

Université de Montréal

**Les scénarios sociaux pour la gestion de crises chez les
autistes de haut niveau**

par

Marie-Ève Garon

École de réadaptation

Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences (M.Sc.)

en Sciences biomédicales

option réadaptation

novembre, 2005

© Marie-Ève Garon, 2005



W

4

U58

2006

V.044

Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Les scénarios sociaux pour la gestion de crises chez les autistes de haut niveau

présenté par :

Marie-Ève Garon

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Mme Jacqueline Rousseau, président-rapporteur

Mme Micheline Saint-Jean, directeur de recherche

Dr Laurent Mottron, co-directeur

Dr Michel Lemay, membre du jury

Résumé

Les troubles envahissants du développement (TED) sont un ensemble de diagnostics, dont la prévalence a augmenté depuis les 10 dernières années, caractérisé par une altération des habiletés sociales et communicatives ainsi que par la présence de comportements, d'intérêts et d'activités restreints et stéréotypés. Les ergothérapeutes interviennent sur les crises adaptatives récurrentes fréquemment rencontrées chez les TED par le biais des scénarios sociaux, malgré une absence de preuves scientifiques démontrant l'efficacité de cet outil.

Dans cette étude, quatre participants avec un diagnostic TED sans déficience intellectuelle ont reçu une intervention individualisée par le biais d'un scénario social. Les effets de l'intervention ont été étudiés dans le cadre d'un devis de cas multiples de type AB où des mesures spécifiques et d'impact ont été obtenues. Les crises adaptatives récurrentes ciblées étaient : prises de décisions, réactions aux changements de périodes de travail en classe, agressivité (pour deux participants).

Trois participants ont présenté un changement clinique dans la fréquence des crises adaptatives manifestées mais seulement deux de ces derniers ont présenté un changement significatif. Les résultats des mesures d'impact démontrent une amélioration modérée du comportement global rapportée par les participants et par les répondants tandis qu'une diminution du niveau d'anxiété a été rapportée par les participants seulement. Une

appréciation générale de l'intervention a été obtenue par la majorité des participants et des répondants de l'étude.

Il est possible que les scénarios sociaux représentent une intervention efficace pour réduire la fréquence des crises adaptatives récurrentes. Cependant selon les résultats obtenus, cette efficacité serait modérée. Les limites de cette étude sont liées à l'absence de mesures de fidélité interjuges, au biais de désirabilité sociale des répondants ainsi qu'au petit échantillon.

Mots-clés : Autisme, syndrome d'Asperger, scénarios sociaux, crises adaptatives récurrentes, anxiété, comportement.

Abstract

Autism spectrum disorders (ASD) have increased in prevalence over the past decade and are characterized by qualitative impairments in social interaction and communication, as well as the presence of stereotyped and repetitive patterns of behaviour, interests and activities. Recurrent outbursts in social situations are a common feature of autism and are often addressed by occupational therapists with *social stories* despite the lack of scientific knowledge to support its' effectiveness.

In this study, social stories were applied to three autistic participants and one with Asperger's syndrome by using a single-subject AB design. Specific and impact measures were taken to determine if social stories are effective for high-functioning ASD individuals. Targeted behaviors were: decision making abilities, appropriate reactions to period change at school, and aggressiveness (for two participants).

Three participants presented a clinical change in outbursts frequency, the specific measure, whereas only two presented a statistical significant change. Concerning impact measures, moderate improvement was evident in externalized and internalized behaviors and anxiety was improved in participant report but not in caregiver report. An overall positive feedback on the intervention by participants and caregivers was obtained.

Social stories may represent a valid tool for reducing recurrent outbursts in individuals with ASD. However, their impact is moderate. Limitations of this study include the absence of inter-reliability measures, a desirability bias and a small sample size.

Keywords : Autism, Asperger syndrome, social stories, recurrent outbursts, anxiety, behavior.

Table des matières

Résumé	iii
Abstract	v
Table des matières	vii
Liste des tableaux	ix
Liste des figures	x
Liste des abréviations	xi
Dédicace	xiii
Remerciements	xiv
Introduction et problématique	1
1. Recension des écrits	5
1.1. Les troubles envahissants du développement.....	6
1.1.1. Définitions et critères diagnostiques	9
1.1.2. Troubles envahissants du développement et intelligence.....	15
1.1.3. Épidémiologie	17
1.1.4. Étiologie	23
1.1.5. Pathologies associées	27
1.1.6. Crises adaptatives récurrentes	30
1.2. Interventions.....	32
1.2.1. Approche cognitivo-comportementale	36
2. Cadre méthodologique	57
2.1. Hypothèses de recherche	57
2.2. Milieu de recherche	58
2.3. Population à l'étude.....	59
2.3.1. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	59
2.4. Stratégie de recherche retenue.....	63
2.4.1. Validité du devis.....	65

2.5.	Échantillonnage	69
2.6.	Définition des variables	71
2.6.1.	Variables indépendante: l'intervention par le scénario social	71
2.6.2.	Variable dépendante: crises adaptatives récurrentes et anxiété	74
2.7.	Outils d'évaluation et analyses des résultats	75
2.7.1.	Outils d'évaluation	76
2.7.2.	Analyses des résultats	79
2.8.	Déroulement de l'étude	80
2.9.	Considérations éthiques	83
3.	Résultats : article intitulé <i>Use of Social Stories for recurrent outburst management in high-functioning autism</i>	85
	INTRODUCTION	88
	METHOD	91
	RESULTS	97
	DISCUSSION	99
4.	Discussion	124
4.1.	Lien entre les résultats et la littérature	124
4.2.	Retour sur les hypothèses	127
4.3.	Analyse clinique	130
4.4.	Limites de l'étude	136
4.5.	Recherche clinique en autisme	140
	Conclusion	142
	Bibliographie	144

Liste des tableaux

1	Résumé des articles portant sur l'efficacité des scénarios sociaux	49
2	Caractéristiques sociodémographiques des participants	70
3	Prescription de lecture du scénario social pour chaque participant	73

Article

1	Participants' demographic characteristics	104
2	a) Child behavior checklist (CBCL) administered to participants	105
	b) Child behavior checklist (CBCL) administered to caregivers	106
3	a) Multidimensional anxiety scale for children (MASC) administered to participants	107
	b) Multidimensional anxiety scale for children (MASC) administered to caregivers	108

Liste des figures

Article

1	Frequency of recurrent outbursts from event recording system	
	a) participant 1	109
	b) participant 1	110
	c) participant 2	111
	d) participant 3	112
	e) participant 4	113
2	Pre and Post results on questionnaires filled out by participants and caregivers	
	a) CBCL	114
	b) MASC	115

Liste des abréviations

ABA: Applied Behavior Analysis

ADI-R: Autism Diagnostic Interview- Revised

ADOS-G: Autism Diagnostic Observation Schedule- Generic

APA: American Psychiatric Association

AS: Asperger's Syndrome

ASD: Autism Spectrum Disorder

CBCL: Child Behavior Checklist

CH: Centre hospitalier

CRDI: Centre de réadaptation en déficience intellectuelle

DSM : Manuel statistique et diagnostique des maladies mentales

HFA: High-functioning autism

MASC: Multidimensional Anxiety Scale for Children

QI: Quotient intellectuel

RIRB: Repetitive interests and repetitive behaviors

TEACCH: Treatment and Education of Autistic and Related Communications
Handicapped Children

TED: Trouble envahissant du développement

TEDSDI : Trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle

WAIS: Wechsler Adult Intelligence Scale

WISC: Wechsler Intelligence Scale for Children

*Aux personnes qui ont participé au projet,
pour avoir si généreusement partagé votre temps et vos idées,
vous m'avez grandement aidé à mieux comprendre...*

Merci.

Remerciements

Je tiens à remercier mes directeurs de recherche. Merci à Madame Micheline Saint-Jean pour ses encouragements constants et ses conseils judicieux qui ont toujours permis au projet d'avancer. À certains moments, sa direction m'a permis de poursuivre mon projet et à d'autres moments de voir plus loin. Merci également à Dr Laurent Mottron, qui a accepté de partager avec moi ses connaissances et son regard riche et ouvert sur l'autisme. Ce fût tout un privilège d'être encadrée et supervisée par un chercheur aussi passionné.

Ce projet de recherche ne pourrait avoir lieu sans l'appui et la disponibilité de l'équipe spécialisée en autisme de l'Hôpital Rivière-des-Prairies; je tiens à exprimer une reconnaissance spéciale à Madame Marielle Lamy qui m'a si généreusement offert son temps et ses réflexions remplies d'expérience!

Merci au Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) et à la Faculté des études supérieures (FES) de l'Université de Montréal pour les généreuses bourses octroyées.

De façon plus personnelle, je veux remercier mes parents; votre support inestimable n'est jamais passé inaperçu. Finalement, à toi Nicolas, pour ta confiance inébranlable en moi et en mes projets, même quand le doute cognait à ma porte. Je me suis souvent laissée guider par ton support et ton amour. Merci!

Introduction et problématique

Introduction et problématique

L'autisme, un diagnostic inclus dans les troubles envahissants du développement (TED), est un syndrome beaucoup mieux connu par la société actuelle en raison de la couverture médiatique accrue dont il bénéficie depuis les dernières années. Le nombre de personnes présentant un diagnostic de trouble envahissant du développement n'a cessé d'augmenter au cours des dernières décennies (Bryson, 1996 ; Fombonne, 2003a ; Tidmarch & Volkmar, 2003 ; Volkmar, Lord, Bailey, Schultz, Klin, 2004), ce qui explique en grande partie cette importance accrue accordée par les médias.

L'augmentation de la prévalence des troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle (TEDSDI) contribue à faire augmenter les demandes en services dans le réseau de la santé. Parmi ces demandes de services se retrouvent des demandes de résolutions de crises. En effet, les personnes avec TEDSDI présentent fréquemment des difficultés sociales répétées ou «crises», survenant toujours dans la même situation (Mottron, Bernier, Lamy, Ménard, Cantin, Caillé, 2003). Ces crises sont prévisibles, remarquablement semblables dans leur forme d'une personne à l'autre et en même temps très répétitives pour une même personne (ex : crise de violence démesurée à la suite d'une moquerie à l'école ou parce qu'un certain rituel n'est pas respecté, etc.) (Mottron, 2004). Ces crises peuvent mener à des gestes de violence, nuire de façon importante aux relations sociales et conduire à des états dépressifs, d'où l'importance d'intervenir.

Bien que la recherche scientifique ait beaucoup progressée dans le domaine de l'autisme, la réadaptation sociale appliquée à cette pathologie demeure peu étudiée à ce jour, malgré l'impact négatif des déficits sur l'intégration sociale des jeunes atteints.

Une méthode appliquée en milieu clinique pour la gestion et la prévention de crises chez les personnes avec TEDSDI est le **scénario social** (Gray & Durand, 1993). En clinique, cette intervention est couramment utilisée pour diminuer les situations de crises, malgré une efficacité très peu validée par la recherche (Mottron et al, 2003).

Actuellement, moins d'une dizaine d'études portant sur l'intervention par les scénarios sociaux ont été répertoriées, la plupart étant des études de cas uniques (Swaggert et al, 1995 ; Kuttler, Myles, & Carlson, 1998 ; Norris & Dattilo, 1999 ; Lorimer, Simpson, Myles, & Ganz, 2002 ; Bledsoe, Smith-Myles, & Simpson, 2003). Le stade de développement de la recherche dans ce domaine en est donc à ses balbutiements et nécessite de façon importante l'apport de données scientifiques supplémentaires afin de contribuer à élargir l'état des connaissances.

La présente étude vise donc à mesurer l'efficacité des scénarios sociaux pour diminuer les crises adaptatives récurrentes chez la clientèle TEDSDI. La validation de cette méthode d'intervention servirait à mieux comprendre et à mieux diriger l'utilisation des scénarios sociaux auprès de la clientèle cible.

La démarche poursuivie dans le cadre de ce mémoire pour vérifier l'efficacité des scénarios sociaux sera présentée ici. La première section vise à établir l'état des connaissances en lien avec les concepts à l'étude et la deuxième présente le cadre méthodologique utilisé. Puisque ce mémoire est présenté sous forme d'un article scientifique écrit en anglais, intitulé *Use of Social Stories for recurrent outburst management in high-functioning autism*, ce dernier sera présenté dans la troisième section de l'ouvrage. Une discussion constitue la quatrième partie du mémoire. Ceci permettra une interprétation plus exhaustive des résultats ainsi que des limites de l'étude. Certaines pistes de recherches futures seront abordées dans la conclusion du mémoire.

CHAPITRE 1

Recension des écrits

1. Recension des écrits

C'est en 1943 que le psychiatre américain Léo Kanner utilisait pour la première fois le terme « autisme infantile précoce » pour décrire un tableau clinique, tiré de 11 cas, caractérisé par l'incapacité du petit enfant, dès sa naissance, à établir des contacts affectifs avec son entourage (Kanner, 1943). Depuis ce temps, la compréhension scientifique de l'autisme s'est précisée. Mais il ne demeure pas moins que l'autisme est un diagnostic fort récent et que l'état des connaissances sur cette pathologie soit encore à un état embryonnaire. L'autisme fait partie d'un plus grand ensemble de diagnostics, soit les troubles envahissants du développement. C'est pourquoi la première partie de ce chapitre présente une recension des connaissances actuelles en ce qui concerne l'ensemble des diagnostics des troubles envahissants du développement.

La recherche scientifique auprès de cette clientèle s'est intensifiée depuis les dernières années, tel que mis en évidence par le groupe de recherche américain de Volkmar, Lord, Bailey, Schultz, & Klin en 2004. Ces derniers ont recensé environ 2900 articles portant sur les troubles envahissants du développement (TED) publiés entre 1943 et 1989 tandis qu'ils en ont recensés environ 3700 publiés de 1990 à 2004; de ces 3700 articles, 3000 auraient été publiés depuis les 10 dernières années. C'est dire que près de la moitié de tous les articles portant sur les TED a été publié dans les 10 dernières années. La recherche auprès de cette clientèle est donc non seulement très récente mais également en grande évolution.

1.1. Les troubles envahissants du développement

Les troubles envahissants du développement (TED) composent un ensemble de diagnostics regroupés sous cette appellation commune en raison d'un certain nombre de caractéristiques semblables, présentées dans la section suivante et définis par la quatrième édition du Manuel statistique et diagnostique des maladies mentales soit le DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994).

Depuis la parution de la première édition du manuel DSM en 1952, la compréhension de cet ensemble de diagnostics a grandement évolué. En effet, lors de cette première version du DSM (APA, 1952) l'autisme n'était pas un diagnostic reconnu mais ses caractéristiques s'inséraient dans celui de « Schizophrenic reaction - childhood type ». Voici comment ce diagnostic était décrit :

“Here will be classified those schizophrenic reactions occurring before puberty. The clinical picture may differ from schizophrenic reactions occurring in other age periods because of the immaturity and plasticity of the patient at the time of onset of the reaction. Psychotic reactions in children, manifesting primarily **autism**, will be classified here. Special symptomatology may be added to the diagnosis as manifestations.” (p.28)

Avec l'arrivée du DSM-II, l'inclusion du diagnostic d'autisme est demeuré sensiblement inchangé et circonscrit dans celui de « Schizophrenia - childhood type » (APA, 1968). À l'époque, ce diagnostic se définissait comme suit :

“This category is for cases in which schizophrenic symptoms appear before puberty. The condition may be manifested by **autistic**, atypical, and withdrawn behaviour ;

failure to develop identity separate from the mother's ; and general unevenness, gross immaturity and inadequacy in development. These developmental defects may result in mental retardation, which should also be diagnosed." (p.35)

C'est en 1980 que le DSM-III dissocie finalement l'autisme de la schizophrénie et un ensemble de diagnostics, propre à l'autisme, regroupé sous les « troubles globaux du développement » apparaît. Les diagnostics suivant étaient inclus dans les troubles globaux du développement : autisme infantile (présence du syndrome complet ou en stade résiduel), le trouble global du développement débutant dans l'enfance (avec présence du syndrome complet ou en stade résiduel) et le trouble global atypique du développement. L'autisme infantile devait débiter avant l'âge de 30 mois tandis que le trouble global du développement apparaissait entre 30 mois et 12 ans. Le trouble global atypique était réservé aux enfants qui présentaient un développement « déviant » mais qui ne pouvaient être classés dans les deux premiers diagnostics.

Le DSM-III-R, l'édition révisée du DSM-III, apporte encore d'autres modifications se rapprochant grandement de la conceptualisation actuelle de cet ensemble de diagnostics. La catégorie diagnostique s'appelle dorénavant *les troubles envahissants du développement* et elle se divise en deux diagnostics : le trouble autistique et le trouble envahissant du développement non-spécifié. Un changement significatif dans le DSM-III-R est le retrait de la précision diagnostique « syndrome complet ou en stade résiduel » présent dans le DSM-III. En effet, les classifications diagnostiques suivent de près l'évolution de la recherche et la compréhension scientifique de l'autisme. Puisque les symptômes des TED

évoluent avec l'âge, c'est-à-dire que plusieurs des manifestations externes s'amointrissent tels la diminution des battements de mains (hand-flapping) et l'amélioration du contact visuel, il devient inutile de préciser les diagnostics selon cette classification (Mottron, 2004).

La quatrième version du DSM, le DSM-IV, est apparue en 1994 et demeure la référence dans le domaine de la psychiatrie actuelle. L'appellation *troubles envahissants du développement* (TED) demeure mais cinq diagnostics distincts se regroupent maintenant sous celle-ci : le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié, le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance. Ces cinq diagnostics sont définis dans le DSM-IV et seront élaborés dans la section suivante. Il est à noter que malgré la parution du DSM-IV-TR¹ (APA, 2000), ce dernier n'apporte aucun changement lié aux critères diagnostiques mais comporte seulement des changements dans le texte de l'ouvrage. La très grande majorité des articles scientifiques portant sur les TED publiée depuis 1994 se basent sur les critères diagnostiques du DSM-IV pour définir la clientèle.

¹ TR = *text revision*

1.1.1. Définitions et critères diagnostiques

Le lien entre les cinq diagnostics des TED repose sur l'altération de trois aires de fonctionnement, c'est-à-dire trois domaines atteints chez cette clientèle : les habiletés sociales, les habiletés de communication et les intérêts restreints et stéréotypés. Malgré ces similitudes qui contribuent au regroupement des cinq diagnostics, plusieurs différences les distinguent. Pour y voir plus clair, chacun des diagnostics sera présenté ici (APA, 1994).

Le **trouble autistique**, régulièrement appelé *autisme*, est le diagnostic le plus connu et le plus fréquent dans le spectre des TED. Pour poser le diagnostic, trois grands critères doivent être présents.

- Le premier critère est la présence d'un total de six éléments (ou plus) dont :
 - au moins deux sont liés aux interactions sociales (*a- altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes ; b- incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement ; c- le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes ; d- manque de réciprocité sociale ou émotionnelle*) ;
 - un est lié à la communication (*a- retard ou absence totale de développement du langage parlé sans tentative de compensation par d'autres modes de communication ; b- chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou*

à soutenir une conversation avec autrui ; c- usage stéréotypé et répétitif du langage ou langage idiosyncrasique ; d- absence d'un jeu de faire-semblant varié et spontané ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau du développement) et ;

▪ un est lié à l'aspect restreint, répétitif et stéréotypé des intérêts, activités et comportements (a- préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêts stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation ; b- adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels ; c- maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs ; d- préoccupations persistantes pour certaines parties des objets).

- Le deuxième critère est que le retard ou le caractère anormal du fonctionnement doit débiter avant l'âge de trois ans dans au moins un des trois domaines suivants : (1) interactions sociales, (2) langage nécessaire à la communication sociale, (3) jeu symbolique ou d'imagination.
- Finalement, le dernier critère est que la perturbation ne doit pas être mieux expliquée par le diagnostic de syndrome de Rett ou de trouble désintégratif de l'enfance.

Le **syndrome d'Asperger** est un diagnostic qui tire son nom d'un pédiatre autrichien, Hans Asperger. Ce dernier a effectué des travaux parallèles à ceux de Dr Kanner à la même époque que celui-ci. Ce diagnostic est apparu pour la première fois en 1994 dans le DSM-IV. Pour poser le diagnostic, six grands critères doivent être présents.

- L'altération qualitative des interactions sociales se manifeste par la présence d'au moins deux éléments (*a- altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes ; b- incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement ; c- le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes ; d- manque de réciprocité sociale ou émotionnelle*).
- Le caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités se manifeste par la présence d'au moins un élément (*a- préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêts stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation ; b- adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels ; c- maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs ; d- préoccupations persistantes pour certaines parties des objets*).
- La perturbation entraîne une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants.
- Il n'existe pas de retard général du langage significatif sur le plan clinique.
- Au cours de l'enfance, il n'y a pas eu de retard significatif sur le plan clinique dans le développement cognitif ni dans le développement en fonction de l'âge, des

capacités d'autonomie, du comportement adaptatif et de la curiosité pour l'environnement.

- Le trouble ne répond pas aux critères d'un autre trouble envahissant du développement spécifique ni à ceux d'une schizophrénie.

Le trouble désintégratif de l'enfance repose sur la présence de quatre grands critères diagnostiques.

- Développement apparemment normal pendant les deux premières années de la vie au moins, comme en témoigne la présence d'acquisition en rapport avec l'âge dans le domaine de la communication verbale, des relations sociales, du jeu et du comportement adaptatif.
- La perte cliniquement significative, avant l'âge de 10 ans, des acquisitions préalables dans au moins deux des domaines suivants : langage de type expressif ou réceptif ; compétences sociales ou comportement adaptatif ; contrôle sphinctérien, vésical ou anal ; jeu ; habiletés motrices.
- Caractère anormal du fonctionnement dans au moins deux des domaines suivants : a- altération qualitative des interactions sociales, b- altération qualitative de la communication, c- caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, avec stéréotypies motrices et maniérismes.
- La perturbation n'est pas mieux expliquée par un autre trouble envahissant du développement spécifique ni à ceux d'une schizophrénie.

Le **syndrome de Rett** se caractérise par deux grands critères diagnostiques.

- La présence de tous les éléments suivants : a- développement prénatal et périnatal apparemment normaux ; b- développement psychomoteur apparemment normal pendant les cinq premiers mois après la naissance ; c- périmètre crânien normal après la naissance.
- La survenue, après la période initiale de développement normal, de tous les éléments suivants : a- décélération de la croissance crânienne entre 5 et 48 mois ; b- entre 5 et 30 mois, perte des compétences manuelles intentionnelles acquises antérieurement, suivie de l'apparition de mouvements stéréotypés des mains (ex : torsion des mains) ; c- perte de la socialisation dans la phase précoce de la maladie ; d- apparition d'une incoordination de la marche ou des mouvements du tronc ; e- altération grave du développement du langage de type expressif et réceptif, associé à un retard psychomoteur sévère.

Le **trouble envahissant du développement non-spécifié** sert quand il existe une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque ou des capacités de communication verbale et non verbale soit des comportements, des intérêts et des activités stéréotypés. Il ne faut alors pas que les critères d'un trouble envahissant du développement spécifique, d'une schizophrénie, d'une personnalité schizoïde ou d'une personnalité évitante soient remplis. Ce diagnostic sert donc lorsqu'un individu présente un

certain nombre de critères appartenant à l'ensemble des TED sans remplir tous les critères permettant de poser un diagnostic plus précis.

Outre les troubles envahissants du développement pour regrouper les cinq diagnostics vus précédemment, le terme *diagnostics dans le spectre de l'autisme* est fréquemment utilisé en clinique et dans la littérature. Ce terme est utilisé pour désigner le regroupement des trois diagnostics les plus prévalents (voir section épidémiologie) et ayant le plus grand nombre de traits communs. Le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non-spécifié sont les diagnostics qui correspondent à cette appellation.

En 2001, Mottron & Burack présentaient une façon de définir les individus autistes par une série de symptômes négatifs et positifs. Les symptômes négatifs sont des comportements qui sont habituellement présents chez les individus qui se développent normalement mais qui sont absents chez les individus autistes. Parmi les symptômes négatifs de la clientèle avec un diagnostic TED, on retrouve les difficultés sociales (ex : absence du contact visuel), de communication (ex : difficulté à engager ou à soutenir une conversation avec autrui) et les difficultés dans le domaine des capacités d'imagination (ex : absence du jeu de faire-semblant). Tandis que les symptômes positifs sont des comportements présents chez les individus autistes qui ne sont habituellement pas présents parmi la population à développement normal. Ainsi, la préoccupation pour des rituels, les intérêts circonscrits et répétitifs, les maniérismes en sont des exemples. Cette façon de

définir et de classifier les symptômes de la clientèle TED n'est pas utilisée en clinique ni en recherche mais permet de mieux comprendre la diversité des signes et symptômes présents parmi la population cible.

