'autisme. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*

(ANAE), 74-75 : 36-38.

GATTEGNO M.P. (2008). La prise en charge des personnes avec autisme et troubles envahissants du développement : l'intervention adaptée et individualisée. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*. 100, 305-310.

GATTEGNO M.P., FERNIER A., GRANIER-DEFERRE C. ADRIEN J-L. (2005). Etude des effets de l'accompagnement d'enfants autistes à l'école et à domicile sur leur développement psychologique et social (Programme IDDEES). *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 83-84, 196-202.

GATTEGNO M.-P., ABENHAIM N., KREMER A., CASTRO Ch., ADRIEN J.-L. (2006a). Etude longitudinale du développement cognitif et social d'un enfant autiste bénéficiant du programme IDDEES. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 16, 4, 157-168.

WOLFF, M., GATTEGNO, M.P., ADRIEN, J-L. (2005a). Une approche novatrice dans la prise en charge des enfants autistes: l'accompagnement scolaire et à domicile. *Revue Québécoise de Psychologie*, 26, 3, 183-204.

WOLFF M., GATTEGNO M.P., ADRIEN J-L. (2005b). Un modèle des accompagnements de personnes avec autisme : pour la valorisation de la profession. *Handicaps - revue de sciences humaines et sociales*- n° 105-106, 51-69.

WOLFF M., GATTEGNO M.P. ADRIEN J.-L. (2009). Rôle et avenir du psychologue superviseur pour l'accompagnement de personnes avec autisme. *Revue Québécoise de Psychologie*, 30(3), 143-162

3 – MOYENS

1 – Locaux

- Cabinet de psychologie ESPAS-IDDEES
- Laboratoires de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057) et de « Laboratoire Adaptation Travail Individu » (LATI, EA 4070) de l'université Paris Descartes :
 - salles de travail, bureaux, matériel d'analyse des vidéos, logiciel d'analyses statistiques

2 – Personnel impliqué

- Laboratoire de Psychopathologie et Processus de santé (EA 4057), Paris Descartes : équipe n° 1 « Psychopathologie du développement et familles »
 - enseignants chercheurs : 3
 - doctorants : 6
 - membres associés : 4
- Laboratoire Adaptation Travail Individu » (EA 4070), Paris Descartes :
 - enseignant-chercheur : 1
 - secrétaire : 1
- Cabinet de Psychologie ESPAS-IDDEES
 - Psychologues cliniciens : 2

4 – DUREE :

8 ans