Les définitions présentées dans cette section permettent de mieux comprendre les ressemblances mais également les différences qui existent entre ces cinq diagnostics regroupés sous l'appellation des troubles envahissants du développement. Une différence importante qui est présente parmi cet ensemble de diagnostics cliniques est celle qui se base sur les habiletés cognitives des personnes atteintes. La prochaine section abordera ce sujet.

1.1.2. Troubles envahissants du développement et intelligence

Les personnes avec un TED peuvent se retrouver sur tout le continuum du développement intellectuel (Prud'homme, 2000; Tidmarsh & Volkmar, 2003; Volkmar et al, 2004;), c'est-à-dire d'une déficience profonde à une intelligence normale voire même parfois une intelligence vive.

Jusqu'à tout récemment, l'association très élevée entre déficience intellectuelle et TED était peu contestée. En effet, les références citaient un taux de 75% de déficience intellectuelle associée aux cas TED (Bryson, 1996). Toutefois, ces données sont actuellement remises en question (Tidmarsh & Volkmar, 2003 ; Mottron, 2004) avec la publication d'études récentes (Baird, Charman, Baron-Cohen, Cox, Swettenham,

Wheelwright, & Drew, 2000 ; Chakrabarti & Fombonne, 2001). En effet, ces études rapportent des taux de déficience intellectuelle associée qui varient entre 50% (Honda, Shimizu, Niimi & Ohashi, 1996) et même aussi peu que 25% (Chakrabarti & Fombonne, 2001). Mottron (2004) justifie ce changement par une meilleure identification de la clientèle TED sans déficience intellectuelle dans la population. Des études futures seront toutefois nécessaires afin de mieux situer la prévalence de la déficience intellectuelle parmi les troubles envahissants du développement.

La déficience intellectuelle parmi les TED est une condition associée qui revêt une importance capitale non seulement en ce qui concerne le pronostic pour les personnes atteintes mais également, de façon plus concrète, en ce qui concerne les services offerts. Au Québec, les services disponibles pour les jeunes qui présentent un TED ainsi que pour leur famille ont longtemps été dissociés selon la présence ou l'absence de déficience intellectuelle. Les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) ont le mandat d'offrir des services de réadaptation à la clientèle TED avec déficience intellectuelle tandis que la population sans déficience intellectuelle était auparavant desservie par les Centres Hospitaliers (CH). Depuis septembre 2001, les CRDI ont le mandat de desservir toute la population TED, soit celle avec et sans déficience intellectuelle.

Le terme « trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle » (TEDSDI) est couramment utilisé dans le langage clinique et en recherche puisqu'il définit

une population distincte. Les capacités intellectuelles sont mesurées par des tests psychologiques et quantifiées par un quotient intellectuel (QI). Plus le QI est grand, plus le fonctionnement intellectuel est élevé; la moyenne se retrouve à 100. La jonction entre l'intelligence et la déficience intellectuelle se retrouve à 2 écarts-type sous la moyenne. Puisque chaque écart-type est représenté par 15 points, cette borne est représentée par un QI de 70 (Lalonde, Grunberg, et al, 1988; APA, 1994). Une personne avec un diagnostic TEDSDI est donc une personne présentant un diagnostic TED ayant un fonctionnement intellectuel représenté par un QI égal ou supérieur à 70.

Selon les diagnostics définis dans la section 1.1, l'appellation TEDSDI inclus : le syndrome d'Asperger, pour qui un développement cognitif normal est un critère diagnostique; le trouble autistique dit autisme de haut niveau; le trouble envahissant du développement non spécifié sans déficience intellectuelle. Le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance sont des diagnostics dont les atteintes développementales sont trop sévères pour permettre leur inclusion dans la catégorie des TEDSDI.

1.1.3. Épidémiologie

Les études épidémiologiques en autisme ont été complexifiées par les nombreux changements qui sont survenus dans les définitions et les classifications de la pathologie ainsi que par le manque d'outils diagnostiques standardisés disponibles. La première étude

épidémiologique réalisée sur l'autisme a été publiée en 1966 en Grande-Bretagne (Lotter, 1966). Depuis ce temps, seulement une trentaine d'études de ce genre ont été répertoriées (Volkmar et al, 2004). Par contre, les comparaisons entre ces études sont difficiles à établir en raison de leurs nombreuses différences méthodologiques (Tidmarch & Volkmar, 2003; Fombonne, 2003a). Il importe de mentionner que tous les articles épidémiologiques consultés sur l'autisme rapportent la prévalence du diagnostic selon le nombre d'individus atteints par 10 000 habitants. Ainsi, une prévalence de 2,5/10 000 représente une prévalence équivalente à 0,025 % de la population.

Fombonne a réalisé une première méta-analyse épidémiologique de l'autisme en 1999. Pour faire suite à cette première méta-analyse, il en publia une deuxième en 2003 regroupant 32 études publiées en anglais entre 1966 et 2001 (les études de sa première méta-analyse y sont incluses). Ces études ont été réalisées dans 13 pays différents, soit : la Grande-Bretagne (8), le Danemark (1), les Etats-Unis (4), le Japon (5), la Suède (4), l'Irlande (1), l'Allemagne (1), le Canada (1), la France (3), l'Indonésie (1), la Norvège (1), la Finlande (1) et l'Iceland (1). De ces 32 études, 21 ont été publiées depuis 1987, ce qui concorde avec la recension des écrits de Volkmar et al (2004) portant sur l'intensification de la recherche en l'autisme depuis les années 1990. La grande majorité des études de cette méta-analyse provenait de populations urbaines, les sujets variaient en âge de la naissance au début de l'âge adulte avec un âge moyen de 8.0 ans. De nombreuses différences méthodologiques caractérisent ces études, par exemple : la grande différence entre la taille des populations étudiées (826 à 899 750; moyenne de 153 700) et les procédures utilisées

pour établir les diagnostics et les définitions de l'autisme. Ces différences nuisent à la capacité de comparer les études entre elles et mènent à des prévalences variant de 2.5/10 000 à 30.8/10 000.

Bien qu'une augmentation de la prévalence de l'autisme ait été rapportée dans la littérature avant la méta-analyse de Fombonne (Bryson, 1996), ce dernier est le premier à l'avoir quantifiée. Il a comparé les études publiées entre 1966 et 1991 avec celles publiées entre 1992 et 2001, le taux de prévalence passe alors de 4.4/10 000 à 12.7/10 000 (Fombonne 2003a). Il a démontré l'existence d'une corrélation positive entre le taux de prévalence estimé et l'année de publication des études épidémiologiques sur l'autisme (Spearman $r = 0.70$; $p < 0.01$). Il y aurait donc une augmentation de l'estimation de la prévalence depuis 15 ans mise en évidence par ce chercheur et grandement appuyée par la communauté scientifique.

Dans cette même méta-analyse, Fombonne (2003a) chiffre la meilleure estimation possible de la prévalence de l'ensemble des TED : trouble autistique à 10/10 000, syndrome d'Asperger à 2.5/10 000, trouble envahissant du développement non-spécifié à 15/10 000 et trouble désintégratif de l'enfance à 0.2/10 000; Fombonne estime la prévalence de l'ensemble des TED à environ 30/10 000 (malgré qu'aucun chiffre n'apparaît pour quantifier la prévalence du syndrome de Rett, Tidmarsh & Volkmar (2003) rapportent une prévalence de 0.5/10 000 pour ce syndrome). Les prévalences rapportées par Fombonne

(2003a) sont citées par plusieurs auteurs depuis l'apparition de cet article (Tidmarsh & Volkmar, 2003; Baird, Cass, & Slonims, 2003; Volkmar et al, 2004).

Parmi les chercheurs les mieux connus dans le domaine, le groupe de chercheurs de Volkmar a publié en 2004 une revue exhaustive de la littérature sur la recherche en autisme. Ces derniers citent les prévalences de Fombonne ainsi que l'augmentation de la prévalence de l'autisme que ce dernier rapporte (Fombonne, 2003a et 2003b). Selon eux, cette augmentation de la prévalence serait attribuable d'une part à l'élargissement des critères diagnostiques du DSM-IV, entre autre par l'inclusion du syndrome d'Asperger dans sa dernière version (APA, 1994) et d'autre part, en raison d'un meilleur dépistage qui se fait grâce à l'amélioration des connaissances. Bryson (1996) ajoute une cause à l'augmentation de la prévalence de l'autisme, soit la meilleure reconnaissance de la pathologie parmi les individus avec un niveau de fonctionnement plus élevé.

Quelques études épidémiologiques effectuées plus récemment démontrent des prévalences plus élevées que celles obtenues dans la méta-analyse présentée ci-haut. Bertrand, Mars, Boyle, Bove, Yeargin-Allsopp, & Decoufle (2001) ont complété une étude épidémiologique en 1998 au New Jersey (États-Unis) auprès des jeunes âgés de 3 à 10 ans parmi une population de 76 000 individus. La prévalence du spectre de l'autisme de cette étude s'élève à 67/10 000. Chhabarti & Fombonne (2001) ont également complété leur étude sur une période d'un an entre juillet 1998 et juin 1999 dans la région de Staffordshire (Angleterre) auprès d'une population de 320 000. La prévalence du spectre de l'autisme de

cette étude s'élève à 62.6/10 000. Yeargin-Allsopp, Rice, Karapurkar, Doernberg, Boyle, & Murphy (2003) ont pour leur part complété une étude épidémiologique en 1996 dans la région d'Atlanta (Etats-Unis) auprès d'une population de 289 456 individus. La prévalence du spectre de l'autisme chez les jeunes de 3 à 10 ans s'élevait à 34/10 000. L'auteur croit toutefois que la prévalence de 41 à 45/10 000 obtenue auprès des enfants de 5 à 8 ans serait plus précise en raison d'une difficulté à établir le diagnostic chez les sujets avec un haut niveau de fonctionnement chez les sujets âgés de 3 à 4 ans.

Le manque d'outils diagnostiques a grandement été cité pour justifier les problèmes méthodologiques liés aux études épidémiologiques en autisme. Cependant, au cours des dernières décennies, des outils diagnostiques standardisés, valides et fiables, spécifiques à cette clientèle ont été développés tels : l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview Revised) un questionnaire semi-structuré qui se fait auprès des parents concernant les comportements actuels et passés de la personne évaluée (LeCourteur et al, 1989; Lord, Rutter, & LeCourteur, 1994; Lord et al, 1997) et l'ADOS-G (Autism Diagnostic Observation Schedule Generic) qui se base sur l'observation clinique de l'enfant (Lord et al, 1989; Lord et al, 2000). Ces outils sont devenus des mesures de base pour l'établissement du diagnostic afin d'inclure les sujets TED dans la recherche actuelle (Mottron, 2004).

Le ratio garçons / filles est demeuré relativement stable dans le temps. Les articles consultés rapportent un ratio plus élevé de garçons de 3-5:1 parmi la population TED (Volkmar et al, 1999; Baird et al, 2001; Scott, Baron-Cohen, Bolton, & Brayne, 2002;

Fombonne, 2003a; Yeargin-Allsopp et al, 2003; Muhle, Trentacoste, & Rapin, 2004). L'écart grimpe à 5-8:1 parmi la population sans déficience intellectuelle (Fombonne, 2003a; Volkmar et al, 2004). Selon la méta-analyse de Fombonne (2003a) aucune étude recensée n'a rapporté un ratio plus élevé de filles par rapport aux garçons. La représentation plus élevée parmi les garçons demeure inexplicée à ce jour (Muhle, Trentacoste, & Rapin, 2004). Mais, des études rapportant la transmission assez fréquente père/fils auraient écartées les hypothèses en lien avec une atteinte du chromosome X pour expliquer cette surreprésentation masculine (Muhle, Trentacoste, & Rapin, 2004).

Les études épidémiologiques récentes ne démontrent pas d'association entre les TED et la classe socio-économique (Fombonne, 2003a; Volkmar et al, 2004). Malgré que certaines hypothèses aient été avancées concernant des prévalences plus élevées parmi les populations immigrantes et certaines races, ces hypothèses ont été critiquées et réfutées par Fombonne dans sa méta-analyse (2003). À ce jour, aucune donnée scientifique ne permet de différencier la prévalence des TED selon la race (Fombonne 2003a; Munson, 2004; Volkmar, 2004).

Tel que vu plus haut, la littérature est peu volumineuse en ce qui concerne l'épidémiologie de l'autisme; tous les articles publiés sur l'autisme se rapportent aux rares études existantes pour chiffrer sa prévalence. Les données sont donc fort limitées dans ce domaine et permettent peu de statuer clairement sur des prévalences précises. La prévalence classique de l'autisme se situe à 4-5/10 000. Toutefois, les connaissances

actuelles chiffrent la prévalence du trouble autistique à 10/10 000 et celle de l'ensemble des TED à près de 30/10 000. La prévalence pourrait toutefois être encore plus élevée, soit de l'ordre de 41 à 45/10 000 (Yeargin-Allsopp et al, 2003) et même de 60 à 70/10 000 selon les études plus récentes (Chakrabarti & Fombonne, 2001; Bertrand et al, 2001). Un consensus relativement généralisé de l'augmentation de la prévalence de cette pathologie est rapporté dans la littérature, consensus qui repose principalement sur les méta-analyses de Fombonne de 1999 et de 2003, mais également sur les résultats de certaines études épidémiologiques récentes. Les garçons sont surreprésentés par rapport aux filles dans cette pathologie, écart qui s'accroît dans la population TEDSDI. Aucune différence significative n'a été identifiée quant aux prévalences liées à la classe socio-économique et à la race.

Les études présentées dans cette section permettent de clarifier les connaissances actuelles sur les prévalences des TED, mais qu'en est-il des origines et des causes liées à ces syndromes? La section suivante permettra de présenter l'état des connaissances sur ce sujet.

1.1.4. Étiologie

Les connaissances liées à l'origine et aux causes de l'autisme et des TED ont beaucoup évolué depuis l'identification de cette pathologie en 1943. Bien que plusieurs

questions demeurent inexplicées à ce jour, la recherche scientifique a tout de même réussi à dégager certaines hypothèses.

Les années 50 et 60 ont été dominées par des théories psychanalytiques qui concevaient l'autisme comme un retrait schizophrénique de la réalité (Prud'homme, 2000). À cette époque, la mère était blâmée puisqu'elle était considérée comme froide et indifférente envers son enfant (Szatmari, 2003). Les efforts thérapeutiques visaient alors à séparer l'enfant de sa famille, c'est-à-dire de son milieu hostile pour lui permettre de développer des comportements plus appropriés (Schopler & Mesibov, 1995).

Les conceptions actuelles sur l'origine de l'ensemble des TED sont en évolution. Par contre, des éléments de réponses semblent apparaître et permettent au champ d'étude de se rétrécir. Depuis les deux dernières décennies, la recherche s'est grandement penchée sur les causes génétiques et neurobiologiques de l'autisme et des TED.

En 1977, Folstein et Rutter ont publié une première étude sur des jumeaux dans le domaine de l'autisme (Szatmari, 2003). Ils ont démontré que la concordance du diagnostic était beaucoup plus élevée parmi les jumeaux monozygotes que pour les dizygotes. Ces résultats ont été reproduits à plusieurs reprises depuis et sont maintenant bien démontrés (Szatmari, 2003); le taux de concordance du diagnostic chez les jumeaux identiques est de 60% comparé à un taux de 5% chez les jumeaux non-identiques (Baird, Cass, & Slonims, 2003; Rutter, 2005). Ces résultats démontrent une influence génétique importante qui fait consensus dans la littérature scientifique (Baird, Cass, & Slonims, 2003; Volkmar et al,

2004; Muhle, Trentacoste & Rapin, 2004; Mottron, 2004). De plus, les études démontrent que chez la fratrie d'un enfant autiste, le taux de diagnostics dans le spectre de l'autisme est d'environ 3% à 6% (Nicolson & Szatmari, 2003; Rutter, 2005). Ce taux est grandement supérieur à celui que l'on retrouve dans la population normale, soit d'environ 0,3% (30/10000).

Bien que l'influence génétique dans l'étiologie des TED fait consensus, c'est le mode de transmission qui demeure grandement inconnu. Les connaissances actuelles suggèrent une prédisposition génétique complexe à l'origine du spectre des diagnostics de l'autisme, nécessitant l'interaction entre aussi peu que 3 gènes allant jusqu'à autant que 12 gènes sur certains chromosomes (Volkmar et al, 2004; Rutter, 2005).

Nicolson & Szatmari dans leur méta-analyse de 2003, parlent également d'une prédisposition génétique complexe à l'origine des TED. Ces facteurs génétiques mèneraient au développement neurobiologique anormal du cerveau atteint, soit un volume exagéré du cerveau et une réduction de volume du corps calleux, selon des résultats reproduits par des groupes de recherches indépendants. Toujours selon ces auteurs, aucune région génomique spécifique n'a été identifiée à ce jour pour expliquer l'origine génétique chez les TED, bien que la recherche progresse à ce niveau.

Une cause controversée avancée pour expliquer l'autisme et les TED est celle de l'association avec le vaccin contre la rougeole, les oreillons et la rubéole. Les inquiétudes concernant cette association ont été grandement alimentées par des groupes de parents

convaincus d'un lien causal; en effet, l'injection du vaccin a lieu à un âge près de celui où les inquiétudes parentales d'enfants TED se manifestent fréquemment. Ce mouvement a mené à une controverse entourant la prise du vaccin. Par contre, depuis la publication des résultats de Wakefield et al (1998) sur un petit groupe d'enfants où il est question que ce vaccin puisse être un facteur de risque de l'autisme, plusieurs vastes études épidémiologiques infirment un tel lien (Taylor et al, 1999; Dales et al, 2001; Chakrabarti & Fombonne, 2001; Kaye et al, 2001; Madsen et al, 2002; Fombonne, 2003c; Chen, Landau, Sham, & Fombonne, 2004). Considérant ces études épidémiologiques et la non reproduction des résultats de Wakefield et al (1998), le lien entre ce vaccin et les TED est écarté dans la communauté scientifique même si les inquiétudes semblent persister dans la population.

Malgré que la recherche étiologique se centre principalement sur l'apport de la génétique, Rutter (2005) croit qu'il est possible que des facteurs non-génétiques jouent également un rôle, bien que peu soit connu à ce sujet. Parmi ces facteurs, il note les infections intra-utérines, les complications liées à la grossesse et à l'ordre de naissance de l'enfant dans la famille. Toutefois, selon Volkmar et al (2004), les liens de causalité entre les facteurs environnementaux et les diagnostics dans le spectre de l'autisme sont faibles et stimulés en grande partie par les médias qui ne s'y connaissent pas. Même s'il y a différents schèmes de pensées qui existent à ce sujet, il demeure qu'aucun lien étiologique causal n'a encore été démontré scientifiquement entre les facteurs environnementaux et les TED.

Malgré qu'aucune cause génétique ou non-génétique précise ne soit connue à ce jour, les recherches actuelles se fondent sur les résultats intéressants obtenus dans le domaine génétique et neurobiologique depuis les dernières décennies, ce qui permet de mieux cibler les causes étiologiques à étudier et les hypothèses à vérifier.

1.1.5. Pathologies associées

Peu d'études répertoriées font l'état des pathologies associées aux TED. De plus, les articles qui rapportent les pathologies associées sont critiqués puisqu'ils ne réussissent souvent pas à démontrer une association plus grande que celle qui existe avec la population normale (Volkmar et al, 2004).

L'épilepsie est la pathologie médicale qui détient l'association la plus élevée avec les TED (Volkmar et al, 2004). Tidmarsh & Volkmar (2003) rapportent des taux d'épilepsie variant de 5% à 38.3% chez la clientèle autiste tandis que Tsai (1996) rapporte des taux de 30%. Cette association serait plus élevée pour les individus avec un QI bas, pour les diagnostics de syndrome de Rett et de trouble désintégratif de l'enfance ainsi que pour les adolescents et les adultes (Tidmarsh & Volkmar, 2003), ce qui expliquerait la grande variabilité des résultats obtenus dans les diverses études répertoriées. La méta-analyse de Fombonne (2003a) rapporte un taux moyen d'épilepsie associé de 16.8%. Toutefois, ce taux serait peut-être sous-estimé étant donné que l'âge moyen des participants

à ces études était bas en comparaison à l'incidence accrue de l'épilepsie chez les adolescents et les adultes.

Parmi d'autres conditions médicales associées, la littérature rapporte le syndrome du X-fragile dans 2% à 5% des cas (Tsai, 1996); d'autres auteurs parlent d'une association allant jusqu'à 4% (Dykens & Volkmar, 1997, dans Tidmarsh & Volkmar, 2003). Il est probable que cette association soit également sous-estimée puisqu'il s'agit d'un diagnostic reconnu récemment et pour lequel le dépistage est récent. L'association des TED avec la schizophrénie, diagnostic duquel les TED se sont dissociés au début des années 80 avec l'apparition du DSM-III (APA, 1980), ne semble pas plus prévalente que parmi la population normale (Tidmarsh & Volkmar, 2003).

Certaines co-morbidités psychiatriques sont associées aux TED : anxiété, dépression, troubles oppositionnels, hyperactivité/déficit de l'attention, tics et comportements obsessifs-compulsifs (Tidmarsh & Volkmar, 2003). Selon Tidmarsh & Volkmar (2003), certaines de ces co-morbidités peuvent même cacher le diagnostic TED, surtout pour ceux qui présentent un fonctionnement plus élevé, comme c'est le cas pour les TEDSDI.

Parmi les troubles psychiatriques ci-haut mentionnés, il importe de mieux comprendre le lien entre l'anxiété et les TED puisque ce trouble peut être à la base de complications au niveau du comportement et de manifestations psychiatriques telle la dépression (Mottron, 2004). Chez la clientèle TED, l'anxiété est fréquemment rapportée

cliniquement et l'association est peu contestée par les professionnels. Toutefois, très peu de données scientifiques existent pour supporter cette croyance. L'étude de ce phénomène présente un certain nombre de contraintes puisqu'il est difficile de déterminer si un symptôme précis (ex : questions répétitives) appartient au diagnostic TED ou à un trouble d'anxiété. Les études qui ont tenté de démontrer scientifiquement le lien entre les TED et l'anxiété ont été menées auprès d'une population TEDSDI en raison des difficultés d'expression de la pensée présentes dans la population TED de bas niveau.

Gillott, Furniss & Walter (2001) ont réalisé une étude en Angleterre pour comparer le niveau d'anxiété entre un groupe d'autistes de haut niveau avec deux groupes contrôle : un groupe avec des troubles spécifiques de langage et un groupe à développement normal. Chaque groupe était composé de 15 sujets (13 garçons, 2 filles) et était apparié pour l'âge (8 à 12 ans). Chaque participant a complété deux questionnaires pour l'anxiété soit le *Spence Children's Anxiety Scale* et le *Spence Social Worries Questionnaire* tandis que les parents ne répondaient qu'à la version parent du dernier. Les résultats obtenus démontrent que l'anxiété ressentie par le groupe autiste de haut niveau était significativement plus élevée que l'anxiété ressentie par les deux groupes contrôle.

Kim, Szatmari, Bryson, Streiner, & Wilson (2000) ont complété une étude en Ontario (Canada) où ils comparaient les niveaux d'anxiété d'un groupe d'autistes de haut niveau (n=40), d'un groupe d'enfants avec le syndrome d'Asperger (n=19) et d'un groupe d'enfants dans la communauté (n=1751) chez des jeunes de 9 à 14 ans. Le questionnaire

utilisé auprès des parents était le *Child Behavior Checklist*. Les résultats démontrent : un niveau d'anxiété sans différence entre les deux groupes expérimentaux (autistes de haut niveau et syndrome d'Asperger) et un niveau d'anxiété chez les deux groupes expérimentaux significativement supérieur au groupe contrôle dans la communauté. De plus, ces auteurs ont démontré que l'adaptation globale des individus dans les groupes expérimentaux était affectée par l'anxiété, selon une entrevue détaillée réalisée auprès des parents.

Les niveaux d'anxiété chez les jeunes autistes seraient corrélés à des comportements extériorisés tels l'agressivité et les troubles oppositionnels selon les résultats de ces deux études (Kim et al, 2000; Gillott et al, 2001).

L'état de la recherche actuelle est encore précaire au niveau de l'association entre TED et anxiété. Cependant, les recherches effectuées à ce jour confirment les hypothèses véhiculées par les professionnels de la santé selon lesquelles l'anxiété est associée à la clientèle TED, ce qui mène à des problèmes d'adaptation dans le quotidien.

1.1.6. Crises adaptatives récurrentes

Les problèmes de comportement présents chez les TED sont souvent inclus dans la troisième aire de dysfonctionnement, c'est-à-dire dans les critères diagnostiques liés à l'aspect restreint, répétitif et stéréotypé des intérêts, activités et comportements (APA,

1994). Chez les individus avec un TED de bas niveau, c'est-à-dire avec une déficience intellectuelle, cela réfère souvent aux maniérismes, aux mouvements répétitifs des mains, aux réactions de colère lors des changements de routines ou à l'utilisation répétitive des objets. Cependant, chez les TEDSDI, il est fréquent de noter des comportements sociaux inadéquats comme l'envahissement du discours ou des activités par les intérêts restreints (ex : questions répétitives sur le sujet d'intérêt, réaction de colère parce qu'un rituel n'est pas respecté). Mottron et al (2003) nomment ces comportements sociaux inadéquats : *crises adaptatives récurrentes*.

Dans la présente étude, le terme *crises adaptatives récurrentes* sera utilisé bien qu'il est difficile à définir en raison de l'absence d'une définition précise dans la littérature. Le concept de *crise adaptative* réfère à une augmentation importante du niveau d'anxiété ressenti par le sujet lors d'une situation particulière, rapporté par ce dernier ou par sa famille, qui se manifeste par des comportements sociaux inappropriés (ex : questions répétitives, gestes d'agressivité). L'anxiété peut être en lien avec une demande environnementale, une exigence sociale, une moquerie par les pairs ou tout autre situation qui nécessite une adaptation sociale lacunaire chez l'individu atteint d'un TED. Le concept *récurrent* fait référence à la fréquence élevée des crises adaptatives pour une même situation (ex : enfant qui crie à chaque fois qu'il désire attirer l'attention du professeur en classe). Ainsi, les crises adaptatives récurrentes sont des crises qui surviennent de façon répétitives en lien avec une augmentation du niveau d'anxiété ressenti par l'individu TED.

Cette anxiété, qui provoque les crises adaptatives récurrentes, est en lien avec certains des critères diagnostiques de l'anxiété du DSM-IV en ce qui concerne l'altération cliniquement significative du niveau de fonctionnement de l'individu, de l'interruption des activités académiques, professionnelles ou personnelles de l'individu ou de son entourage (APA, 1994).

Les crises adaptatives récurrentes surviennent en raison d'un problème qui s'installe entre l'individu TEDSDI et son milieu. Ainsi, les perceptions liées à la situation de part et d'autres sont différentes et c'est à l'intérieur de ces différences que les crises adaptatives récurrentes s'installent.

1.2. Interventions

De nombreuses interventions sont disponibles pour la clientèle TED bien que très peu d'entre elles aient fait l'objet d'études permettant de conclure en leur efficacité. D'une part, peu de chercheurs s'engagent dans des études d'efficacité de traitement en raison des nombreux problèmes méthodologiques liés à ce genre d'étude. D'autre part, la présence des problèmes méthodologiques fait en sorte qu'il est impossible de déterminer l'efficacité des interventions et de tirer des conclusions à grande échelle.

Différentes approches sont à la base des interventions disponibles : approche éducative, approche sensorielle, approche comportementale, approche cognitive-comportementale, approches alternatives, etc. Les interventions les plus connues seront succinctement présentées ici.

L'**approche éducative** la plus connue et la plus répandue est celle de **TEACCH**, développée dans les années soixante en Caroline du Nord par Eric Schopler; le terme TEACCH signifie *Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children* (Panerai, Ferrante, & Zingale, 2002). Le but principal de cette approche, développée spécifiquement pour la clientèle autiste, est d'améliorer l'adaptation de chaque individu par la poursuite de deux objectifs : augmenter les habiletés de chacun et modifier/structurer l'environnement pour qu'il s'adapte aux déficits de la clientèle (Schopler & Mesibov, 1995). Cette approche base son intervention sur les résultats obtenus lors de la passation de deux méthodes d'évaluation : le CARS ou Childhood Autism Rating Scale et le PEP-R ou Psychoeducational Profile Revised. Le programme TEACCH a introduit l'importance d'inclure les parents dans le processus d'intervention; ces derniers sont considérés comme les « spécialistes » de leur enfant. En 2005, ceci peut paraître évident, voire banal. Cependant, à l'époque où TEACCH a fait son apparition, la compréhension scientifique et médicale de l'autisme se centrait autour de théories qui blâmaient les parents, surtout la mère, considérés comme responsables des déficits de leur

enfant (Schopler & Mesibov, 1994). L'approche TEACCH a donc permis de redonner un rôle sain et positif aux parents. Plusieurs études ont démontré un lien important entre des interventions éducatives structurées et des effets positifs pour les enfants TED; toutefois, des études démontrant l'efficacité de ce programme sur la clientèle TEDSDI sont beaucoup plus rares (Schopler, Mesibov, & Kuncze, 1998).

L'**approche sensorielle** ou l'approche par **intégration sensorielle** est le champ de spécialité des ergothérapeutes qui se basent sur les travaux de A. Jean Ayres (Bundy, Lane & Murray, 2002). Cette approche stipule que les apprentissages de niveaux supérieurs (moteurs ou académiques) sont dépendants du traitement neurologique de l'information sensorielle provenant de l'environnement. La recherche clinique sur l'efficacité de cette approche a été ralentie par des problèmes méthodologiques importants. Selon une méta-analyse de Baranek (2002), les preuves scientifiques obtenues à ce jour convergent vers une confirmation de la présence de problèmes sensoriels et moteurs pour plusieurs enfants TED à un moment ou à un autre de leur développement. Cependant, ces problèmes sensoriels et moteurs ne touchent pas l'ensemble de la clientèle TED et ils ne sont pas spécifiques aux TED, i.e. que d'autres populations peuvent présenter ce genre de problèmes. Les 29 études recensées par Baranek ont été publiées de 1974 à 2001 et portaient sur l'efficacité de différentes interventions motrices et/ou sensorielles auprès de la clientèle TED. Ces études présentaient des résultats mitigés et la plupart portaient sur un nombre peu élevé de

participants; seulement quatre études avaient un échantillon égal ou supérieur à 30. Les études recensées à ce jour ne permettent donc pas de démontrer l'efficacité de l'approche sensorielle auprès des TED en raison de l'absence d'études sur des grands groupes et l'absence d'études randomisées cliniques. Ceci n'implique pas l'inefficacité de ce genre d'intervention mais bien que l'efficacité n'ait pas encore été objectivement démontrée.

L'**approche comportementale** la mieux connue et répandue en Amérique du Nord est la *Applied Behavior Analysis* communément appelé **ABA**. Développée dans les années soixante-dix par le Dr Lovaas à l'Université de Californie à Los Angeles, cette approche préconise un enseignement systématique d'habiletés diverses et une diminution des comportements problématiques par l'utilisation de renforcements positifs et négatifs. L'entraînement recommandé est individuel et intensif, soit de 20 à 40 heures par semaine pour les individus qui y adhèrent (Jensen & Sinclair, 2002). Malgré certaines difficultés méthodologiques liées aux études effectuées, cette approche demeure la plus étudiée à ce jour dans le domaine des TED avec des résultats qui semblent démontrer des effets positifs (Jensen & Sinclair, 2002). Cette approche est critiquée par plusieurs qui la croient trop rigide et envahissante pour les jeunes et parce qu'ils croient qu'elle rend les jeunes dépendants d'un renforcement quelconque (Simpson, 2001). De plus, il est possible de questionner cette approche avec la clientèle TEDSDI adolescente et adulte pour qui l'approche semble infantilisante et peu appropriée.

De nombreuses **approches alternatives** existent dans le domaine de l'intervention auprès des jeunes TED et, malgré l'absence de données scientifiques, les parents qui souhaitent tout entreprendre pour aider leur enfant y ont régulièrement recours : naturopathie, diètes alimentaires, etc. Afin d'éviter de s'égarer du sujet principal, ces approches ne seront pas abordées dans le cadre de ce mémoire mais il importe de noter qu'elles existent, que certains traitements alternatifs prétendent pouvoir guérir les individus atteints et que de nombreux parents consultent pour des services dans ce domaine.

L'approche cognitivo-comportementale est la dernière approche qui reste à aborder. Par contre, puisqu'elle revêt une importance capitale en lien avec le sujet à l'étude dans ce projet, une attention particulière y sera accordée.

1.2.1. Approche cognitivo-comportementale

La thérapie de type cognitivo-comportementale a été développée par Ellis et Beck dans les années 1960 (Lalonde, Grunberg, et al, 1988). Historiquement, selon Freeman & Greenwood (1987), l'approche cognitivo-comportementale s'est inspirée de deux courants : comportemental et psychodynamique. Du premier courant, l'approche cognitivo-comportementale a retiré l'importance de la modification du comportement ainsi que des techniques et stratégies d'interventions comportementales. Du courant psychodynamique, l'approche cognitivo-comportementale a intégré l'importance de comprendre le dialogue

interne de l'individu, de permettre à ce dialogue d'être verbalisé afin de rediriger les pensées, les attitudes et le comportement.

Chaque être humain vit des situations qu'il interprète par l'intermédiaire de pensées (autoverbalisations) ou d'images mentales (dialogue intérieur). De ces pensées, croyances et représentations mentales dépendront les comportements de l'individu. L'approche cognitivo-comportementale se penche donc sur l'analyse des pensées, des croyances et des comportements des individus; le but est d'amener la personne à poser un regard critique sur ses schèmes de pensées (cognition) afin de trouver des solutions adaptées pour modifier ses comportements (Freeman & Greenwood, 1987).

L'approche cognitivo-comportementale est grandement utilisée en thérapie pour travailler différentes problématiques : anxiété, dépression, agoraphobie, etc. Parmi les approches cognitivo-comportementales existantes et utilisées auprès de la clientèle TEDSDI, deux principales interventions seront identifiées et abordées dans les sections qui suivent : les groupes d'entraînement aux habiletés sociales ainsi que les scénarios sociaux.

1.2.1.1. Groupes d'entraînement aux habiletés sociales

Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales s'adressent à une clientèle avec un niveau de fonctionnement plus élevé, souvent TEDSDI. Les buts poursuivis par ces groupes varient de l'un à l'autre mais visent souvent que l'individu: soit plus conscient de l'effet sur les autres et sur soi-même de ses comportements sociaux, augmente ses habiletés

à la communication, vive des expériences sociales positives et augmente son estime de soi (Ozonoff & Miller, 1995). Tel que rapporté par Schopler, Mesibov, & Kuncz (1998), très peu d'études ont été répertoriées dans ce domaine; celles qui existent sont assez récentes (Ozonoff & Miller, 1995; Bauminger, 2002; Barry, Klinger, Lee, Palardy, Gilmore, & Bodin, 2003).

Ozonoff et Miller (1995) ont réalisé une première étude quantitative portant sur un groupe d'intervention d'une durée de quatre mois et demi réalisé auprès de cinq jeunes autistes sans déficience intellectuelle ($QI > 70$). Le groupe contrôle ne recevait pas d'intervention et était composé de quatre jeunes autistes. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes pour l'âge, le QI et la sévérité du diagnostic tel que mesuré par le Childhood Autism Rating Scale (CARS). Les résultats obtenus démontrent des changements significatifs sur certaines tâches spécifiques chez le groupe expérimental tandis qu'aucun changement n'est survenu chez le groupe contrôle. Toutefois, en ce qui concerne l'ensemble des habiletés sociales évaluées par le Social Skills Rating System (SSRS) auprès des parents et des enseignants, aucune différence pré-post n'a été démontrée entre les deux groupes. Ces résultats décrivent bien les difficultés méthodologiques des études portant sur l'efficacité des interventions, plus particulièrement celles portant sur les interventions sociales en autisme : les changements cliniques réalisés sont souvent précis et circonscrits mais ne sont pas détectés par des outils de mesures.

Bauminger (2002) a publié une étude sur l'efficacité d'une intervention cognitivo-comportementale d'une durée de sept mois auprès de 15 jeunes âgés de 8 à 17 ans avec un diagnostic d'autisme de haut niveau. Cette intervention visait l'amélioration de la compréhension socio-émotionnelle des jeunes et de leurs interactions sociales. Une approche favorisant une plus grande validité écologique a été utilisée par le biais d'observations directes dans les milieux naturels des participants et en impliquant les professeurs et les parents dans l'intervention. Les résultats obtenus démontrent des progrès significatifs dans les sphères suivantes : comportements positifs lors d'échanges sociaux, verbalisations en lien avec l'intérêt envers un autre enfant, partage avec les pairs, contact visuel. Bien que cette étude apporte de l'information riche dans un domaine peu étudié, plusieurs limites à l'étude doivent tout de même être soulevées. Par exemple, aucune vérification de la généralisation des acquisitions dans d'autres sphères de vie n'a été effectuée. L'absence d'un groupe contrôle est également une limite importante à cette étude. Finalement, puisque la difficulté majeure de toute intervention visant l'acquisition d'habiletés sociales est le maintien des acquis dans le temps, il demeure surprenant que ces chercheurs n'aient pas tenté de prendre des mesures quelques mois après l'arrêt de l'intervention.

L'étude de Barry et al (2003) tente de démontrer l'efficacité d'un groupe d'habiletés sociales d'une durée de huit semaines auprès de quatre jeunes de 6 à 9 ans avec un diagnostic d'autisme de haut niveau. Les résultats obtenus démontrent l'efficacité de l'intervention pour augmenter les habiletés spécifiques liées aux comportements sociaux

suivants : saluer, habiletés de jeu, initier et répondre aux interactions des autres. La généralisation vers d'autres milieux a été évaluée, ce qui constitue une force de l'étude, et semble démontrer la généralisation de certaines habiletés seulement. Le petit échantillon et l'absence d'une mesure pour évaluer le maintien des acquis dans le temps constituent deux limites importantes de cette étude.

À l'hôpital Rivière-des-Prairies de Montréal, un programme d'aide à l'acquisition des habiletés sociales intitulé le *Socio-guide* a été développé pour répondre aux besoins de cette clientèle (Bernier, Lamy, & Mottron, 2003). Cette méthode de groupe a été développée spécifiquement pour la clientèle TEDSDI et comporte huit thèmes reflétant les particularités sociales invalidantes fréquemment retrouvées chez cette population (Mottron et al, 2003). Cette méthode intéresse beaucoup les cliniciens québécois puisqu'elle a été développée en français et qu'elle répond à de nombreux besoins spécifiques chez cette clientèle. De plus, elle demeure sans concurrence dans le domaine des interventions visant l'acquisition des habiletés sociales chez les TEDSDI. Toutefois, aucune étude n'a encore eu lieu pour tenter de déterminer l'efficacité de cette méthode.

Bien que l'importance de l'entraînement aux habiletés sociales auprès des TEDSDI semble faire consensus dans la littérature (Hwang & Hughes, 2000; Bauminger, 2002; Mottron et al, 2003; Barry et al, 2003; Solomon, Goodlin-Jones, & Anders, 2004), l'efficacité de ce genre d'intervention n'est pas démontrée scientifiquement, ni à court ni à long terme.

La section suivante abordera l'état de la recherche en ce qui concerne une autre intervention cognitivo-comportementale pour les TEDSDI : le scénario social.

1.2.1.2. Scénarios sociaux

Cette intervention a été développée en milieu clinique par Carol Gray, intervenante en milieu scolaire au Michigan (Etats-Unis). Bien que cette dernière n'ait pas catégorisé son intervention selon un type d'approche, son intervention peut être regroupée sous l'approche cognitivo-comportementale. En effet, le scénario social consiste en l'élaboration d'une courte histoire qui décrit une situation, un événement ou un concept social problématique. L'histoire comporte une description factuelle, linéaire et décomposée des pensées de la personne et d'autrui et des interactions entre ces pensées (aspect cognitif). Finalement, un changement au niveau des comportements de l'individu est visé par la prescription incluse dans le scénario social, c'est-à-dire la redirection de la pensée ou de l'action permettant d'éviter une situation de crise ou une réaction défavorable de l'entourage (aspect comportemental). Une fois imprimé, le participant le porte sur lui et le lit à des moments stratégiques, souvent de façon quotidienne, à haute voix. Chaque scénario doit être élaboré en fonction du jeune et de la situation de crise auquel il s'adresse.

Les scénarios sociaux font partie des interventions qui visent à diminuer l'impact des déficits sociaux sans toutefois viser à rendre l'individu normal. L'objectif est de contribuer à désensibiliser l'individu au stress découlant de certaines situations et d'améliorer sa performance sociale de fond (Motttron et al, 2003).

Bien que de plus en plus populaire auprès des cliniciens, les études démontrant l'efficacité de ce type d'intervention sont peu nombreuses et sont généralement des cas uniques, entre autres dû au fait que la méthode d'intervention a été publiée récemment (Gray & Garand, 1993) et en raison des difficultés méthodologiques inhérentes à ce genre d'étude (Motttron et al, 2003; Volkmar et al, 2004). Paul (2003) rapporte que les scénarios sociaux sont parmi les interventions les mieux connues et utilisées; parallèlement, il rapporte que c'est également une des méthodes les moins bien documentées.

1.2.1.2.1 Études expérimentales sur les scénarios sociaux

Les études portant sur l'intervention par les scénarios sociaux auprès des TED sont rares, seulement onze études ont été répertoriées dans la littérature (Swaggert et al., 1995 ; Kuttler, Myles, & Carlson, 1998 ; Hagiwara & Myles, 1999 ; Norris & Dattilo, 1999 ; Rowe, 1999 ; Rogers & Myles, 2001; Thiemann & Goldstein, 2001 ; Scattone, Wilczynski, Edwards, & Rabian, 2002 ; Lorimer, Simpson, Myles, & Ganz, 2002 ; Bledsoe, Myles, & Simpson, 2003) et une seule a été recensée portant sur les scénarios sociaux auprès d'une clientèle sans diagnostique (Burke, Kuhn, & Peterson, 2004). Il s'agit d'études portant sur 1 à 5 sujets. Compte tenu du nombre peu élevé d'articles portant sur l'intervention, ils seront présentés brièvement dans les pages qui suivent.

Swaggert et al (1995) ont publié la première étude visant à mesurer l'efficacité des scénarios sociaux auprès de 3 sujets : un garçon de 7 ans avec un diagnostic d'autisme, un garçon de 7 ans avec un diagnostic TED et une fille de 11 ans avec un diagnostic d'autisme.

Le scénario social était combiné à une méthode plus traditionnelle d'acquisition d'habiletés sociales où il y avait une analyse du comportement, l'utilisation de renforcements positifs et l'enseignement systématique d'habiletés. Un devis de recherche à cas multiples AB a été utilisé où les comportements ciblés (salutations pour un enfant, partage des jeux pour deux enfants) étaient mesurés avant et pendant l'intervention à l'aide d'une grille d'observation remplie par l'enseignante. Bien qu'aucune analyse statistique des données n'ait été effectuée, des résultats positifs ont été rapportés pour les trois enfants.

Kuttler, Myles, & Carlson (1998) ont mené une étude de cas unique auprès d'un garçon autiste de 12 ans portant également un diagnostic de syndrome du X-fragile. Le but de l'étude était de déterminer l'efficacité des scénarios sociaux pour diminuer les crises chez cet enfant durant les moments de transitions inattendues, le temps d'attente ainsi que les temps libres. Le devis utilisé était de type ABAB avec l'utilisation parallèle de deux scénarios pour intervenir sur deux comportements différents. L'utilisation de renforcements positifs était intégrée aux scénarios. Les mesures étaient prises par l'enseignante du sujet qui est également le premier auteur de l'article. Les résultats obtenus par une grille d'observation ont été présentés sous forme graphique et démontraient clairement l'efficacité clinique de l'intervention durant les phases B.

Hagiwara & Myles (1999) ont évalué l'efficacité des scénarios sociaux sur ordinateur auprès de 3 garçons autistes âgés de 7 à 9 ans en utilisant un devis AB à niveaux de bases multiples. L'autonomie pour le lavage de mains était ciblé pour deux des

participants dans trois situations distinctes (avant la collation, avant le dîner et après la récréation) tandis que le comportement ciblé pour le troisième participant était d'augmenter le temps centré sur une même tâche pour trois moments pré-établis. Les mesures étaient prises par le biais de grilles d'observations remplies par des professionnels oeuvrant dans le milieu scolaire (*paraprofessionals*). Des mesures de concordance étaient obtenues en comparant les observations prises sur le terrain à celles obtenues par le chercheur principal à l'aide d'un enregistrement vidéo. Les résultats étaient présentés sous forme graphique. Les auteurs rapportaient des améliorations cliniques chez les deux participants qui devaient augmenter leur autonomie dans le lavage de mains et ce pour les trois situations ciblées. Les auteurs n'observaient pas de changement significatif pour le troisième participant.

Norris & Dattilo (1999) ont complété leur étude auprès d'une jeune fille autiste âgée de 8 ans en utilisant un devis de cas unique de type AB. Trois scénarios sociaux ont été conçus pour améliorer les interactions sociales de cette jeune à l'heure du dîner. La présence des trois scénarios visait à maintenir l'intérêt de la participante; tous portaient sur le même but à atteindre. Les résultats étaient présentés sous forme graphique et démontraient des résultats mitigés.

Rowe (1999) a également complété une étude pour déterminer l'efficacité des scénarios sociaux auprès d'un garçon avec un syndrome d'Asperger en 2^{ème} année du primaire (âge précis inconnu). Le but visé par ce scénario était de permettre à cet enfant de savoir comment se comporter sur l'heure du dîner. Les observations ont été rapportées par

des adultes présents lors du dîner. Aucun devis n'a été utilisé dans cette étude où les données étaient seulement descriptives. Des effets forts positifs ont été rapportés ainsi qu'un mieux être subjectif rapporté chez le sujet.

Rogers & Myles (2001) ont mené une étude de cas auprès d'un garçon âgé de 14 ans avec le syndrome d'Asperger qui fréquentait une classe de secondaire II. L'intervention visait une plus grande autonomie dans l'arrivée ponctuelle en classe après l'heure du dîner. Des observations successives ont été prises par l'éducateur avant l'utilisation du scénario, après l'introduction d'un premier scénario, après l'introduction du premier scénario modifié et finalement après l'introduction d'une intervention différente appelée « conversations en bandes dessinées ». Les fréquences moyennes des comportements, observés lors de chaque phase d'intervention, étaient présentées dans un tableau. Ces résultats identifient une diminution complète des retards (en minutes) après l'introduction du premier scénario et une diminution progressive des interventions verbales de l'éducateur après chaque intervention.

Thiemann & Goldstein (2001) ont mené une étude auprès de cinq garçons âgés de 6 à 12 ans. Trois d'entre eux portaient un diagnostic d'autisme, un portait un diagnostic de trouble du langage (avec traits autistiques) et l'autre n'avait pas encore de diagnostic (traits autistiques). Chaque sujet était jumelé à deux enfants de leur classe qui ne présentaient pas de difficultés. Un devis AB à niveau de bases multiples a été utilisé pour améliorer les habiletés de communication sociale chez les participants; toutefois, les scénarios sociaux

étaient utilisés parmi un ensemble d'autres interventions. Sept enseignants et six étudiants aux études supérieures étaient responsables de la prise de mesures systématiques. Des mesures de concordance ont été obtenues sur 30% des mesures prises. Les résultats étaient présentés sous forme graphique et démontraient des effets positifs.

Scattone, Wilczynski, Edwards, & Rabian (2002) ont mené une étude auprès de deux garçons de 7 ans et un de 15 ans avec le diagnostic d'autisme. Un devis AB à niveaux de bases multiples a été utilisé pour cibler différents comportements inappropriés : basculer la chaise vers l'arrière, regarder les femmes trop intensément et trop longtemps durant la récréation, crier durant les cours de mathématiques. Les observations étaient mesurées par des étudiants et des mesures de concordances étaient obtenues pour 30% des observations. Les résultats étaient présentés sous forme graphique et les auteurs rapportaient une réduction des comportements pour tous les sujets.

Lorimer, Simpson, Myles, & Ganz (2002) ont mené leur étude auprès d'un garçon autiste âgé de 5 ans. Ils ont utilisé deux scénarios pour intervenir sur le comportement cible : la prévention des comportements précurseurs de crises. Un devis de type ABAB a été utilisé. Les mesures d'observations étaient documentées par les parents et des mesures de concordance ont été obtenues sur 33% des observations par les chercheurs. Les résultats étaient présentés sous forme graphique et démontraient un effet positif de l'intervention.

Bledsoe, Smith Myles, & Simpson (2003) ont évalué l'efficacité des scénarios sociaux auprès d'un jeune garçon âgé de 13 ans avec un syndrome d'Asperger et un déficit

de l'attention. Le but poursuivi était d'améliorer les habiletés à table sur l'heure du dîner de cet adolescent. Pour ce, un devis de type ABAB a été utilisé. Les mesures d'observations étaient prises par des membres du personnel scolaire et des mesures de concordance étaient prises pendant 10 jours choisis au hasard. Les résultats étaient présentés sous forme graphique et démontraient des résultats positifs.

Burke, Kuhn, & Peterson (2004) ont publié la seule étude, selon les recherches effectuées, sur l'efficacité des scénarios sociaux chez une population non-autiste. En effet, cette étude portait sur quatre enfants sains : deux garçons âgés de 5 et 7 ans et deux filles âgées de 2 et 7 ans. Les scénarios sociaux dans cette étude étaient combinés à l'utilisation de renforcements positifs; l'intervention visait l'amélioration des problèmes à l'heure du coucher ainsi que les réveils nocturnes fréquents chez ces quatre enfants. Un devis AB a été utilisé avec une évaluation de contrôle après 3 mois. Les mesures d'observation étaient recueillies par les parents et des mesures de concordance étaient obtenues par l'autre parent ou par le chercheur. Les résultats étaient présentés sous forme graphique et démontraient des résultats positifs. Les parents ont rempli le *Child Behavior Checklist* (pré/post) où les résultats obtenus démontrent des améliorations. Ils ont également rempli le *Treatment Evaluation Inventory-Short Form* (post); les résultats à ce questionnaire démontraient que ces derniers considèrent les scénarios sociaux comme très acceptable.

Les études portant sur l'efficacité des scénarios sociaux sont donc très peu nombreuses. La courte description de ces articles fournit des informations importantes au

sujet des connaissances actuelles sur l'utilisation des scénarios sociaux (voir tableau 1). De plus, c'est à partir de ces articles que la critique suivante (dans la section 1.2.1.2.2) a été formulée.

Tableau 1 : Résumé des articles portant sur l'efficacité des scénarios sociaux

Études	Sujets	Âge	Sexe	Diagnostics	Devis	Résultats
Swaggert et al (1995)	<i>n</i> = 3	7 à 11	2M-1F	Autiste (2) TED (1)	AB	Positifs
Kuttler et al (1998)	<i>n</i> = 1	12	1M	Autiste X-fragile	ABAB	Positifs
Hagiwara & Myles (1999)	<i>n</i> = 3	7 à 9	3M	Autistes (3)	AB à niveaux de bases multiples	Positifs (2) Mitigés (1)
Norris & Dattilo (1999)	<i>n</i> = 1	8	1F	Autiste	AB	Mitigés
Rowe (1999)	<i>n</i> = 1	-	1M	Asperger	Qualitatif	Positifs
Rogers & Myles, 2001	<i>n</i> = 1	14	1M	Asperger	Descriptif	Positifs
Thiemann & Goldstein (2001)	<i>n</i> = 5	6 à 12	5M	Autism (3) Ø TED (2)	AB à niveaux de bases multiples	Positifs
Scattone et al (2002)	<i>n</i> = 3	7 à 15	3M	Autistes (3)	AB à niveaux de bases multiples	Positifs
Lorimer et al (2002)	<i>n</i> = 1	5	1M	Autiste	ABAB	Positifs
Bledsoe et al (2003)	<i>n</i> = 1	13	1M	Asperger	ABAB	Positifs
Burke et al (2004)	<i>n</i> = 4	2 à 7	2M-2F	Aucun	AB, Mesures post 3 mois	Positifs

1.2.1.2.2 Limites des études sur les scénarios sociaux

Certaines des études portant sur l'efficacité des scénarios sociaux rapportent des améliorations importantes (Swaggert et al, 1995 ; Kuttler, Myles, & Carlson, 1998 ; Rowe, 1999 ; Scattone, Wilczynski, Edwards, & Rabian, 2002 ; Lorimer, Simpson, Myles, & Ganz, 2002 ; Bledsoe, Smith-Myles, & Simpson, 2003; Burke, Kuhn, & Peterson, 2004) tandis que d'autres présentent des résultats plutôt mitigés et démontrent peu l'efficacité de l'intervention (Hagiwara & Myles, 1999 ; Norris & Dattilo, 1999). En raison des types de devis utilisés, qui portent sur un nombre très limité de participants, peu de conclusions à grande échelle peuvent être généralisées vers l'ensemble de la population TED.

Hughes & Sullivan en 1988 (Ozonoff & Miller, 1995) soulevaient l'importance d'obtenir deux niveaux d'évaluation dans l'étude des habiletés sociales : des mesures spécifiques (*specifying measures*) et des mesures d'impact (*impact measures*). Les mesures spécifiques sont celles qui déterminent s'il y a eu des changements dans un comportement ciblé en lien avec l'intervention appliquée; ces mesures sont obtenues par le biais de journaux de bord ou d'observations. Les mesures d'impact sont celles qui déterminent si l'intervention a eu un impact social valide; elles sont souvent évaluées par le biais de questionnaires remplis par les parents et par les enseignants. Selon Ozonoff & Miller (1995), seuls les devis qui évaluent les deux niveaux sont aptes à déterminer les liens entre les comportements ciblés et l'intervention appliquée. Or dans les études recensées, seule

l'étude de Burke, Kuhn, & Peterson (2004), portant sur quatre sujets non-autistes, respecte cette recommandation.

Quelques études publiées combinaient l'utilisation des scénarios sociaux avec d'autres méthodes d'interventions comme les renforcements positifs (Swaggert et al, 1995; Kuttler, Myles, & Carlson, 1998; Burke, Kuhn, & Peterson, 2004) ou d'autres interventions sociales (Thiemann & Goldstein, 2001), ce qui nuit de façon importante à l'interprétation des résultats sur l'efficacité de l'intervention cible. En effet, l'utilisation indissociée de plusieurs interventions ne respecte pas le critère de base du devis utilisé qui stipule qu'une seule stratégie d'intervention, soit la variable indépendante, doit être manipulée à la fois dans le but d'isoler l'impact sur la variable dépendante (Backman, Harris, Chisholm, & Monette, 1997).

D'autres difficultés méthodologiques concernent l'application de plus d'un scénario social pour intervenir sur un comportement (Norris & Dattilo, 1999 ; Lorimer, Simpson, Myles, & Ganz, 2002) et l'utilisation de plusieurs scénarios pour intervenir sur plusieurs comportements simultanément (Kuttler, Myles, & Carlson, 1998). Ces façons d'appliquer l'intervention vont à l'encontre des suggestions de Carole Gray, celle qui a élaboré cette méthode d'intervention (Gray, 1998), et peuvent être critiquées au niveau clinique en raison de la confusion qu'ils peuvent générer chez le sujet. Tel que déjà mentionné, le critère de base du devis utilisé stipule qu'une seule stratégie d'intervention doit être manipulée à la

fois dans le but d'isoler l'impact de la variable étudiée (Backman, Harris, Chisholm, & Monette, 1997), ces études ne respectent donc pas cette règle.

Un problème qui touche l'ensemble des études recensées porte sur la remise en question des diagnostics des sujets sélectionnés. En effet, les troubles envahissants du développement ne sont pas des diagnostics simples à poser. Toutes les études sur les scénarios sociaux portent sur des sujets diagnostiqués par des méthodes subjectives (consultation des critères diagnostiques du DSM-IV seulement) sans avoir recours à des méthodes d'évaluation standardisées, valides, fiables et sans concurrence dans le domaine, tel l'ADOS-G (Lord et al, 1989; Lord et al, 2000) et l'ADI-R (LeCouteur et al, 1989; Lord, Rutter & LeCouteur, 1994 ; Lord et al, 1997). Au niveau diagnostic, l'étude de Kuttler, Myles & Carlson (1998) porte sur un sujet autiste ayant également le syndrome du X-fragile; il est clair que ce jeune risque d'être très différent de l'ensemble des TED et donc peu représentatif de cette clientèle. D'autre part, certains sujets de l'étude de Thiemann & Goldstein n'ont même pas de diagnostics dans le spectre de l'autisme.

Les études réalisées à ce jour portent sur des sujets avec des niveaux d'intelligence très différents les uns des autres. Aucune étude n'a cherché à discuter de l'impact de cette variable sur les résultats obtenus. D'ailleurs, l'étude de Scattone et al (2002), porte sur trois jeunes ayant des QI globaux respectifs de 40, 82 et 67; la variable « capacités intellectuelles » n'est toutefois pas discutée en lien avec les résultats de chacun. Certaines autres études présentent également le fonctionnement cognitif de leurs participants par la

mesure de QI comme celle de Bledsoe et al. (2003), où le jeune présentait un QI de 83. D'autres études présentent un fonctionnement cognitif qualitatif sans objectiver les habiletés (Norris & Dattilo, 1999) ou ne présentent aucune information directe concernant le niveau cognitif de leurs sujets (Swaggert et al, 1995) bien qu'ils présentent des informations qualitatives permettant au lecteur de porter un jugement sur une déficience intellectuelle probable (ex : pauvres capacités à s'exprimer verbalement). Étant donné les différences importantes entre ces individus, les résultats peuvent difficilement être comparés. Gray & Garand (1993) ont d'ailleurs suggéré que l'efficacité des scénarios sociaux serait plus élevée parmi des jeunes autistes ayant un niveau de fonctionnement intellectuel plus élevé sans préciser de niveau cognitif minimal.

Les difficultés méthodologiques dans les études cliniques en autisme sont difficiles à éviter en raison de l'hétérogénéité de la clientèle et, dans l'étude des scénarios sociaux, du caractère individuel de l'intervention. Les articles recensés à ce jour présentent tous des études de cas auprès de 1 à 4 participants. Parmi toutes les difficultés méthodologiques énumérées ci-haut, le nombre peu élevé de participants est certainement un des plus importants et permet peu la généralisation des résultats vers l'ensemble de la population TED.

Cette recension et critique de la littérature permet de mettre en évidence certains pièges méthodologiques à éviter: s'assurer qu'une seule variable indépendante soit manipulée durant l'étude (le scénario social), utiliser un seul scénario social pour cibler une

situation problématique identifiée, inclure des participants avec des diagnostics établis à l'aide d'outils diagnostics standardisés, présenter les capacités cognitives des participants à l'aide de données quantifiables et objectives comme les mesures de QI, viser un plus grand nombre de participants.

Un certain nombre de constats peuvent être faits à l'issue de cette recension des écrits. L'autisme est un diagnostic inclus dans un ensemble plus grand des Troubles envahissants du développement, qui regroupe cinq diagnostics au total. Ces diagnostics sont apparus relativement récemment dans le DSM et ont subi de nombreux changements dans les différentes versions de cet ouvrage de référence. Les personnes atteintes d'un trouble envahissant du développement peuvent présenter un fonctionnement intellectuel très varié : de la déficience profonde à l'intelligence vive. Ceux qui présentent un fonctionnement cognitif sans déficience intellectuelle font partie des diagnostics nommés troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle ou TEDSDI. Finalement, parmi les TEDSDI sont inclus : l'autisme, le syndrome d'Asperger et le TED non-spécifié).

La prévalence des TED est à la hausse selon les études épidémiologiques existantes mais elle demeure difficile à préciser. Aucune cause exacte n'est connue à ce jour pour expliquer l'origine des TED mais tout semble indiquer qu'une cause génétique serait à la base de cet ensemble de pathologies. Plusieurs différentes approches existent pour

intervenir auprès des TED bien qu'aucune ne présente des données scientifiques permettant de conclure en une efficacité claire et démontrée. Parmi les approches disponibles, la cognitivo-comportementale regroupe l'entraînement aux habiletés sociales ainsi que les scénarios sociaux. Les scénarios sociaux sont utilisés pour intervenir sur les crises adaptatives récurrentes fréquemment manifestées par la clientèle TEDSDI. Toutefois, peu d'études ont tenté de mesurer l'efficacité de cette intervention, celles qui l'ont fait sont majoritairement des cas uniques et présentent des difficultés méthodologiques importantes. Ainsi, la question de recherche suivante se pose : est-ce que les scénarios sociaux sont une méthode d'intervention efficace pour intervenir sur les crises adaptatives récurrentes de la clientèle TEDSDI?

CHAPITRE 2

Cadre méthodologique

2. Cadre méthodologique

Le cadre méthodologique de cette étude sera abordé dans cette section. D'abord, seront présentés les hypothèses de recherche issues de la recension des écrits, le milieu de recherche sélectionné ainsi que la population à l'étude. Le choix de la stratégie de recherche utilisée permettant la vérification des hypothèses pré-établies sera décrit par la suite. Ensuite seront présentés : l'échantillonnage, les variables à l'étude, les outils d'évaluation qui serviront à la collecte de données et l'analyse des résultats. Finalement, le déroulement de l'étude et les considérations éthiques ayant influencé l'ensemble de l'étude seront décrites en fin de section.

2.1. Hypothèses de recherche

Le but de cette étude est de déterminer l'efficacité des scénarios sociaux pour diminuer l'anxiété et la fréquence des crises adaptatives récurrentes chez la clientèle TEDSDI. Compte tenu du nombre peu élevé d'articles scientifiques portant sur l'intervention par le biais des scénarios sociaux auprès de cette clientèle, les hypothèses de recherche se basent partiellement sur la recension des écrits et partiellement sur les informations provenant de la pratique clinique. Ainsi, deux hypothèses de recherche se posent dans le cadre de cette étude:

- 1) Les scénarios sociaux sont une méthode d'intervention efficace pour diminuer la fréquence des crises adaptatives récurrentes chez la clientèle TEDSDI.

- 2) Les scénarios sociaux sont une méthode d'intervention efficace pour réduire l'anxiété chez les jeunes avec un TEDSDI qui présentent des crises adaptatives récurrentes.

2.2. Milieu de recherche

L'étude s'est déroulée à l'Hôpital Rivière-des-Prairies, centre pédopsychiatrique affilié à l'Université de Montréal. Ce choix de milieu s'est effectué compte tenu de la présence de la clinique d'évaluation spécialisée en troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle composée d'une équipe multidisciplinaire de professionnels spécialisés dans ce domaine (médecin-psychiatre, neuropsychologue, ergothérapeute, orthophoniste, travailleuse sociale, psychologue). Cette clinique spécialisée en évaluation des TED répond aux demandes : provenant de la population directe ou du réseau de la santé, pour la clientèle âgée de 6 ans et plus, pour des clients du Québec.

Parmi les jeunes qui sont référés à cette clinique spécialisée, plusieurs présentent des crises adaptatives récurrentes pour lesquels une intervention est recommandée.

2.3. Population à l'étude

Les individus qui présentaient des crises adaptatives récurrentes, évalués ou en cours d'évaluation pour un TEDSDI à la clinique spécialisée de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, forment la population à l'étude dans le cadre de ce projet de recherche. À cette population, une intervention de type scénario social a été offerte en milieu naturel, c'est-à-dire en milieu scolaire ou familial.

Compte tenu que cette étude a été menée en milieu naturel, chaque participant devait être jumelé à un « répondant » provenant de ce milieu. Le rôle du répondant était d'informer le chercheur des données pertinentes à l'élaboration du scénario social et de participer à la collecte de données sur le terrain.

La section suivante vise à décrire plus précisément les critères d'inclusion et d'exclusion des participants et de leurs répondants pour l'échantillon de l'étude.

2.3.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion et d'exclusion permettent de cibler, parmi tous les participants possibles dans la population-cible, ceux qui ont été invités à participer à l'étude et ceux qui en ont été exclus. Tout d'abord, les critères pour les jeunes qui ont participé

directement à l'étude seront présentés suivis des critères pour les répondants qui participaient également au projet.

Critères d'inclusion des jeunes participants :

- 1) Être porteur d'un diagnostic dans le spectre de l'autisme : trouble autistique, syndrome d'Asperger ou trouble envahissant du développement non-spécifié tel que déterminé par les outils d'évaluation standardisés ADI-R (LeCouteur et al, 1989; Lord, Rutter & LeCouteur, 1994 ; Lord et al, 1997) et ADOS-G (Lord et al, 1989; Lord et al, 2000);
- 2) Être âgé de plus de 9 ans : l'établissement de cette borne inférieure d'âge a été choisie parce qu'elle représente l'atteinte d'une maturité cognitive suffisante pour permettre l'utilisation de l'intervention en question, selon l'avis clinique et scientifique des professionnels consultés;
- 3) Avoir un profil cognitif avec un QI verbal égal ou supérieur à 70 tel que rapporté par l'évaluation neuropsychologique;
- 4) Présenter une situation de crise adaptative récurrente suffisamment fréquente (2 à 3 fois par semaine selon les informations rapportées par le parent et/ou le répondant);
- 5) Savoir lire et écrire le français.

Critères d'exclusion des jeunes participants :

- 1) Présenter des crises adaptatives d'un niveau de gravité telle qu'une mesure extrême soit nécessaire (ex : sur-médication ou hospitalisation);
- 2) Présenter une co-morbidité psychiatrique d'une sévérité qui empêcherait l'individu de tirer profit de l'intervention (ex : dépression majeure, trouble obsessionnel-compulsif majeur).

Les scénarios sociaux ne peuvent être utilisés pour régler toutes les situations problématiques puisque l'application de multiples scénarios pour de multiples situations ne s'avère ni pertinente ni possible cliniquement. Ainsi, il a été nécessaire de choisir des crises qui présentaient une gravité et une fréquence telles que l'utilisation du scénario social était un choix d'intervention pertinent et potentiellement efficace. Ceci reposait, bien entendu, sur le jugement clinique du chercheur, appuyé par l'équipe spécialisée de l'hôpital, dans le cas par cas.

Critères d'inclusion des répondants :

- 1) Être âgé de plus de 18 ans;
- 2) Être en relation étroite avec le participant depuis plus de 6 mois;
- 3) Avoir un lien privilégié avec le participant (parent, enseignant, famille d'accueil);
- 4) Savoir lire et écrire le français.

Critères d'exclusion des répondants :

- 1) Présenter un lien conflictuel, teinté par de l'hostilité, à l'égard du participant;
- 2) Présenter une pathologie psychiatrique limitant la capacité à remplir les exigences du rôle;
- 3) Présenter une déficience intellectuelle;
- 4) Manquer de disponibilité face aux exigences de la démarche.

L'histoire de la médication a été obtenue avant la participation de tous les participants. Les parents étaient tenus d'informer le chercheur principal de tout changement apporté à la prise de médication pendant la durée de leur participation au projet. Ils étaient également questionnés à la fin du processus pour s'assurer qu'aucun changement n'avait eu lieu sans que le chercheur n'en soit avisé. Le même processus a été entrepris pour l'implication des participants dans des interventions thérapeutiques pendant ce projet de recherche. L'obtention de ces renseignements ne visait pas à exclure un participant mais à connaître ses données de base afin d'en tenir compte lors de la discussion des résultats. Aucun des participants n'a subi de changement à sa médication et aucun n'a participé à d'autres interventions pendant sa participation au projet de recherche.

2.4. Stratégie de recherche retenue

Le groupe de recherche de Volkmar et al (2004) rapporte que les études portant sur l'efficacité des traitements disponibles sont à la fois les plus importantes et les plus difficiles à réaliser et à financer dans le domaine des TED en raison des problèmes méthodologiques importants qui y sont liés. McConachie (2002) pour sa part souligne l'apport des devis de cas uniques en autisme pour mieux comprendre les effets des interventions sur les individus ciblés plutôt que sur des groupes où les individus diffèrent grandement les uns des autres.

La stratégie de recherche qui a été retenue est l'étude de cas de type AB. Le choix de ce devis se base sur le fait qu'il n'existe aucune alternative à cette intervention pour permettre l'utilisation d'un groupe contrôle et qu'il n'est pas éthique de former un groupe contrôle sans intervention en raison de la situation de crise dans laquelle les sujets se trouvent. La justification du choix de devis repose sur l'intérêt de mieux comprendre les impacts de l'application d'une intervention individualisée dans des situations de crises hétérogènes, auprès de jeunes très différents les uns des autres mais qui présentent une pathologie semblable (TEDSDI). C'est également pourquoi ce devis a été utilisé pour toutes les études de ce genre recensées dans la littérature.

Pour schématiser ce devis, la phase A représente l'absence d'intervention et la phase B représente la présence d'intervention. La procédure consiste en la prise répétée et

systematique de mesures sur un comportement-cible, soit la variable dependante, chez un meme individu pendant les differentes phases du devis (Zhan & Ottenbacher, 2001). La premiere phase est celle de determination de la ligne de base (phase A), ou le niveau de fonctionnement du sujet avant l'intervention est etabli. Elle est suivie de la phase d'intervention (phase B) ou un scenario social adapte au profil cognitif de la personne est applique et ou des mesures repetees continuent d'etre prises.

En raison de la variete des types de comportements-cibles des participants (les variables dependantes), la duree des phases A et B peut differer d'un sujet a l'autre.

L'etablissement de la ligne de base consiste a obtenir une certaine stabilite dans les mesures avant l'intervention. Un minimum de trois periodes d'observation est necessaire afin de respecter les exigences du devis pour etabli cette ligne de base; dans la pratique, il est suggere d'en obtenir cinq (Backman, Harris, Chisholm, & Monette, 1997; Zhan & Ottenbacher, 2001).

L'application d'un devis de type ABAB paraît inapproprié dans cette étude puisque le retrait de l'intervention (deuxième phase A) ne signifie pas en soit que le participant n'ait pas accès à son scénario au niveau cognitif. En effet, puisque la population est composée de sujets sans déficience intellectuelle, il est fort probable qu'après une série de lectures quotidiennes de leur scénario, ils aient retenu l'information dans leur mémoire. Toutefois, la phase B de l'étude a été prolongée afin d'obtenir des informations pertinentes sur les effets à plus long terme de l'intervention.

Les devis de type AB sont grandement utilisés en réadaptation (Zhan & Ottenbacher, 2001). En raison des difficultés méthodologiques liées à l'évaluation des scénarios sociaux en clinique (intervention individualisée à la difficulté particulière du jeune, difficulté à obtenir des groupes nombreux et homogènes de sujets ayant un TEDSDI bien diagnostiqué, absence d'intervention alternative) le devis AB où l'individu est son propre contrôle paraît être un devis de choix pour cette étude.

La prémisse rapportée par Hughes & Sullivan en 1988 (Ozonoff & Miller, 1995) sur la nécessité d'obtenir des mesures spécifiques ainsi que des mesures d'impact justifie l'ajout suivant à notre démarche méthodologique : outre les mesures répétées obtenues dans le cadre du devis AB retenu (mesures spécifiques), des mesures sur l'anxiété et sur les comportements seront obtenus pré-post pour l'ensemble des sujets par le biais de questionnaires (mesures d'impact).

2.4.1. Validité du devis

Le choix de ce devis implique évidemment des retombées au niveau de la validité interne et externe des résultats. Il importe de bien les définir pour tenter de les limiter et d'en tenir compte lors de la discussion des résultats. Outre ces deux validités souvent abordées, la validité écologique sera également abordée en premier lieu puisqu'elle est à la base de plusieurs choix méthodologiques dans ce projet de recherche.

2.4.1.1. Validité écologique

Il est essentiel d'évaluer la variable dépendante « crises adaptatives récurrentes » dans le milieu naturel des sujets plutôt qu'en milieu contrôlé. Il est évident que procéder de cette façon entraîne davantage des possibilités de biais ; par contre, c'est une façon d'assurer la validité écologique de l'étude et ainsi d'obtenir des résultats ayant un sens clinique. En effet dans ce contexte, il serait peu intéressant de savoir comment les participants réagiraient dans un milieu hospitalier artificiel. C'est pour cette raison que des répondants ont été jumelés aux participants, afin de permettre des observations dans un contexte de vie naturel, où les crises adaptatives récurrentes ont lieu. Il est donc souhaité que les résultats soient un reflet de ce qui se passe dans la vie de tous les jours. Volkmar et al (2004) ont d'ailleurs mis l'emphase sur la nécessité d'augmenter la validité écologique dans l'expérimentation auprès des TED, surtout dans le domaine social. Cette validité est nécessaire pour mieux comprendre la réalité de la vie quotidienne des jeunes plutôt que d'étudier des tâches épurées, qui évitent toute complexité, au point où l'intérêt même de ces tâches n'est plus présent.

2.4.1.2. Validité interne

L'étude de cas par groupe est un devis qui contrôle plusieurs des biais de validité interne possibles puisque chaque individu est son propre contrôle. Malheureusement, le devis AB contrôle moins bien les biais d'histoire et de maturation que le devis ABAB. Cependant, tel que justifié plus haut, ce devis n'est pas pertinent pour la présente étude.

Pour tenter de contrôler les biais d'histoire (Contandopoulos, Champagne, Potvin, Denis, & Boyle, 1990), des contacts téléphoniques hebdomadaires ont eu lieu avec les répondants afin de prendre en note les événements survenus susceptibles d'influencer les mesures d'observation.

Un autre biais possible concerne les attentes de l'expérimentateur. En effet, il est possible de rencontrer ce type de biais puisque c'est le chercheur principal qui a procédé à l'élaboration de l'intervention et à la mise en place du scénario social. Toutefois, la participation des répondants à une formation sur la grille d'observation (annexe II) ainsi que l'utilisation d'une grille qui se base sur des faits observables visaient à diminuer ce biais.

Un biais de désirabilité sociale est aussi possible mais limité dans le cadre de cette étude par l'implication du répondant à la collecte de données et non celle du participant lui-même. De plus, ce biais est réduit chez les participants par les déficits sociaux présents chez cette clientèle.

Un biais de régression vers la moyenne est possible puisque les sujets recrutés ont été sélectionnés en raison de la présence de crises adaptatives récurrentes d'une gravité et d'une fréquence suffisamment élevées. Toutefois, l'obtention d'une stabilité dans la mesure durant la phase A devrait permettre de contrôler ce biais.

Quoique l'application de l'intervention dans les milieux naturels des participants permette une plus grande validité écologique à l'étude, cette façon de procéder ne permet

pas à des mesures de fidélité inter-juges d'être obtenues, ce qui constitue une faiblesse de l'étude.

2.4.1.3. Validité externe

Un biais de cette étude provient de la non représentativité de l'échantillon. En effet, considérant l'hétérogénéité de la clientèle, l'hétérogénéité des crises adaptatives de chaque individu et la difficulté à obtenir des participants, l'échantillonnage de convenance de cette étude ne peut pas représenter l'ensemble de la population. Par contre, l'échantillon est suffisamment diversifié pour permettre de mieux comprendre l'efficacité des scénarios sociaux auprès de différents représentants de la population, sans pour autant qu'il soit représentatif de son ensemble (voir section 2.5.).

L'inclusion d'un nombre très restreint d'individus à l'étude dans le devis de cas multiples mène évidemment à des difficultés de validité externe. L'amélioration de la généralisation des résultats provient du fait que, contrairement à l'étude de cas unique, l'étude est reproduite à plus d'un cas (voir section 2.5.). Toutefois, les possibilités de généralisation des résultats demeureront limitées. Mais, en raison de la présence jusqu'à maintenant d'une majorité d'études portant sur des échantillons de cas uniques, ces résultats de recherche permettront de faire avancer l'état des connaissances.

Il est probable que la validation de cette méthode d'intervention s'étayera sur l'accumulation d'histoires de cas démontrant son efficacité puisque cette façon de procéder

respecterait la spécificité de la clientèle. Dans ce contexte, la présente étude permettra une augmentation des connaissances dans ce domaine par accumulation d'information.

2.5. Échantillonnage

Les participants étaient recrutés par échantillonnage de convenance; le recrutement et la collecte de donnée se sont échelonnés de septembre 2004 à mai 2005. Bien qu'un échantillon de dix participants était souhaité à l'élaboration du projet, il a été fort difficile de recruter des sujets: respectant les critères d'inclusion/exclusion, ayant un répondant respectant les critères d'inclusion/exclusion, disponibles pour mener le projet à terme. Malgré que huit sujets aient débuté le projet de recherche, seulement quatre l'ont mené à terme. En effet, la mortalité de sujets s'établit à quatre participants pour ce projet : trois ont dû se retirer en raison d'une absence de crises durant la phase A et un en raison d'un changement d'école juste avant l'implantation de son scénario social en milieu scolaire.

Toutefois, les quatre sujets ayant complété l'étude apportent de l'information dans un contexte où l'état des connaissances est très limité. De plus, considérant la grande hétérogénéité de la population TEDSDI, considérant la grande hétérogénéité des crises adaptatives récurrentes et considérant l'individualité de l'approche, une étude détaillée d'individus apparaît encore comme étant la voie à suivre. En effet, même si l'échantillon

est petit, le but poursuivi est de valider une méthode d'intervention par accumulation d'information.

Ces quatre individus ayant mené le projet à terme ne représentent pas l'ensemble de la clientèle TEDSDI. Toutefois, en fonction des caractéristiques spécifiques de cette clientèle tel qu'identifié ci-haut, ces quatre sujets permettront tout de même d'apporter des informations supplémentaires permettant de s'additionner à celles existantes pour mieux répondre aux hypothèses de recherche et enfin mieux valider l'utilisation des scénarios sociaux dans un cadre clinique. Le tableau suivant permet de mieux connaître les caractéristiques sociodémographiques des participants.

Table 2 : Caractéristiques sociodémographiques des participants

Participants	1	2	3	4
Genre	M	F	M	M
Âge	14	17	23	9
Diagnostic	AS*	HFA**	HFA**	HFA**
QI				
Verbal	86	74	102	88
Non-verb	50	90	90	109
Global	67	78	96	96

* AS = Asperger syndrome

** HFA = High-functioning autism

2.6. Définition des variables

Il est possible d'identifier les variables à l'étude dans ce projet de recherche (indépendantes et dépendantes) à partir des hypothèses identifiées (section 2.1). Les prochaines sous-sections permettront de mieux définir ces variables.

2.6.1. Variables indépendante: l'intervention par le scénario social

Tous les participants ont reçu une intervention par le biais d'un scénario social. Tel que vu dans la section 1.2.1.2., un scénario social est une courte histoire, conçue et écrite pour l'individu ciblé, qui décrit la situation problématique. L'histoire comporte une description factuelle, linéaire et décomposée des pensées de la personne et d'autrui, des interactions qui existent entre ces pensées ainsi qu'une prescription, c'est-à-dire une redirection de la pensée ou de l'action permettant d'éviter une situation de crise. Dans le contexte de cette étude, le scénario a d'abord été élaboré par le chercheur principal de ce projet à partir des informations obtenues entourant la situation problématique et les schèmes de pensées de l'individu. Cette collecte d'information a eu lieu lors d'une entrevue d'orientation cognitive avec le participant et le répondant. Au cours de cette rencontre, la grille descriptive (annexe III) servait de toile de fond pour mieux cerner la situation problématique, permettant de rédiger un scénario social plus approprié pour le participant. Les règles de

procédures de l'intervention ont été respectées pendant l'élaboration du scénario (Gray, 1998). Selon ces règles :

- Un scénario social doit être rédigé selon la perspective de l'individu autiste pour lequel il est développé.
- Il faut utiliser une combinaison de phrases descriptives, perspectives et directives :
 - ❖ Les phrases descriptives décrivent ce que font les gens dans une situation sociale donnée, pourquoi ils le font, où et quand les événements auront lieu et qui sera impliqué ;
 - ❖ Les phrases perspectives décrivent les pensées et les émotions de ces gens. Ces phrases peuvent être en lien avec des conséquences parce qu'elles décrivent comment une autre personne peut réagir face à certains comportements que l'individu autiste présente ;
 - ❖ Les phrases directives précisent les réactions qui sont attendues du jeune autiste dans la situation sociale en question.
- Il faut maintenir le ratio suivant : une phrase directive pour chaque deux à cinq phrases descriptives et/ou perspectives.

Une fois élaborés, les scénarios sociaux étaient soumis à deux cliniciens experts pour être améliorés et pour s'assurer de leur pertinence clinique. Un psychiatre et une ergothérapeute formaient le groupe d'experts. Tous deux étaient membres d'une clinique

spécialisée en autisme de haut niveau et ils utilisaient les scénarios sociaux comme outil d'intervention depuis plusieurs années. Suite à cela, les scénarios étaient soumis aux participants et aux répondants pour des modifications finales. Ces modifications visaient à rendre les scénarios fidèles aux situations ciblées et à la réalité des personnes auxquels ils s'adressaient. Chaque scénario avait une longueur d'une page, était imprimé sur du papier blanc (caractère arial; 12 points) et était plastifié pour une utilisation adéquate tout au long de l'étude. Un exemple de scénario social est présenté à l'annexe I. La prescription d'utilisation était différente pour tous les sujets, soit la lecture exigée une fois par jour, selon le tableau suivant :

Tableau 3 : Prescription de lecture du scénario social pour chaque participant

Participants	Prescription de lecture
1	À tous les matins
2	À tous les matins, les jours d'école
3	À tous les matins, les jours de semaine
4	Avant de jouer aux jeux vidéos (la première fois de la journée)

Le scénario était accessible en tous temps pour les sujets à l'extérieur des moments prescrits de lecture pour qu'ils puissent s'y référer au besoin. La compliance à la prescription de lecture a été documentée par les répondants; la lecture à d'autres moments a également été documentée par ces derniers.

2.6.2. Variable dépendante: crises adaptatives récurrentes et anxiété

Deux variables dépendantes co-existent dans le cadre de ce projet : la fréquence des crises adaptatives et l'anxiété. Ces deux variables dépendantes sont issues des hypothèses formulées plus haut, selon lesquelles l'intervention par le scénario social serait une méthode d'intervention efficace pour réduire la fréquence des crises adaptatives récurrentes ainsi que pour réduire l'anxiété vécue par ces individus. Les deux concepts ont déjà été abordés dans la recension des écrits mais seront repris ici afin de préciser les définitions qui sont retenues dans le cadre de ce projet de recherche.

- Crises adaptatives récurrentes : Le concept *crises adaptatives* réfère à une augmentation importante du niveau d'anxiété ressenti par le sujet lors d'une situation particulière, rapporté par ce dernier ou par sa famille, qui se manifeste par des comportements sociaux inappropriés (ex : questions répétitives, gestes d'agressivité). Le concept *récurrent* fait référence à la fréquence élevée des crises

adaptatives pour une même situation (ex : enfant qui crie à chaque fois qu'il désire attirer l'attention du professeur en classe).

- Anxiété : Le concept d'anxiété, dans le cadre de ce projet, réfère aux critères diagnostiques de l'anxiété généralisée retrouvés dans le DSM-IV (APA, 1994). Ainsi, l'anxiété et les soucis excessifs seraient difficiles à contrôler par l'individu et seraient liés à un ou plus des symptômes suivantes : agitation, fatigabilité, problèmes de concentration, irritabilité, tension musculaire, perturbation du sommeil. L'anxiété entraîne une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.

Maintenant il importe de mieux comprendre comment ces variables dépendantes seront évaluées dans le cadre de ce projet.

2.7. Outils d'évaluation et analyses des résultats

Pour mesurer l'effet de la variable indépendante sur les variables dépendantes précédemment définies, des outils de mesures ont été utilisés et seront présentés ici. Les analyses effectuées à partir des données obtenues seront présentées dans un deuxième temps.

2.7.1. Outils d'évaluation

Quatre outils d'évaluation ont été utilisés dans le cadre de ce projet de recherche : une grille d'observation, le questionnaire CBCL, le questionnaire MASC et un questionnaire de satisfaction. Ils seront présentés plus en détails dans les paragraphes suivants.

- Variable dépendante : fréquence des crises adaptatives récurrentes

Une grille d'observation de type journal de bord a été élaborée et adaptée pour chaque participant afin de permettre aux répondants de noter leurs observations quotidiennes en ce qui concerne les crises adaptatives des participants. Un exemple de grille d'observation est présenté à l'annexe II.

- Variable dépendante : anxiété

Deux questionnaires ont été remplis par les participants et par les répondants avant l'intervention lors de la première rencontre (pré) et à la toute fin de l'intervention (post):

- ❖ Le Child Behavior Checklist ou CBCL (Achenbach, 2001) est un questionnaire qui évalue le fonctionnement comportemental global de l'individu pour les sujets de 6 à 18 ans. Il contient de 112 items (version auto-administrée) à 113 items (versions pour le parent et version pour l'enseignant) évalués sur une échelle ordinale à trois

niveaux. Cet outil comporte des qualités métrologiques robustes au niveau de la validité et de la fidélité (Berg, Fombonne, McGuire & Verhulst, 1997; Achenbach, 2001; Duarte, Bordin, De Oliveira & Bird, 2003) si bien qu'il est devenu la mesure étalon dans son domaine. La consistance interne des items est très bonne avec un alpha de Cronbach à 0.79 pour la version auto-administrée, à 0.85 pour la version enseignant et à 0.88 pour la version parent. La fidélité test-retest a été démontrée par des coefficients intraclass à une semaine d'intervalle, ICC = 0.95 ($p < 0.001$), ce qui démontre une excellente fidélité. Les normes sont établies de 6 à 18 ans pour les versions parent/enseignant et de 11 à 18 ans pour la version auto-administrée. La version auto-administrée de ce questionnaire n'a pas été complétée par le participant 4. Ce choix s'explique parce qu'en raison de son jeune âge (9 ans), il ne présentait pas la maturité affective nécessaire pour compléter cette tâche. Bien que cette échelle ne soit pas une mesure directe de l'anxiété, elle vise à déterminer l'effet de l'anxiété sur les comportements. Ceci semble tout à fait appropriée dans le contexte où la littérature supporte la corrélation entre l'anxiété chez les jeunes autistes et leurs comportements (Kim et al, 2000; Gillott et al, 2001).

- ❖ Le Multidimensional Anxiety Scale for Children ou MASC (March, 1997) est un questionnaire pour l'évaluation des symptômes cliniques d'anxiété chez les jeunes de 8 à 19 ans. Il contient 39 items évalués sur une échelle ordinale de type Likert à quatre niveaux. Cet outil comporte également des qualités métrologiques robustes

au niveau de la validité et de la fidélité. La consistance interne des items est très bonne avec un alpha de Cronbach à 0.90. La fidélité test-retest a été évaluée par des coefficients intraclasse à trois semaines d'intervalle, ICC = 0.785 ($p < 0.001$), ce qui démontre une bonne fidélité (March, Parker, Sullivan, Stallings, & Conners, 1997 ; March & Sullivan, 1999).

Les traductions françaises officielles de ces deux questionnaires ont été utilisées dans le cadre de cette étude ; la traduction française du CBCL est validée tandis que celle du MASC est en cours de validation. Ces instruments ont été validés auprès de populations à développement normal et n'ont pas été validés spécifiquement pour la clientèle TED. Par contre, il importe de mentionner qu'aucun instrument disponible, mesurant les concepts à l'étude, n'est validé pour la clientèle TED. Le choix des questionnaires dans le cadre de la présente étude s'est basé sur la pertinence clinique des outils, les qualités métrologiques des outils sélectionnés ainsi que la disponibilité des traductions. Ils ont donc été utilisés pour tous les sujets malgré le fait qu'un de ces derniers (participant 3) dépasse les normes de validation pour l'âge.

- Un questionnaire de satisfaction comportant deux questions a été administré à chaque participant ainsi qu'à chaque répondant à la toute fin de l'intervention. Les deux questions posées étaient les suivantes :

- ❖ Le scénario social vous a-t-il aidé à gérer la situation problématique identifiée (la nommer)?
- ❖ Est-ce que vous songeriez à utiliser les scénarios sociaux pour d'autres situations problématiques dans l'avenir?

2.7.2. Analyses des résultats

L'analyse des résultats s'est effectuée de différentes façons selon les quatre mesures qui ont été prises. Premièrement, en ce qui concerne les données obtenues dans les grilles d'observation, ces dernières ont été analysées individuellement puisqu'elles ne pouvaient être évaluées en groupe (Kazdin, 1982). Les données ont été transposées en graphiques pour permettre l'analyse des données qui se fait traditionnellement par l'analyse visuelle des graphiques dans ce type de devis (Backman, Harris, Chisholm, Monette, 1997). Ce type d'analyse permet de mettre l'emphase sur des changements cliniquement significatifs plutôt que sur des changements statistiquement significatifs comme c'est le cas dans les méthodes d'analyses statistiques traditionnelles (Zhan & Ottenbacher, 2001). De plus, des analyses statistiques ont été complétées en utilisant le test exact unilatéral de Fisher pour déterminer si des changements significatifs sont survenus entre les phases A et B pour chaque individu. La version unilatérale a été utilisée puisqu'elle est plus puissante et puisqu'une hypothèse était présente *a priori* quant au sens de l'effet de l'intervention du

scénario social. Les résultats sont significatifs si la valeur est inférieure à 0.05 et que l'effet de l'intervention se trouve dans le sens attendu.

Aucun test statistique n'a pu être utilisé pour les mesures obtenues par les questionnaires CBCL et MASC compte tenu du nombre peu élevé de sujets ayant complété l'étude. Toutefois, une analyse descriptive, c'est-à-dire une analyse qualitative des différences pré-post dans les résultats a été rapportée afin de mettre en évidence des changements cliniques observés. Dans le contexte d'une étude pilote, cette analyse descriptive permettra de mieux comprendre l'impact de l'intervention et de mieux orienter les études futures.

Dernièrement, le court questionnaire de satisfaction a été analysé qualitativement afin de prendre conscience de l'appréciation de cette intervention par ceux qui l'on vécu dans le contexte de cette étude.

2.8. Déroulement de l'étude

Les participants étaient recrutés parmi les demandes de résolution de crises formulées par les parents, pendant l'évaluation ou après celle-ci, auprès d'un intervenant de l'équipe d'évaluation de la clinique spécialisée des troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle de l'hôpital Rivière-des-Prairies. Suite à la demande, les participants étaient informés du projet de recherche et, lorsqu'ils consentaient, leurs

coordonnées étaient transmises à l'étudiante responsable du projet. Une communication téléphonique avait lieu par la suite afin de présenter le projet aux parents, de s'informer de leurs besoins et de vérifier l'inclusion du candidat potentiel selon les critères d'inclusion et d'exclusion établis. Suite à cette discussion et lorsque les conditions étaient réunies, une première rencontre était fixée.

Première rencontre (1a): Pendant la première rencontre, la démarche était clairement expliquée au(x) parent(s) et au jeune participant, leurs questions étaient répondues et les formulaires de consentement étaient signés. De plus, le but de cette rencontre était de mieux cerner la crise adaptative récurrente identifiée par le biais d'une entrevue visant à comprendre les problèmes cognitifs présents. Pour ce faire, une grille descriptive était utilisée (voir annexe III). C'est également pendant cette rencontre que les questionnaires étaient remplis par le participant et le répondant (CBCL/MASC). Le choix du répondant se prenait durant cette rencontre en fonction de l'endroit où les crises se manifestaient le plus fréquemment et aussi selon la disponibilité des différents répondants possibles. Si le répondant était différent du parent, la première rencontre était suivie d'une deuxième. Dans ce dernier cas, c'était le parent qui devait informer le répondant identifié pour autoriser le chercheur à entrer en contact avec lui.

Première rencontre (1b): Suite à l'identification du répondant différent du parent, une rencontre avait lieu avec le participant, le répondant et le parent pour compléter les

formulaire de consentement par le répondant et procéder à la collecte d'information décrite durant la rencontre 1a.

Deuxième rencontre : La deuxième rencontre avait lieu en présence seulement du répondant pour lui présenter la grille d'observation et lui offrir une courte formation sur la façon de l'utiliser. Cette rencontre avait lieu une semaine après la première. Suite à cette formation, le répondant était invité dès le lendemain à remplir la grille selon la fréquence établie. Les répondants étaient invités à appeler le responsable du projet dès qu'ils avaient une question. Toutefois, pour s'assurer de répondre aux questions des répondants régulièrement, des appels téléphoniques étaient établis de façon hebdomadaire.

Troisième rencontre : La troisième rencontre avait lieu à la fin de la phase A (durée différente selon les participants- voir figures 1a à 1e) et avait pour but de présenter le scénario social au participant et au répondant. Des commentaires et des suggestions pour améliorer le scénario étaient alors sollicités pour que ce dernier soit le plus fidèle possible à la réalité du participant. Suite aux corrections (durée d'un à deux jours), le scénario était plastifié et remis au participant avec sa prescription de lecture.

Quatrième rencontre : La dernière rencontre avait pour but de terminer l'intervention et avait lieu à la fin de la phase B (durée différente selon les participants- voir figures 1a à 1e). Les participants et les répondants étaient invités à remplir les questionnaires (CBCL/MASC) à nouveau ainsi qu'à remplir un court questionnaire de satisfaction.

2.9. Considérations éthiques

Les considérations éthiques ont grandement influencé la méthodologie de cette étude, comme le choix du devis sélectionné. Puisque aucune intervention cognitive alternative n'est actuellement disponible pour faire face aux crises adaptatives récurrentes chez les TEDSDI, il s'avérait impossible de former un groupe contrôle pour procéder à un choix de devis méthodologique plus rigoureux. De plus, compte tenu des situations de crises ciblées, un groupe contrôle avec absence d'intervention n'était pas possible en raison d'un choix éthique.

Le présent projet a été approuvé par le comité d'éthique de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, centre hospitalier psychiatrique affilié à l'Université de Montréal, en septembre 2004, soit avant la collecte de données (voir annexe IV). Des formulaires de consentement ont été remplis par les parents des sujets mineurs (voir annexe V) avant d'être inclus dans le projet de recherche et l'assentiment de ces participants a également été obtenu. Pour les sujets majeurs, ces derniers ont rempli leur propre formulaire de consentement (voir annexe VI) puisque légalement, ils sont aptes à consentir. Quoique la démarche ne l'exigeait pas, le consentement verbal des parents de ces sujets majeurs a tout de même été obtenu. Finalement, les répondants adultes de chaque participant ont rempli un formulaire de consentement (voir annexe VII) compte tenu de leur niveau d'implication dans l'étude.

CHAPITRE 3

Résultats

3. Résultats

La présente section du mémoire est constituée d'un article scientifique, rédigé en anglais, intitulé *Use of social stories for recurrent outburst management in high-functioning autism*.

Cet article a été soumis pour publication au *Journal of Autism and Developmental Disorders* en septembre 2005. Les coauteurs ont participé à la rédaction du premier auteur de cet article en fournissant un support critique aux aspects cliniques du contenu et à l'écriture scientifique du manuscrit.

Use of Social Stories for recurrent outburst management in high-functioning autism

Marie-Ève Garon ¹⁻³

Marielle Lamy ¹

Micheline Saint-Jean ³

Laurent Mottron ¹⁻²

¹ Pervasive developmental disorders specialized clinic, Rivière-des-Prairies hospital, & Fernand Seguin research center, University of Montréal, Montréal, Canada.

² Department of psychiatry, University of Montréal, Montréal, Canada

³ Department of Rehabilitation, University of Montréal, Montréal, Canada

Send correspondence to: Laurent Mottron, Hôpital Rivière-des-Prairies, 7070 Boulevard Perras, Montréal, QC, H1E 1A4, Canada. [REDACTED] Telephone: (514) 323-7260, ext. 2143; Fax: (514) 328-3530.

Abstract

Social Stories were applied to three participants with autism and one with Asperger's syndrome. Using an AB design, specifying measures and impact measures were taken to determine Social Story effectiveness for high-functioning ASD individuals. Targeted behaviors were decision making, appropriate reactions to period changes in school, and aggressiveness. Moderate improvement was evident in recurrent outbursts and behavior; anxiety improved in participants' reports but not in caregivers' reports. An overall positive feedback on the intervention by participants and caregivers was obtained. Social Stories may represent a valid tool for improving well being and adaptive quality of individuals with ASD, however, their impact is modest. Further studies should determine if the effective part of Social Stories results from the explanation of the social context and outcome of the outbursts or daily reading.

Keywords: Autism, Asperger's syndrome, Social Stories, anxiety, behavior, recurrent outbursts.

Introduction

Children with ASD frequently display “recurrent outbursts” such as self-injurious behavior, anxiety, aggression and tantrums in response to what might appear to individuals without autism, as routine environmental demands. These recurrent outbursts manifest subjective distress, interfere with support efforts, and challenge parents and educators (McCracken et al, 2002; Mottron et al, 2003). To address these manifestations, “Social Stories” are widely used in North America, despite a lack of scientific research on their effectiveness.

The Social Story approach first appeared in scientific literature in 1993 (Gray & Garand, 1993). A Social Story is defined as a short text written for a specific individual describing a social situation, person, skill, event or concept in terms of relevant cues and appropriate social responses (Gray, 1998). Although numerous guidelines and teaching sessions are available (Gray, 1995; Gray, 1998; Attwood, 2000), documentation of global outcome is scarce. Whereas a Google search (September 2005) using the terms *Social Stories* and *autism* pulled up over one million references, a combined Medline and ISI search using the same keywords revealed only two peer-reviewed relevant articles (Thiemann & Goldstein, 2001; Scattone, Wilczynski, Edwards, & Rabian, 2002). Nine additional relevant papers were obtained from other sources (Swaggert et al, 1995; Kuttler, Myles, & Carlson, 1998; Hagiwara & Myles, 1999; Norris & Dattilo, 1999; Rowe, 1999; Rogers & Myles, 2001; Lorimer, Simpson, Myles, & Ganz, 2002; Bledsoe, Myles, & Simpson, 2003; Burke, Kuhn, & Peterson, 2004).

Among this limited series of studies, methodological limits impede drawing firm conclusions about the effectiveness of Social Stories. Most studies have reported positive results (Swaggert et al, 1995; Kuttler, Myles, & Carlson, 1998; Rowe, 1999; Rogers & Myles, 2001; Thiemann & Goldstein, 2001; Scattone, Wilczynski, Edwards, & Rabian, 2002; Lorimer, Simpson, Myles, & Ganz, 2002; Bledsoe, Myles, & Simpson, 2003; Burke, Kuhn, & Peterson, 2004) although some reported little improvement (Norris & Dattilo, 1999) or mixed results (Hagiwara & Myles, 1999). However, the type of resulting improvement is only partially documented, as no studies provided measures for an adaptive value of intervention. Accordingly, specifying measures focusing on the specific target behavior should be conducted with impact measures, which assess the adaptive value of these modifications (Hugues and Sullivan, 1988 as cited in Ozonoff & Miller, 1995).

Other methodological pitfalls include the use of Social Stories combined with different intervention methods (Swaggert et al, 1995; Kuttler, Myles, & Carlson, 1998; Thiemann & Goldstein, 2001), of many Social Stories to address a unique targeted behavior (Norris & Dattilo, 1999; Lorimer et al, 2002) or of many Social Stories used simultaneously for different targeted behaviors (Kuttler, Myles, & Carlson, 1998; Lorimer, Simpson, Myles, & Ganz, 2002). This procedure is contrary to the AB research design used that stipulates that only one independent variable be changed at a time in order to isolate its effect (Kazdin, 1982; Backman, Harris, Chisholm & Monette, 1997; Zhan & Ottenbacher, 2001). All published studies have included participants based on file or DSM-IV diagnostic criteria, without confirming this with standardized diagnostic assessments (Swaggert et al,

1995; Kuttler, Myles, & Carlson, 1998; Hagiwara & Myles, 1999; Norris & Dattilo, 1999; Rowe, 1999; Rogers & Myles, 2001; Thiemann & Goldstein, 2001; Scattone, Wilczynski, Edwards, & Rabian, 2002; Lorimer, Simpson, Myles, & Ganz, 2002; Bledsoe, Myles, & Simpson, 2003). Clear intellectual functioning was rarely provided and not taken into consideration in the discussion of outcomes (Swaggert et al, 1995; Hagiwara & Myles, 1999; Rowe, 1999; Rogers & Myles, 2001; Thiemann & Goldstein, 2001; Lorimer, Simpson, Myles, & Ganz, 2002). Sample sizes were small, half of the available studies being case studies (Kuttler, Myles, & Carlson, 1998; Norris & Dattilo, 1999; Rowe, 1999; Rogers & Myles, 2001; Lorimer, Simpson, Myles, & Ganz, 2002; Bledsoe, Myles, & Simpson, 2003).

Although there is little empirical knowledge to support clinicians' belief that anxiety is more common within individuals with ASD, the few studies conducted to date do indicate higher levels of anxiety within this population than for typical individuals (Kim, Szatmari, Bryson, Streiner & Wilson, 2000; Gillott, Furniss & Walter, 2001; Evans, Canavera, Kleinpeter, Maccubbin & Taga, 2005), as well as compared to individuals with specific language problems (Gillott, Furniss & Walter, 2001). Evans et al (2005) found that children with ASD exhibited more social anxiety than children with Down syndrome and that their fears were more related to behavior problems. Gillott et al (2001) hypothesized that anxiety was a consequence and possible cause of behavior problems in children with autism. Despite this correlation between anxiety and behavior, anxiety has never been a construct measured in Social Story studies.

Are Social Stories effective in managing recurrent outbursts in high-functioning autism? The present study was designed to obtain a more valid estimate of the effect of Social Stories and the magnitude and type of resulting improvements. In order to do so, this study combined specifying measures and impact measures on well characterized behaviors. Only one Social Story was used to address one targeted behavior. Participants were cognitively characterized and were diagnosed with standardized tools. Finally, this study was applied to the largest possible sample.

Method

Participants

Three participants with autism and one with Asperger's syndrome, between the ages of 9 and 23 years of age, were recruited through Montreal-based hospital Rivière-des-Prairies's specialized autism clinic to take part in this study. Parental and participant consent were obtained prior to participation. Three participants were male and one was female. Participants were chosen based on their recurrent outbursts, their verbal skills, and on clinical judgement of the usefulness of Social Story intervention. All participants were able to read independently. Gray and Garand determined that Social Stories are most likely to benefit students functioning intellectually in the "trainable mentally impaired range or higher who possess basic language skills" (Gray & Garand, 1993). Demographic characteristics are presented in Table 1.

All diagnoses were made based on ADI-R (Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994) and ADOS-G (Lord et al., 2000) administered by one of the authors (LM). However, participant 3 was assessed with the earlier version of the ADOS (Lord et al., 1989) because of availability at time of assessment (see table 1). High-functioning was defined as having meaningful language and obtaining a verbal IQ score above 70 on the WISC (Wechsler, 1974) for three participants and the WAIS (Wechsler, 1981) for an older participant at time of testing (participant 2). These tests were carried out by the team's neuropsychologist.

Prior to the participants' inclusion in this study, all needed to have an assigned adult caregiver, regularly present in the environment where recurrent outbursts were most frequent. Caregivers were parents for participant 1 and 4, a teacher for participant 2 and a parent-substitute where participant 3 lived during weekdays.

Experimental Design: Social Story Intervention

All participants received an individualized Social Story written in accordance with Gray's guidelines (Gray, 1998). While the target behaviors were undesirable ones (outbursts), the social stories did not focus on these as such but rather on the situations that triggered them. Included in the Social Stories were suggested change(s) to be made to targeted behavior (directive phrase). The Social Stories were one page in length, presented on white paper with black printing (12-point arial font); they were laminated for use throughout the study.

An AB (pre-post) single-subject research design was used. This design requires a minimum of three sessions to establish a baseline followed by the introduction of the

intervention (Kazdin, 1982; Backman, Harris, Chisholm & Monette, 1997; Zhan & Ottenbacher, 2001).

Procedure

This study emphasized obtaining maximum ecological validity, therefore data concerning recurrent outbursts were collected for each participant in their natural environment by identified caregivers.

Prior to each baseline, the principal investigator met with participant/caregiver for an interview to collect necessary information to write the Social Story. The caregivers received training in data collection by the principal investigator. During data collection, weekly conversations were held to maximize caregiver participation.

Social Stories were written by the first author and modifications were made based on suggestions from two other authors who have knowledge and experience in using this cognitive tool. The modified Social Stories were then presented to participants and caregivers for further inspection to increase accuracy and proper wording. Final adjustments were made at this time. The official Social Stories were then introduced to the participants by the principal investigator (see example in appendix 1).

All participants were *prescribed* the reading of their Social Story every morning (every day for participant 1, school days for participant 2, weekdays for participant 3. Participant 4 was instructed to read his Social Story everyday before playing his first video game. A verbal agreement was given by all participants to comply with their reading

prescription. Social Stories were available at all times and participants were invited to read them whenever they felt so inclined.

The caregivers were instructed to keep a daily record of compliance to Social Story reading prescription and other voluntary reading. Caregivers were also instructed to continue responding to the recurrent outbursts of participants as they had done prior to participation in this study throughout the baseline and intervention phases while avoiding the use of prompts and reinforcements regarding Social Story use.

Measures

Event Recording System

An individualized event recording system was developed allowing caregivers to collect data on a daily basis. This tool included recording outburst frequency and intensity as well as a description of the outbursts.

Questionnaires

Since there are indications that anxiety may display reciprocal causal links with behavior problems in children with autism (Kim, Szatmari, Bryson, Streiner & Wilson, 2000; Gillott et al, 2001; Evans et al, 2005), the French versions of two questionnaires were filled out pre and post intervention by both participants and caregivers: the Child Behavior Checklist (CBCL; Achenbach, 2001) and the Multidimensional Anxiety Scale for Children (MASC; March, Parker, Sullivan, Stallings & Conners, 1997; March & Sullivan, 1999).

The CBCL is an empirically derived instrument measuring child behavior problems. It is self-administered (11 through 18 years of age) and may also be administered to parents

and teachers (6 through 18 years of age). It consists of 113 items on a three level ordinal scale divided into nine factor-based problem scales and two global syndromes labelled internalizing and externalizing behaviors, derived via second-order factor analysis (Achenbach, 2001). It has excellent psychometric properties and extensive research has been conducted with the French version. This questionnaire has been used in a study on the prevalence of anxiety among children with autism (Kim, Szatmari, Bryson, Streiner, & Wilson) as well as in a study on the effectiveness of Social Stories within a normally developing population (Burke, Kuhn, & Peterson, 2004). All participants filled out self-administered tests except for participant 4 who was too young and unable to complete the questionnaire independently.

The MASC is a self-administered questionnaire measuring clinical anxiety symptoms for individuals from 8 to 19 years of age. It consists of 39 items distributed across four major factors, three of which can be divided into two subfactors each. It is a four level likert-type ordinal scale and has good psychometric properties (March et al, 1997; March & Sullivan, 1999). No known research in ASD population using this tool has taken place and the French version's validity has not yet been established.

Finally, a short satisfaction questionnaire composed of two questions was addressed to participants and caregivers post-intervention to verify personal satisfaction related to the intervention process (see appendix 2).

Data Analysis

Dependant Variables

The effect of each Social Story was evaluated by measuring the frequency of recurrent outbursts over time (from 50 to 90 days). For participants 1, 3 and 4, observation periods were defined as all free time at home whereas for participant 2, observation periods were defined as the five changes in class periods. A recurrent outburst for participant 1 was defined as difficulty or inability to make a simple decision on his own, either because of length of time required or a need for parental involvement; for participant 2, it was defined as refusing to work and/or raising her voice during period change in class; for participant 3, it was defined as use of verbally or physically aggressive behavior; and for participant 4, it was defined as raising his voice and hitting the game or parts of the game when upset. The level of anxiety was equally a dependant variable of the recurrent outbursts.

Analysis

The frequency of recurrent outbursts for each participant was graphed during a five-day observation period. Data collected during the baseline and intervention phases were then visually inspected for clinical changes (Kazdin, 1982; Backman, Harris, Chisholm & Monette, 1997; Zhan & Ottenbacher, 2001). Statistical analyses were conducted by using Fisher's exact unilateral test to determine significance of change for each participant (Rosner, 2000). Changes in anxiety (MASC) as well as in behavior (CBCL) levels were described qualitatively because of the small sample size on both total scores and sub-scores of the questionnaires.

Validity Issues

This study's aim is to gather information concerning the effectiveness of an individualized intervention tool for a heterogeneous clientele. Ecological validity is of utmost importance and therefore, external validity is limited within the context of this study design.

Results

Event Recording System

According to parental reports, all four participants complied with their prescribed Social Story reading although none of them read beyond what was prescribed. Participants 1 and 2 did not need reminding to read their Social Story at appropriate times whereas participant 3 did, and participant 4 reacted negatively to parental reminding by complaining. Qualitative observation of the participants' graphs (Figure 1a to 1e) indicate a moderate decrease in frequency of outbursts in three out of four participants whose baseline was sufficient to demonstrate an improvement (participants 1, 2 and 4).

The frequency of outbursts did not improve for participant 1 (Fig. 1a) (Fisher's exact unilateral test, $p = 0.576$). However, due to the nature of his difficulty (outbursts when faced with decision-making situations), an outcome measure relating to ability in decision-making was added to data collection (Fig. 1b). Using this positive measure, participant 1 improved from 6 positive decision-making situations in a 40-day period to 14 in a 50-day period (Fisher test, $p = 0.156$). The most convincing change is shown by

participant 2 (Fig. 1c), who displayed five outbursts during period changes at school over a period of 25 schooldays during baseline, and an absence of outbursts in a period of 30 schooldays during intervention (Fisher test, $p = 0.040^*$). Participant 3 (Fig. 1d) had a baseline with a limited number of outbursts (4 events in a 30-day period) and had two outbursts during an intervention period of 40 days, which represents only a slight change (Fisher test, $p = 0.382$). Participant 4 still had outbursts during intervention, but with a diminished number of outbursts as compared to his baseline (Fig. 1e). He went from an average of 9.33 outbursts per five-day observation period at his baseline (total of 15 days) to 4.33 during the intervention period (total of 35 days) (Fisher test, $p = 0.025^*$).

Questionnaires

The CBCL is a global outcome measure for externalizing and internalizing behavior; higher scores indicate more behavior problems. Qualitative examination of CBCL data indicates that the 3 individuals falling within age appropriate limits for self-administration (participants 1, 2 and 3) demonstrate an improvement. Participants' and caregivers' judgment on behavioral changes is concordant (Fig. 2a). Detailed examination of participants' CBCL scores (table 2a) indicate that Participant 1 had a slight improvement in subjective appreciation of social and attention problems as well as somatic complaints but deteriorated for symptoms of anxiety, depression and other problems. Participant 2 improved mostly in regard to somatic complaints, aggressive behaviors and social problems, but did not improve in the areas of attention and thought problems. Participant 3 presented the most significant improvement, out of nine CBCL variables only social

problems and other problems increased. Caregivers' CBCL scores are also presented (table 2b).

The MASC questionnaire is a measure of anxiety symptoms in youth; higher scores indicate more anxiety. All participants displayed anxiety levels within the clinical range. However, participants' and caregivers' judgment on changes in anxiety is not concordant (Fig. 2b). Qualitative examination of the data filled out by participants (table 3a) indicates improvement for three out of four participants. In contrast, questionnaires filled out by caregivers did not report any overall improvement in anxiety (table 3b).

Lastly, all participants and all, except participant 4's, caregivers expressed positive feedback about Social Stories and were open to using this tool again.

Discussion

Social Stories were applied to three participants with autism and one with Asperger's syndrome. Specifying measures and impact measures were taken to determine if Social Stories are effective in managing recurrent outbursts for ASD individuals. Targeted behaviors were decision-making abilities, appropriate reactions to period changes in school, and aggressiveness. Moderate improvement was evident in externalized and internalized behaviors. Anxiety was improved in participant reports but not in caregiver reports. An overall positive feedback on the intervention by participants and caregivers was obtained.

Magnitude, Type and Cause of Observed Improvement

Overall improvement is modest; it is clinically significant in three out of four participants and statistically significant in two out of four participants. Overall anxiety was not decreased by Social Stories which target externalized focused behavior. Most participants still present some outbursts at the outcome phase. In contrast, it was observed that three additional participants, who had been recruited on the basis of putative adaptive problems, could not be enrolled in the study due to a lack of outbursts during their baseline phases. This lack of observations occurred after a semi-structured interview to collect information on the outbursts and their social context, in order to be able to write the Social Story. In the same direction, caregivers for participants 2 and 3 were surprised at the few observations collected. It is unclear if this discrepancy between alleged and observed frequency of outbursts results from the positive effect of the first interview, or manifests the overestimation of adaptive issues by the caregivers.

A related issue is to determine which aspect of the protocol is the active ingredient of improvement. For example, participant 2 exclaimed, "Now, I understand," when she read the first draft of the Social Story, which suggests that the effective part of Social Stories may result partly from explaining the social context and outcome of the outburst, rather than the daily reading of the Social Story per se. Overall, these observations indicate that the effectiveness of Social Stories cannot be reduced to the protocol itself.

Results from Participant 4 show a decrease in outbursts during the baseline phase (fig. 1e). Despite a lack of overall stability in the data, it was necessary to implement the

Social Story at the earliest possible moment due to ethical considerations. Furthermore, the intervention phase for participant 4 lasted more than twice as long as the baseline phase and the frequency of outbursts during intervention remained at all times lower than during the baseline.

Results in Relation to Other Studies

Because past studies were carried out on participants who were poorly characterized, comparisons are difficult to conduct. Past studies have reported various results as stated above. However, most studies reported positive results (Swaggert et al, 1995; Kuttler, Myles, & Carlson, 1998; Rowe, 1999; Rogers & Myles, 2001; Thiemann & Goldstein, 2001; Scattone, Wilczynski, Edwards, & Rabian, 2002; Lorimer, Simpson, Myles, & Ganz, 2002; Bledsoe, Myles, & Simpson, 2003; Burke, Kuhn, & Peterson, 2004) which is concordant with results presented here. However, past studies have focused exclusively on obtaining specifying measures (frequency of specific target behavior) without measuring the adaptive value of Social Story intervention. This is, therefore, the first study to collect and analyze impact measures resulting from this intervention. Although it is impossible to perform statistical analysis for these measures, the interpretation of data obtained (fig.2a; fig. 2b) demonstrates that impact measures should be investigated in future studies.

Measuring Improvement on Outbursts: Limitations of this Study

Because treatment studies are so difficult to conduct (Volkmar, Lord, Bailey, Schultz, & Klin, 2004) single-case research designs have been used in all Social Story

intervention research to date. This type of design demonstrates clinical usefulness on a small scale, however, it lacks the ability to generalize results to the autistic population.

The aim of this study was to isolate the effect of Social Stories while disentangling the effect of combined interventions. In particular, the use of prompts and reinforcements by caregivers, frequent in other studies (see Scattone et al, 2002), was explicitly discouraged. Therefore, this confound is at least partially avoided here. However, the validity of measures taken in the present study is still dependant on the compliance of caregivers to the prescript rule of application, and was not directly verified. Although no inter-reliability measures were taken, participants and their caregivers generally agreed on all measures, except anxiety.

Another limiting aspect for the validity of the collected measures is related to a desirability bias. However this factor appears not to have influenced the data to a large extent, as measures and opinions on the approach appear independent. For example, caregivers of participant 4 were unique in the group under study to find the intervention unsuccessful, although participant 4 displayed a significant improvement according to the event recording system.

Due to ethical concerns, we discarded participants who presented adaptive problems sufficiently important to require hospitalization or emergency measures. In consequence, the results of this study cannot be generalized to extreme outbursts, and are limited to participants with relatively manageable adaptive problems. Lastly, the follow up period was

approximately twice as long as the baseline, but does not allow drawing long-term conclusions on the durability of observed improvement.

Future Research

More research needs to be carried out before Social Stories may be considered evidence-based practice. Research in this field should concentrate on determining Social Stories' active ingredient in order to better utilize this tool with appropriate clients.

All studies published to date rely on single-case research designs, which indicates how difficult treatment studies are to conduct. However, future studies should use more rigorous methodological designs, with a higher number of participants, allowing statistical analysis of impact measures to be carried out.

Acknowledgements

The authors gratefully acknowledge Suzanne Bernier, Claude Berthiaume, Patricia Jélenic and Édith Ménard for continual assistance as well as Lynn Grégoire and the RDP Neurodevelopmental program for their support. We also want to thank all participants and caregivers for their invaluable contribution to this project.

Table 1 Participants' demographic characteristics

Participants	1	2	3	4
Gender	M	F	M	M
Age	14	17	23	9
Diagnosis	AS	HFA	HFA	HFA
ADI-R				
Soc	22	24	20	17
Comm	12	20	20	15
RIRB	7	9	7	7
Age	3	4	5	5
ADOS-G				
Soc	13	14	* Soc + Comm 17	9
Comm	6	6		3
RIRB	4	4	2	8
IQ				
Verbal	86	74	102	88
Non-verb	50	90	90	109
Global	67	78	96	96

* ADOS version: social and communication domains were not separate

Table 2a) Child behavior checklist (CBCL) administered to participants

Participants	1		2		3		4	
	Pre	Change	Pre	Change	Pre	Change	Pre	Change
Internalizing behavior (*)								
- Anxious/depressed (30)	15	1	3	0	25	-7	-	-
- Withdrawn/depressed (14)	6	2	5	0	7	-1	-	-
- Somatic complaints (18)	4	-2	4	-4	2	-1	-	-
- Total (62)	25	1	12	-4	34	-9	-	-
Externalizing behavior								
- Rule-break behavior (22)	0	0	2	0	6	0	-	-
- Aggressive behavior (38)	3	0	19	-4	27	-14	-	-
- Total (60)	3	0	21	-4	33	-14	-	-
Other behavior								
- Social problems (16)	10	-3	11	-3	6	1	-	-
- Thought problems (14)	1	0	4	1	12	-3	-	-
- Attention problems (18)	8	-4	5	4	11	-1	-	-
- Other problems (40)	4	3	17	-1	18	2	-	-
- Total (88)	23	-4	37	1	47	-1	-	-
CBCL total (210)	51	-3	70	-7	114	-24	-	-

(*) Maximum attainable score for each section

(-) Improvement is indicated by a decrease in scores after the intervention phase

Table 2b) Child behavior checklist (CBCL) administered to caregivers

Participants	1		2		3		4	
	Pre	Change	Pre	Change	Pre	Change	Pre	Change
Internal (***)								
- Anxious/depressed (26/32)	15	0	5	-1	10	-2	8	2
- Withdrawn/depressed (16/16)	13	-3	8	1	8	-4	3	1
- Somatic complaints (22/18)	5	-1	2	0	0	0	1	-1
- Total (64/66)	33	-4	15	0	18	-6	12	2
External								
- Rule-break behavior (34/24)	2	-1	4	0	4	-2	3	-2
- Aggressive behavior (36/40)	15	-4	19	-5	17	0	17	-6
- Total (70/64)	17	-5	23	-5	21	-2	20	-8
Other								
- Social problems (22/22)	8	2	9	0	3	0	5	-2
- Thought problems (30/20)	5	-2	11	2	9	-3	5	-1
- Attention problems (20/52)	7	2	18	1	11	-4	7	0
- Other problems (34/16)	3	1	5	-1	8	-5	6	0
- Total (106/110)	23	3	43	2	31	-12	23	-3
CBCL total (240/240)	73	-6	81	-3	70	-20	55	-9

(*) Maximum attainable score for each section of parent version

(**) Maximum attainable score for each section of teacher version

(-) Improvement is indicated by a decrease in scores after the intervention phase

Table 3a) Multidimensional anxiety scale for children (MASC) administered to participants

Participants	1		2		3		4	
	Pre	Change	Pre	Change	Pre	Change	Pre	Change
Physical symptoms (*)								
- Tense/restless (18)	12	-2	9	-3	15	-3	2	5
- Somatic/autonomic (18)	3	2	2	-1	8	-3	9	-4
- Total (36)	15	0	11	-4	23	-6	11	1
Harm/avoidance								
- Perfectionism (12)	9	1	9	0	9	-1	11	-5
- Anxious/coping (15)	10	0	13	-1	10	1	12	1
- Total (27)	19	1	22	-1	19	0	23	-4
Social anxiety								
- Humiliation (15)	10	2	2	-2	12	-2	3	-3
- Performing public (12)	8	4	6	2	9	1	6	-3
- Total (27)	18	6	8	0	21	-1	9	-6
Separation panic (27)	11	-6	11	-2	8	3	16	-1
Anxiety disorder index (30)	19	-2	14	-3	18	0	16	-1
MASC total (117)	63	1	52	-7	71	-4	59	-10

(*) Maximum attainable score for each section

(-) Improvement is indicated by a decrease in scores after the intervention phase

Table 3b) Multidimensional anxiety scale for children (MASC) administered to caregivers

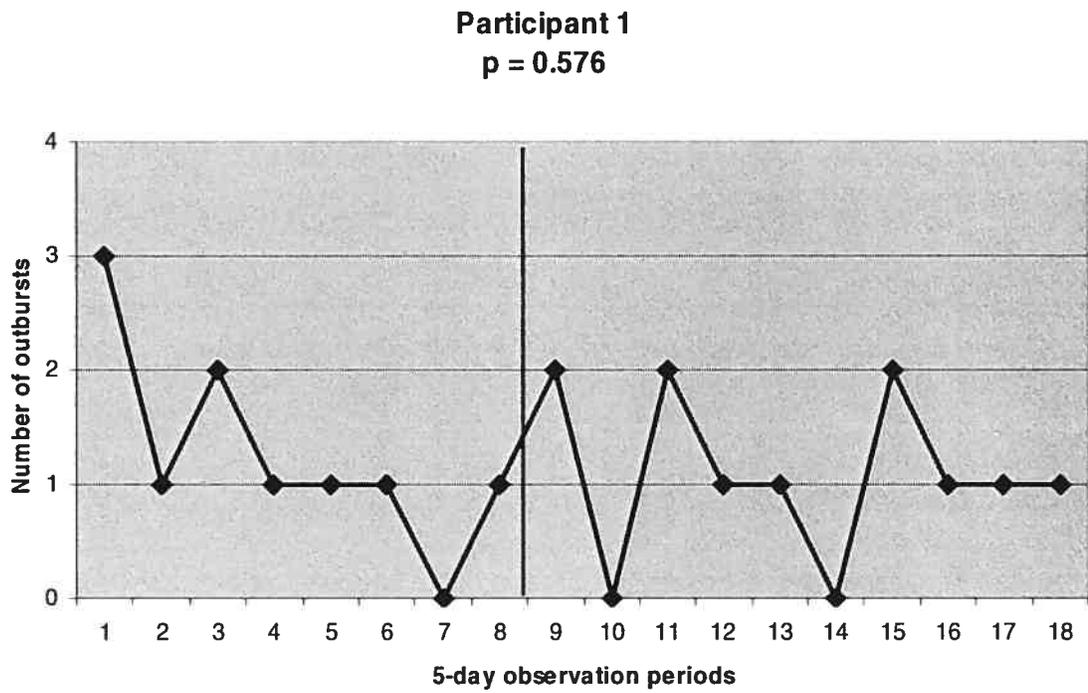
Participants	1		2		3		4	
	Pre	Change	Pre	Change	Pre	Change	Pre	Change
Physical symptoms (*)								
- Tense/restless (18)	11	-1	8	2	10	0	9	1
- Somatic/autonomic (18)	9	0	4	0	0	3	5	1
- Total (36)	20	-1	12	2	10	3	14	2
Harm/avoidance								
- Perfectionism (12)	10	-1	7	0	8	1	11	1
- Anxious/coping (15)	10	3	8	-2	5	6	5	4
- Total (27)	20	2	15	-2	13	7	16	5
Social anxiety								
- Humiliation (15)	13	-1	7	0	10	4	11	3
- Performing public (12)	12	0	7	-1	7	4	11	-4
- Total (27)	25	-1	14	-1	17	8	22	-1
Separation panic (27)	15	5	5	2	10	-2	16	-4
Anxiety disorder index (30)	24	-3	10	-1	11	8	19	2
MASC total (117)	80	5	46	1	50	16	68	2

(*) Maximum attainable score for each section

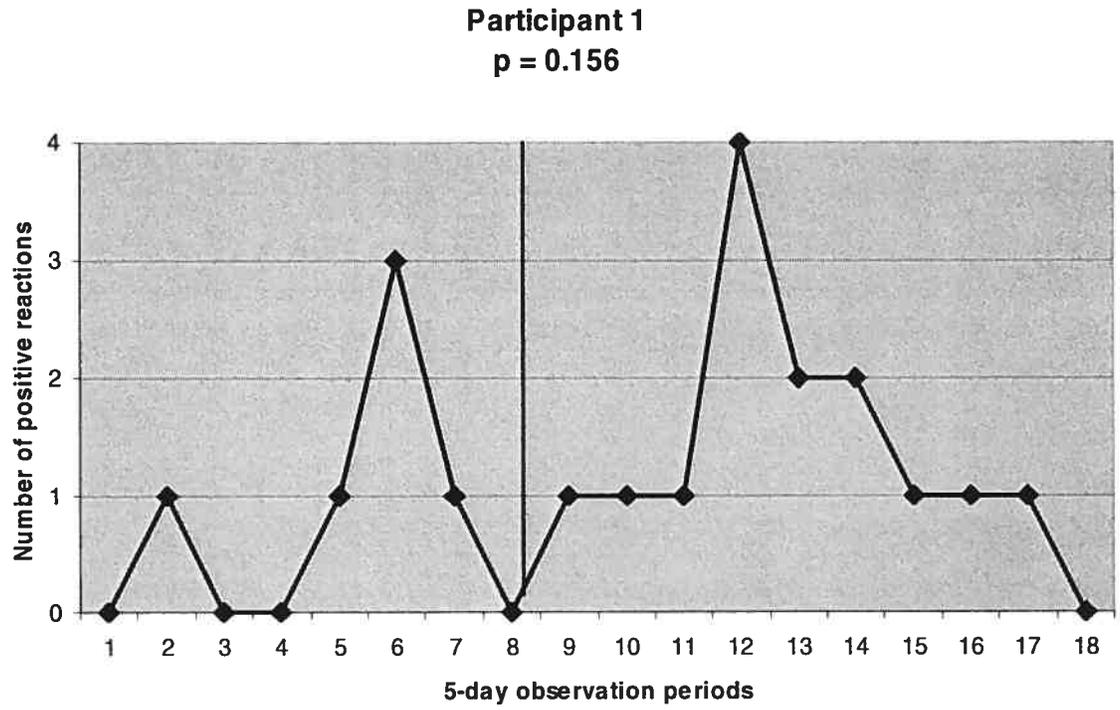
(-) Improvement is indicated by a decrease in scores after the intervention phase

Figure 1- Frequency of recurrent outbursts from event recording system graphed per 5-day observation period

a) Negative reaction to decision making

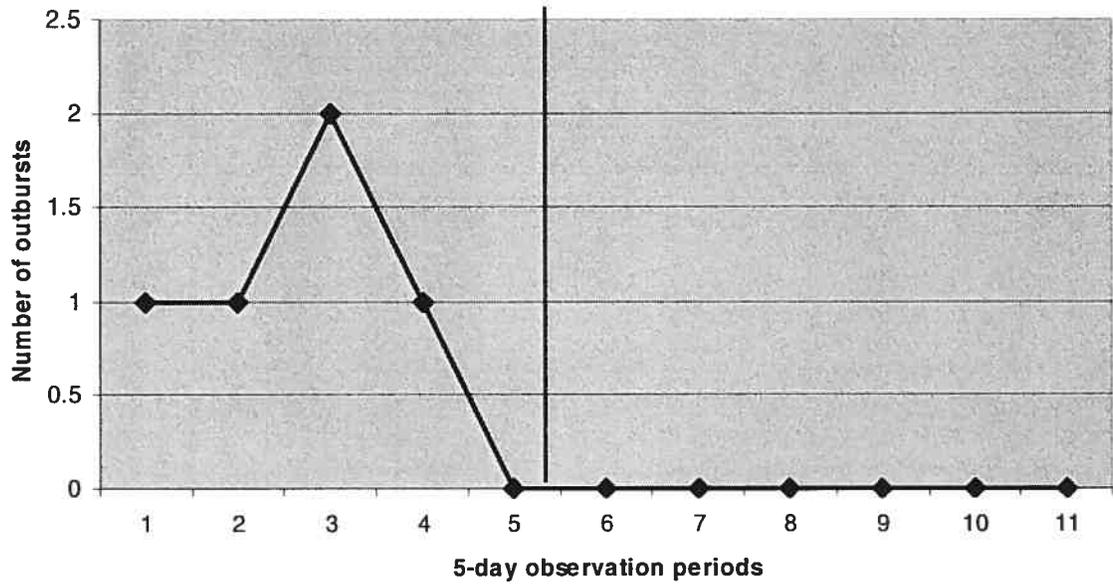


b) Independent decision making



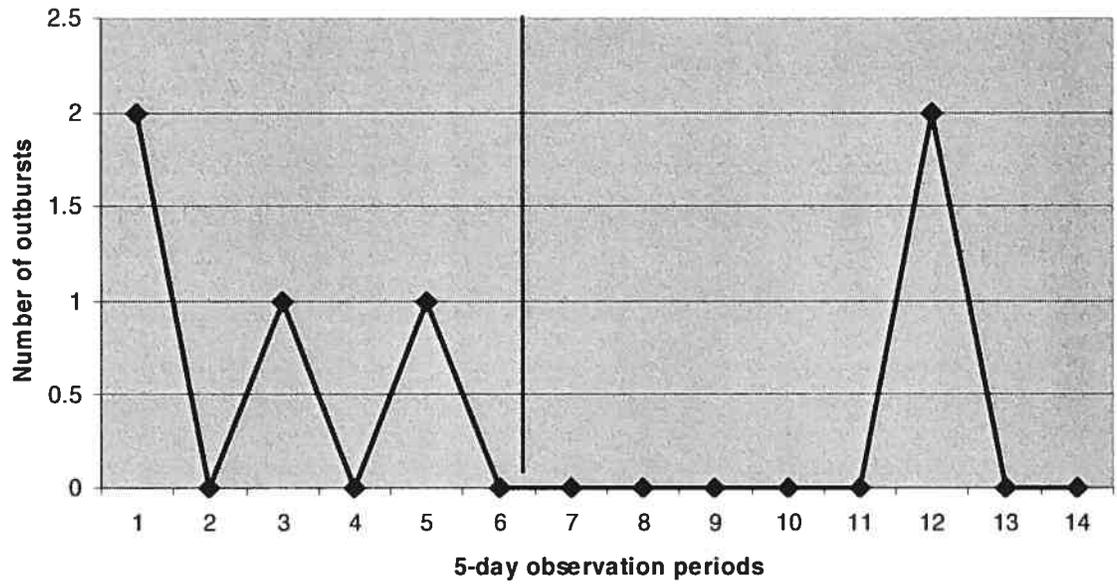
c) Negative reaction to change of period in school

Participant 2
p = 0.040*



d) Verbal and physical aggressive behavior

Participant 3
p = 0.382



e) Aggressive behavior when playing video games

Participant 4
 $p = 0.025^*$

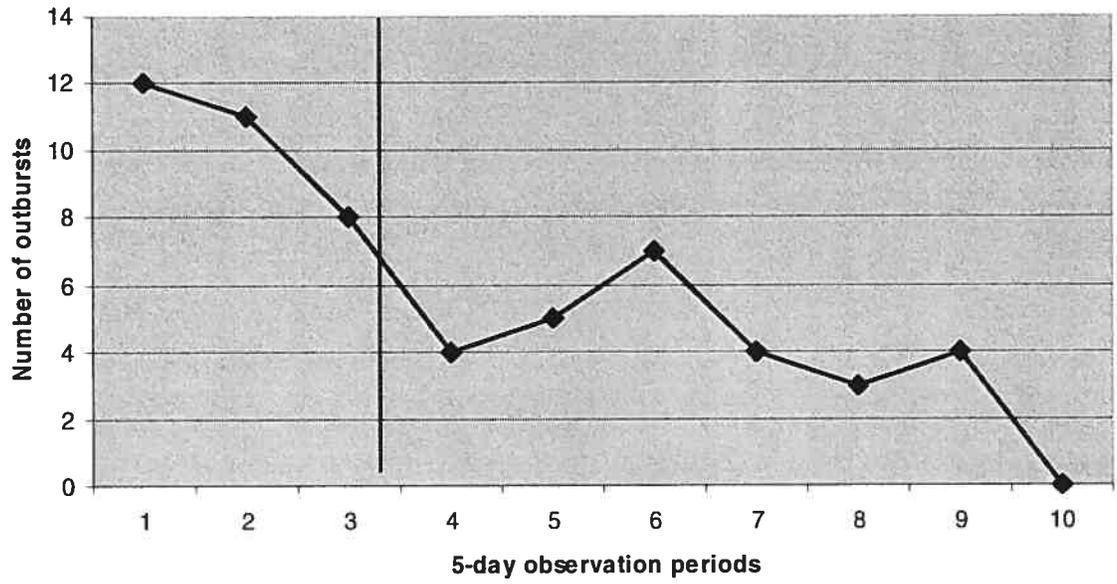
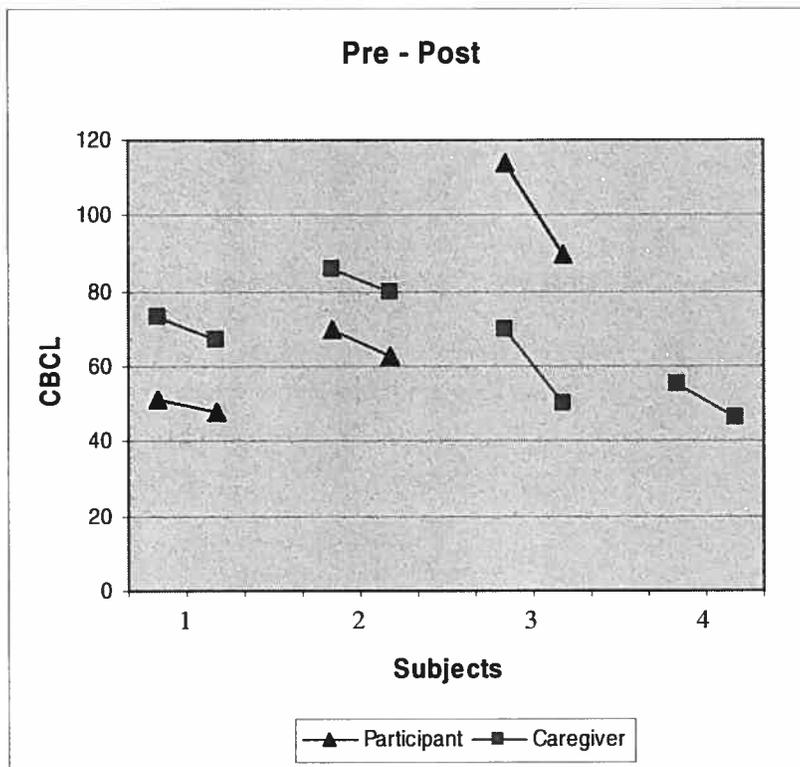
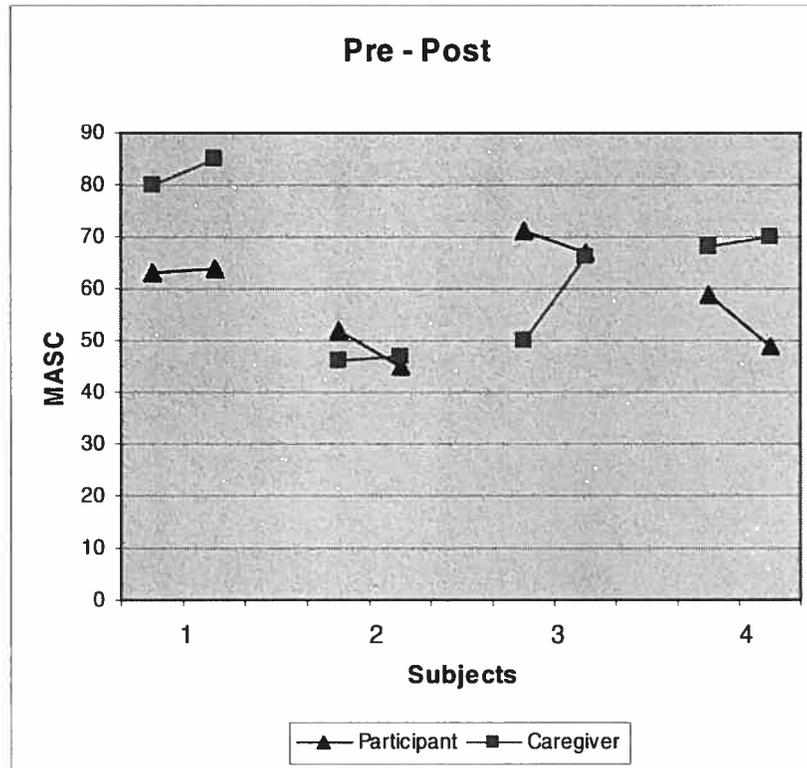


Figure 2- Pre and post results on questionnaires filled out by participants and caregivers

a) CBCL questionnaire



b) MASC questionnaire



References

- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: Author.
- Achenbach, T.M., & Rescorla, L.A. (2001). *Manual for the ASEBA school-age forms & profiles: An integrated system of multi-informant assessment*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Attwood, T. (2000). Strategies for improving the social integration of children with Asperger syndrome. *Autism, 4*, 85-100.
- Backman, C.L., Harris, S.R., Chisholm, J.M., & Monette, A.D. (1997). Single-subject research in rehabilitation: A review of studies using AB, withdrawal, multiple baseline and alternating treatments designs. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 78*, 1145-1153.
- Bledsoe, R., Smith Miles, B., & Simpson, R.L. (2003). Use of a Social Story intervention to improve mealtime skills of an adolescent with Asperger syndrome. *International Journal of Research and Practice: Autism, 7*, 289-295.
- Burke, R.V., Kuhn, B. R., & Peterson, J.L. (2004). Brief report: A “storybook” ending to children’s bedtime problems- the use of a rewarding Social Story to reduce bedtime resistance and frequent night walking. *Journal of Pediatric Psychology, 29*, 389-396.
- Evans, D.W., Canavera, K., Kleinpeter, F.L., Maccubbin, E., & Taga, K. (2005). The fears, phobias and anxieties of children with autism spectrum disorders and Down

- Syndrome: Comparisons with developmentally and chronically age matched children. *Child Psychiatry and Human Development*, 36, 3-26.
- Gillott, A., Furniss, F., & Walter, A. (2001). Anxiety in high-functioning children with autism. *International Journal of Research and Practice: Autism*, 5, 277-286.
- Gray, C., & Garand, J.D. (1993). Social Stories: Improving responses of students with autism with accurate social information. *Focus on Autistic Behavior*, 8, 1-10.
- Gray, C. (1995). *Social Stories unlimited: Social Stories and comic strip conversations*. Jenison, MI: Jenison Public Schools.
- Gray, C. (1998). Social Stories and comic strip conversations with students with asperger syndrome and high-functioning autism. In E. Schopler, G.B. Mesibov & L.J. Kuncze (Eds.), *Asperger syndrome or high-functioning autism?* (pp. 167-198). New York: Plenum Press.
- Hagiwara, T., & Myles, B.S. (1999). A multimedia Social Story intervention: Teaching skills to children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 82-95.
- Kazdin, A.E. (1982). *Single-case research designs*. New York: Oxford University Press.
- Kim, J.A., Szatmari, P., Bryson, S.E., Streiner, D.L., Wilson, F.J. (2000). The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and Asperger syndrome. *Autism*, 4, 117-132.

- Kuttler, S., Myles, B.S., & Carlson, J.K. (1998). The use of Social Stories to reduce precursors to tantrum behavior in a student with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 13*, 176-182.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E.H., Leventhal, B.L., DiLavore, P.C., et al. (2000). The autism diagnostic observation schedule-generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*, 205-223.
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., et al. (1989). Autism diagnostic observation schedule: A standardized observation of communicative and social behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 19*, 185-212.
- 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*, 659-85.
- Lorimer, P.A., Simpson, R.L., Myles, B.S., & Ganz, J.B. (2002). The use of Social Stories as a preventative behavioral intervention in a home setting with a child with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions, 4*, 53-60.
- March, J.S., Parker, J., Sullivan, K., Stallings, P., & Conners, C. (1997). The multidimensional anxiety scale for children (MASC): Factor structure, reliability

- and validity. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 36, 554-565.
- March, J.S., & Sullivan, K. (1999). Test-retest reliability of the multidimensional anxiety scale for children. *Journal of Anxiety Disorders*, 13, 349-358.
- McCracken, J.T., McGough, J., Shah, B., Cronin, P., Hong, D., Aman, M.G., et al. (2002). Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. *The New England Journal of Medicine*, 347, 314-321.
- Mottron, L., Bernier, S., Lamy, M., Ménard, É., Cantin, C., & Caillé, S. (2003). Outils d'aide à l'acquisition des habiletés sociales dans les troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle. *Prisme*, 40, 126-143.
- Norris, C., & Dattilo, J. (1999). Evaluating effects of a Social Story intervention on a young girl with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 180-186.
- Ozonoff, S., & Miller, J.N. (1995). Teaching theory of mind: A new approach to social skills training for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 415-433.
- Rogers, M.F., & Myles, B.S. (2001). Using Social Stories and comic strip conversations to interpret social situations for an adolescent with Asperger syndrome. *Intervention in School and Clinic*, 36, 310-313.
- Rosner, B. (2000). *Fundamentals of biostatistics* (5th ed.). California: Duxbury.

- Rowe, C. (1999). So Social Stories benefit children with autism in mainstream primary schools? *British Journal of Special Education*, 26, 12-14.
- Scattone, D., Wilczynski, S.M., Edwards, R.P., & Rabian, B. (2002). Decreasing disruptive behaviors of children with autism using Social Stories. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 535-543.
- Swaggart, B.L., Gagnon, E., Bock, S.J., Earles, E.L., Quinn, C., Myles, B.S., et al. (1995). Using Social Stories to teach social and behavioral skills to children with autism. *Focus on Autistic Behavior*, 10, 1-15.
- Thiemann, K.S., & Goldstein, H. (2001). Social Stories, written text cues, and video feedback: Effects on social communication of children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 34, 425-446.
- Volkmar, F.R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R.T., & Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45 (Suppl.), 135-170.
- Wechsler, D. (1974). *Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised*. New-York : The Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (1981). *Wechsler Adult Intelligence Scale-Revised*. New York : The Psychological Corporation.
- Zhan, S., & Ottenbacher, K.J. (2001). Single subject research designs for disability research. *Disability and Rehabilitation*, 23, 1-8.

Appendix 1

*Social Story for participant 2***It's time to work!**

My name is Jane and I am 17 years old. I go to Atelier school. I am in Alex's class.

I like to read, draw and play on the computer. I am allowed to do these activities when I have free periods.

In school, there are different ways to let students know when it is time to start work, the bell rings or my teacher closes the light (at 8h00 and 12h30).

I have autism, I like clear rules: for me, 8h00 means 8h00 exactly!

In class, I would often prefer to continue doing the activities I like, especially when Alex closes the light when it isn't exactly the right time.

For individuals without autism, 8h00 often means approximately 8h00, so from 7h55 to 8h05. This is why Alex doesn't always close the light at the same time every day. But when he closes the light, it means the same thing as when the bell rings at the exact time.

From now on, when the light closes or the bell rings, I will put my things away to get ready to work even if my watch indicates that it isn't exactly the right time.

(Names have been changed to preserve confidentiality).

Appendix 2

Satisfaction questionnaire

- Did the Social Story help manage the addressed outburst?
- Would you consider using a Social Story intervention in the future if suggested?

CHAPITRE 4

Discussion

4. Discussion

La section précédente, soit celle des résultats, est constituée d'un article scientifique où une discussion des résultats obtenus est déjà amorcée. La présente section vise donc à approfondir des éléments de discussion et à apporter de nouvelles idées qui n'ont pu être élaborées dans le contexte limité d'un article scientifique.

Dans un premier temps, les résultats de l'étude seront repris et comparés à l'ensemble de la littérature sur les scénarios sociaux. Par la suite, une discussion sera abordée sur l'analyse clinique des données suivie des limites de l'étude. Pour conclure la section discussion, une courte réflexion sur la recherche clinique auprès des TED sera présentée.

4.1. Lien entre les résultats et la littérature

Résumé des résultats obtenus

Quatre participants avec un diagnostic TEDSDI ont complété cette étude où un scénario social était appliqué aux crises adaptatives récurrentes qu'ils vivaient. Des mesures spécifiques ont été prises par le biais de grilles d'observations remplies par les répondants impliqués. Ces résultats ont été présentés sous forme graphique et démontrent

que l'intervention a diminué de façon significative la fréquence des crises adaptatives récurrentes chez deux participants sur quatre; l'interprétation clinique de ces résultats tend à démontrer un changement clinique chez trois participants sur quatre. Des mesures d'impact ont également été obtenues par le biais d'un questionnaire comportemental (CBCL) et d'un questionnaire d'anxiété (MASC), tous deux remplis à la fois par les participants et les répondants en pré et post intervention. Compte tenu du nombre de participants à l'étude, aucune analyse statistique n'a pu être complétée à partir de ces données. Toutefois, l'interprétation clinique des résultats démontre une amélioration post intervention sauf pour ceux obtenus par les répondants au questionnaire d'anxiété. Les résultats d'un court questionnaire de satisfaction démontrent une appréciation globale des scénarios sociaux pour tous sauf pour un répondant.

Revue des études portant sur les scénarios sociaux

Les études publiées sur l'efficacité des scénarios sociaux ont été résumées et critiquées dans la première partie de ce mémoire. C'est à partir des problèmes méthodologiques identifiés dans ces ouvrages que la présente étude a développé une stratégie de recherche permettant de les éviter.

Premièrement, c'est en se basant sur la théorie de Hughes & Sullivan (1988), citée dans l'étude sur les habiletés sociales de Ozonoff & Miller (1995), que la présente étude a ajouté des mesures d'impact (questionnaires CBCL et MASC) à la collecte de données qui

se résumait jusqu'à date à l'obtention des mesures spécifiques (grilles d'observations) uniquement. Cet ajout est donc fort innovateur dans l'étude des scénarios sociaux auprès des TED et permet de dégager une vue d'ensemble, plus globale, au niveau de l'impact de l'intervention.

Deuxièmement, plusieurs études passées ont été critiquées en raison de l'utilisation des scénarios sociaux combinés à celle de renforcements positifs, de telle sorte que deux variables indépendantes étaient manipulées à la fois (Swaggert et al, 1995; Kuttler, Myles, & Carlson, 1998; Burke, Kuhn, & Peterson, 2004). Ainsi, les changements observés dans ces études ne peuvent être clairement attribués à l'une ou l'autre de ces interventions. Dans le cadre de la présente étude, une attention particulière a été accordée à l'utilisation d'une seule méthode d'intervention à la fois, soit le scénario social, afin d'éviter ce genre de confusion. De plus, contrairement à certaines études où, durant la phase d'intervention, les intervenants offraient des rappels au niveau de la prescription du scénario social et/ou des renforcements positifs verbaux aux participants (Swaggert et al, 1995; Kuttler, Myles, & Carlson, 1998; Lorimer, Simpson, Myles, & Ganz, 2002), le chercheur principal de cette étude a clairement demandé aux répondants d'éviter des interventions de ce genre et de continuer à intervenir auprès des participants comme ils le faisaient auparavant. Parallèlement, un seul scénario a été appliqué à une situation de crise ciblée dans cette étude afin d'éviter les confusions générées dans d'autres études lors de l'utilisation de plusieurs scénarios sociaux pour intervenir sur une ou plusieurs situations à la fois (Kuttler, Myles, & Carlson, 1998; Norris & Dattilo, 1999; Lorimer, Simpson, Myles, & Ganz, 2002).

Enfin, contrairement aux autres études antérieures, la présente étude a tenté de bien définir les participants à l'étude en présentant d'une part, les données brutes des tests de fonctionnement intellectuel (mesure de QI) et d'autre part, les données brutes des tests diagnostiques permettant d'établir un diagnostic clair, valide et fiable.

4.2. Retour sur les hypothèses

Fréquence des crises adaptatives récurrentes

Tel qu'abordé dans le cadre de l'article présenté au chapitre 3, les résultats obtenus dans ce projet de recherche démontrent que l'intervention par les scénarios sociaux s'est montrée modérément efficace pour réduire la fréquence des crises adaptatives récurrentes des participants. L'utilisation du terme « modéré » pour qualifier l'efficacité de l'intervention se justifie par les faits suivants : cette efficacité n'est pas démontrée chez tous les participants et les crises ne cessent pas toujours complètement. Les données de cette étude appuient donc la grande majorité des résultats publiés jusqu'à date dans le domaine. Toutefois, des recherches supplémentaires devront être complétées afin que les scénarios sociaux deviennent une intervention qui se base sur des données probantes.

Anxiété

En ce qui concerne l'efficacité de l'intervention par les scénarios sociaux pour diminuer l'anxiété, les résultats sont plus mitigés. D'une part, le nombre de participants n'est pas suffisamment élevé pour procéder à des analyses statistiques sur les données des questionnaires CBCL et MASC, ce qui nuit à la capacité de répondre à l'hypothèse formulée. D'autre part, l'interprétation clinique de ces données est également mitigée. En effet, bien que les résultats pré et post au questionnaire CBCL remplis par les participants et les répondants sont concordant et démontrent une amélioration des comportements après l'intervention, les résultats du MASC ne sont pas concordants; les participants rapportent une diminution de l'anxiété ressentie après l'intervention tandis que les répondants rapportent le contraire.

Cette contradiction dans les résultats peut être interprétée de différentes façons. Premièrement, les symptômes d'anxiété sont souvent internalisés de telle sorte qu'il est difficile pour une personne extérieure de porter un jugement sur les symptômes d'autrui. Il est donc possible de remettre en question la validité de la mesure d'anxiété des participants prise par les répondants au questionnaire MASC. La littérature rapporte une corrélation positive entre l'anxiété chez les jeunes autistes et les comportements qu'ils manifestent (Kim et al, 2000; Gillott et al, 2001) ce qui permet de justifier l'utilisation d'un questionnaire mesurant les comportements comme le CBCL. De plus, puisque les

comportements sont objectivement observables, il semble tout à fait valide d'interroger les participants et les répondants sur cette variable.

Deuxièmement, le scénario social est une intervention qui vise à éclaircir une situation sociale ciblée; l'objectif est de favoriser une meilleure compréhension sociale entourant la situation afin de réduire l'anxiété associée et permettre à la personne de réagir plus adéquatement. Puisque l'intervention est ciblée, c'est-à-dire qu'elle vise une situation précise, est-il possible qu'une diminution globale de l'anxiété, telle que mesurer par un questionnaire (ex : MASC), puisse avoir lieu? Les échelles d'anxiété disponibles, et celle utilisée, quantifient l'anxiété **globale** ressentie de telle sorte qu'elles sont incapables de faire ressortir l'impact d'une diminution d'anxiété reliée à une situation spécifique. À cet effet, il est possible qu'un devis qualitatif puisse mieux élucider l'hypothèse formulée sur l'anxiété.

Les deux hypothèses formulées au début de la section méthodologie étaient les suivantes :

- 1) Les scénarios sociaux sont une méthode d'intervention efficace pour diminuer la fréquence des crises adaptatives récurrentes chez la clientèle TEDSDI.
- 2) Les scénarios sociaux sont une méthode d'intervention efficace pour réduire l'anxiété chez les jeunes avec un TEDSDI qui présentent des crises adaptatives récurrentes.

Bien que les résultats de cette étude ne peuvent être généralisés vers l'ensemble de la population TEDSDI, pour les quatre participants de l'étude, les scénarios sociaux utilisés ont démontré une efficacité modérée pour diminuer la fréquence des crises adaptatives récurrentes (hypothèse 1). En ce qui concerne l'efficacité des scénarios sociaux pour réduire l'anxiété chez les participants, les résultats ne permettent pas de répondre à cette hypothèse mais ils offrent des pistes intéressantes pour les études futures (hypothèse 2).

4.3. Analyse clinique

Adhérence au traitement

L'adhérence au traitement est une donnée clinique cruciale, surtout pour cette intervention car elle nécessite la participation active des participants. Tous les jeunes qui ont complété ce projet de recherche, à l'étonnement de leurs répondants, ont accepté de lire leur scénario social selon la prescription de lecture recommandée (seul le participant 4 nécessitait le rappel de ses parents). Cette adhérence appuie une théorie de l'étude de Scatone et al (2002), une des premières études plus rigoureuse menée sur les scénarios sociaux. Ces derniers suggéraient que la présentation de la situation sociale problématique sous une forme visuelle permettait de minimiser l'apport social du message véhiculé. La lecture du scénario serait donc une façon moins menaçante qu'un dialogue 1:1 avec un intervenant, de transmettre de l'information sociale à des individus qui présentent des

déficits sociaux importants. Il est donc possible que ce soit la façon de présenter l'information dans le scénario social qui est en quelque sorte « l'ingrédient actif » de l'intervention, comme une porte d'entrée pour permettre l'apprentissage de matériel social. La réduction de l'aspect social de l'intervention par la présentation visuelle de l'information favoriserait possiblement : l'utilisation de l'outil, l'intégration de l'information et la mise en application des suggestions.

L'adhérence au traitement semble également supportée par les résultats obtenus au questionnaire de satisfaction rempli par les participants. En effet, ces derniers ont tous apprécié leur scénario social et se disent prêts à l'utiliser à nouveau si nécessaire. Il est donc probable que l'appréciation de l'intervention par les participants soit un facteur important d'adhérence au traitement. Les raisons qui sous-tendent cette appréciation n'ont toutefois pas été explorées dans le cadre de ce questionnaire. Il est possible que des informations importantes concernant l'appréciation de l'intervention par ceux qui en bénéficient permettent de mieux comprendre ce qui la rend efficace.

Analyse statistique et analyse clinique

Les résultats des grilles d'observations ont été présentés sous forme graphique pour faciliter l'analyse visuelle; cette analyse permet de porter un jugement clinique sur les résultats obtenus. Parallèlement, des analyses statistiques ont été réalisées sur les mêmes données malgré que ce genre d'analyse soit controversé dans le cadre du devis utilisé. En

effet, plusieurs auteurs remettent fortement en question l'apport des statistiques dans les devis de recherche de cas multiples (Kazdin, 1982; Backman, Harris, Chisholm, & Monette, 1997; Zhan & Ottenbacher, 2001) considérant qu'elles ne traduisent pas l'impact fonctionnel des changements réels survenus. Par contre, d'autres auteurs ont souligné l'importance d'effectuer de la recherche en autisme qui se base sur des résultats statistiques solides et non seulement sur des résultats descriptifs (Volkmar et al, 2004). C'est en tenant compte de ces deux arguments que la démarche d'analyse à deux niveaux (clinique et statistique) a été retenue.

Les analyses clinique et statistique convergent vers les mêmes conclusions pour toutes les données sauf celles d'un participant : la mesure positive du participant 1 (voir fig. 1b). L'interprétation du graphique représentant l'habileté du participant 1 à prendre une décision de façon autonome semble présente cliniquement bien que l'analyse statistique ne démontre pas de changement significatif ($p = 0.156$). Toutefois, ce résultat statistique obtenu est près de la limite recherchée ($p = 0.05$). Il importe donc de nuancer la marge entre les résultats clinique et statistique obtenus chez ce participant. En effet, les changements cliniques sont présents mais à un degré moindre. Il est donc possible d'émettre l'hypothèse selon laquelle une plus grande quantité d'observations, obtenue par une durée plus longue des phases, aurait permis d'obtenir un changement significatif au niveau statistique

Impact de l'intervention sur les répondants

Les répondants des participants étaient déjà impliqués au quotidien dans la situation problématique avec ces derniers. Les crises adaptatives récurrentes des participants influençaient sûrement les répondants. Quel impact la démarche d'intervention peut-elle avoir eu sur les répondants considérant qu'un des buts visés par les scénarios sociaux était d'éclaircir la situation problématique, tant du point de vue du participant que de celui des membres de l'environnement, où les crises adaptatives récurrentes survenaient? Le fait de présenter clairement le problème de part et d'autre peut-il avoir contribué à changer la perception des répondants quant à la situation et/ou quant au participant? Si la perception de ces derniers a été modifiée, quel en est l'impact sur les résultats obtenus? Cet impact n'avait pas été conceptualisé avant le début de l'étude mais est apparu suite à quelques commentaires effectués lors des dernières rencontres avec deux répondants. Lors de ces rencontres, les répondants (participants 1 et 2) ont fait des commentaires à l'effet que l'intervention les avait sensibilisés à la perception du participant et à la difficulté réelle vécue par ces derniers en lien avec la situation problématique. Il est donc possible que les scénarios sociaux aient un impact positif, non seulement sur la personne directement concernée, soit l'individu avec un TEDSDI, mais également sur les gens impliqués dans l'intervention en contribuant à rendre plus sensible leur perception à l'égard de la personne TEDSDI.

Importance de cibler une crise précise

Le participant 3 a présenté très peu de changements, tant cliniques que statistiques, dans la fréquence de ses crises adaptatives récurrentes. L'analyse de ce cas permet de constater une cause possible : il est probable que la crise adaptative n'ait pas été suffisamment définie au point de départ, de telle sorte que la crise à observer était trop globale et donc difficile à mesurer (crise adaptative : agressivité générale). Ceci permet d'émettre des suggestions cliniques provisoires à l'effet que plus la crise identifiée est précise et définie, plus il sera possible d'écrire un scénario adéquat et de voir des résultats concrets. Cette observation clinique est tout à fait en lien avec les résultats obtenus chez les deux participants ayant atteint la signifiante statistique. En effet, les participants 2 et 4 avaient tous deux des situations de crises précises, bien ciblées permettant d'élaborer des scénarios sociaux très clairs.

Scénarios sociaux et âge des participants

Le participant 4 était le seul nécessitant le rappel de son répondant (mère) pour la lecture de son scénario social. Bien que ce participant était beaucoup plus jeune que les autres, l'élaboration du format de son scénario social est demeuré identique aux autres participants, i.e. un texte d'une page sans image. Ce choix s'est inspiré d'un souci méthodologique visant à offrir, dans la mesure du possible, une intervention équivalente

pour tous les participants. Toutefois, il est fort possible que l'intervention doive cliniquement être appliquée avec plus de support chez des clients plus jeunes selon les besoins de ces derniers. De plus, tel que mentionné par les parents de ce participant, l'utilisation d'images (ex : pictogrammes) pourrait être recommandée chez les utilisateurs plus jeunes afin de favoriser une plus grande adhérence autonome au traitement et l'obtention potentielle de meilleurs résultats cliniques.

Ingrédients actifs de l'intervention

Cette étude visait à mieux comprendre l'efficacité des scénarios sociaux sur la réduction des crises adaptatives récurrentes et sur l'anxiété de jeunes avec un diagnostic TEDSDI. Toutefois, aucune étude n'a encore tenté de comprendre en profondeur ce qui peut rendre les scénarios sociaux efficaces. Selon la compréhension clinique actuelle, c'est en expliquant la situation sociale, les perceptions de part et d'autre ainsi qu'en fournissant des solutions alternatives que l'intervention est efficace. Toutefois, ces impressions ne se basent pas sur des données scientifiques. Est-il possible que d'autres facteurs ou combinaison de facteurs, dont certains présentés dans cette discussion, soient à la base de l'efficacité potentielle des scénarios sociaux : impact de l'intervention sur l'environnement, présentation visuelle de l'information, répétition de la lecture, etc. Ultimement, c'est la compréhension des facteurs qui expliquent l'efficacité de l'intervention qui permettra de mieux l'évaluer.

4.4. Limites de l'étude

Nombre de participants

Une première limite à cette étude est sans contredit le nombre de participants l'ayant complétée. Bien que 10 participants étaient souhaités à l'élaboration du projet, des problèmes de recrutement et des contraintes de temps ont empêché d'atteindre ce nombre. Les problèmes de recrutement étaient surtout liés à la présence d'importants critères d'inclusion et d'exclusion, nécessaires pour bien définir la population cible, ainsi qu'à l'ampleur du temps requis chez les participants et les répondants désirant s'impliquer dans l'étude. Toutefois, il demeure important de relativiser cette limite dans le contexte de la revue de littérature disponible, i.e. que très peu d'études sur l'efficacité des scénarios sociaux ont été réalisées et plusieurs d'entre elles portent sur un seul sujet (cf. tableau 1). Ce constat permet d'affirmer que les résultats obtenus apportent tout de même de l'information riche, malgré le faible nombre de participants à l'étude, dans le contexte d'une pauvre revue de littérature disponible.

Le nombre de participants constitue une limite de l'étude puisqu'il rend impossible la généralisation des données vers l'ensemble de la population TEDSDI et la corrélation des données obtenues aux questionnaires avec les variables d'interaction possibles tels l'âge et le quotient intellectuel des participants. En ce qui concerne cette première limite, soit la généralisation des données, les résultats de la présente étude ne sont en effet pas représentatifs de l'ensemble de la population. En ce qui concerne la deuxième limite

soulevée, soit la corrélation des données, ces corrélations auraient permis d'offrir des éléments de réponses face à des questionnements cliniques régulièrement posés : à quel âge les scénarios sociaux sont-ils un moyen d'intervention efficace, est-ce que l'efficacité des scénarios sociaux croît avec l'augmentation du fonctionnement intellectuel? Puisque cette étude portait uniquement sur des jeunes avec un fonctionnement intellectuel sans déficience, les corrélations des données avec le QI n'auraient pas permis d'extrapoler vers une clientèle TED avec déficience intellectuelle mais auraient tout de même permis d'apporter certains éléments de réponses et de mieux orienter les études futures.

Validité écologique

Tout au long de ce projet de recherche, l'importance d'une validité écologique tenant compte de la réalité quotidienne des participants était en toile de fond. Tel que déjà soulevé dans la littérature (Volkmar et al, 2004), les interventions en réadaptation sociale doivent tenir compte de cette forme de validité afin de tirer des conclusions sur des données ayant un sens clinique. À cet effet, l'inclusion des répondants visait à permettre la collecte de données à même le milieu naturel des participants. Cette façon de procéder permet de s'assurer d'une validité écologique tout en diminuant la validité interne de l'étude. En effet, la collecte de données repose alors sur les répondants qui ne sont ni aveugles au traitement ni impartiaux face aux résultats obtenus. L'impact de ce biais est difficile à mesurer mais certaines stratégies ont été mises en place afin de le limiter par : la formation

individuelle offerte à tous les répondants sur la grille d'observation, les appels téléphoniques hebdomadaires pour s'assurer que la grille soit complétée adéquatement, le retour régulier avec les répondants sur les grilles remplies. De plus, les mesures d'impact obtenues par le biais des questionnaires CBCL et MASC visaient également à objectiver les mesures prises par les répondants. Cette façon de procéder a démontré une concordance entre tous les résultats obtenus, dans le sens d'une amélioration de ces derniers (grilles d'observations, questionnaire comportemental CBCL, questionnaires de satisfaction, questionnaire d'anxiété MASC pour les participants).

Attentes de l'expérimentateur

Une autre limite présente est en lien avec l'implication du chercheur principal dans cette étude. En effet le chercheur principal, soit la candidate à la maîtrise, était directement impliquée tant à l'élaboration du projet de recherche comme telle mais également dans la démarche d'intervention par le biais du scénario social. À cet effet, il est possible que son implication ait contribué à créer un biais par ses propres attentes face aux résultats de l'étude. Ce biais possible provient du fait que c'est elle qui assumait le rôle premier auprès des participants et des répondants durant toute l'intervention : rencontres, contacts téléphoniques hebdomadaires avec les répondants, formation offerte aux répondants, élaboration des scénarios sociaux, corrections des scénarios sociaux, etc. Cette implication directe peut avoir eu l'effet d'induire les attentes du chercheur principal chez les

participants/répondants et ainsi, peut avoir contribué aux résultats obtenus. Bien qu'il soit impossible d'éliminer complètement ce biais, le chercheur principal a tenté de maintenir une attitude neutre et objective face aux observations et aux résultats en tout temps durant l'intervention. L'utilisation d'une grille d'observation se basant sur des faits observables peut également avoir contribué à limiter ce biais. De plus, les commentaires des répondants du participant 4 au questionnaire de satisfaction démontrent que ces derniers se sentaient en mesure de rapporter leur insatisfaction face à la démarche.

Outils de mesures

Finalement, tel que mentionné dans la revue de littérature, très peu d'outils de mesures sont validés pour la clientèle TED. En effectuant la recherche, aucun outil validé pour la clientèle cible permettant de mesurer les concepts à l'étude n'était disponible; il importe donc de noter que le CBCL et le MASC ne sont pas validés pour les TED. Cette limite nuit de façon importante à la recherche clinique en autisme. Par exemple, selon les normes du MASC, tous les participants se retrouvaient dans la zone clinique d'anxiété au questionnaire qu'ils ont rempli (pré). Cependant, il est difficile de présenter des conclusions en lien avec ces résultats puisqu'il est impossible de les comparer avec ceux de l'ensemble des jeunes TED en raison de l'absence de normes spécifiques pour cette clientèle.

4.5. Recherche clinique en autisme

L'ampleur des problèmes méthodologiques issus de la recherche clinique auprès de cette population ne peut passer sous silence. Tout au long de ce projet, la confrontation entre la méthodologie de recherche et l'importance d'obtenir des résultats ayant un sens clinique a permis de chercher un juste équilibre entre ces deux pôles. Même si cette étude ne présente pas une méthodologie à toute épreuve, il est souhaitable que les entraves méthodologiques n'empêchent pas la recherche dans ce domaine de progresser, bien que lentement, vers des avenues et des réponses permettant de mieux intervenir auprès de la population cible qui en a tant besoin. Volkmar et al (2004) résumaient bien l'importance de ce type de recherche dans leur revue de littérature en autisme en disant: "Treatment studies are both the most important and the most difficult to conduct and fund". (p.155)

Conclusion

Conclusion

Le but de cette étude était de mieux comprendre l'efficacité des scénarios sociaux comme intervention auprès de la clientèle avec un Trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle. Pour atteindre ce but, quatre participants avec un TEDSDI présentant des crises adaptatives récurrentes ont été recrutés. Des mesures spécifiques ont été recueillies par des observations effectuées dans le milieu par des répondants attirés à chaque participant. De plus, des mesures d'impact ont été obtenues par le biais de trois questionnaires : comportemental, d'anxiété et de satisfaction. La pertinence de cette étude se justifie par la grande utilisation clinique de cet outil en l'absence de données probantes soutenant cette utilisation. De plus, l'augmentation de la prévalence des TEDSDI dans la population signifie qu'un nombre de plus en plus élevé de demandes de services sont adressées aux professionnels de la santé; cette réalité exige que les interventions soient évaluées pour mieux intervenir.

Les résultats obtenus dans le cadre de cette étude permettent d'établir que les scénarios sociaux ont eu une efficacité modérée pour diminuer la fréquence des crises adaptatives récurrentes chez les quatre participants. Bien que les participants de l'étude rapportent une diminution de leur anxiété après l'intervention, les effets des scénarios sociaux à ce niveau sont moins concluants compte tenu des résultats opposés obtenus par les répondants.

Cette étude ne permet pas de tirer des conclusions sur l'ensemble des TEDSDI considérant le petit échantillon à l'étude. Cependant, les résultats appuient la grande

majorité des études publiées dans le domaine à ce jour et contribuent donc à accroître l'efficacité connue de l'intervention par les scénarios sociaux auprès de cette population.

De nombreuses recommandations peuvent être émises pour des recherches futures sur le sujet afin de permettre de mieux démontrer l'efficacité de l'intervention. Des études portant sur un échantillon plus important devront être réalisées rapidement afin de procéder à des études statistiques. Ce genre d'étude permettrait de faire des corrélations, par exemple avec l'âge et les capacités intellectuelles, afin de déterminer la population cible qui tirerait le mieux profit de l'intervention. De plus, des études avec groupe contrôle devront également être réalisées afin de mieux démontrer l'effet de l'intervention et apporter une plus grande rigueur aux conclusions. Finalement, des études qualitatives en profondeur permettraient de mieux élucider quel est « l'ingrédient actif » permettant aux scénarios sociaux d'avoir une efficacité sur le comportement : explication sociale de la situation problématique, présentation visuelle de l'information, lecture répétée du scénario, effet des scénarios sociaux sur l'environnement, etc. Ces études futures permettraient non seulement de mieux valider l'utilisation de l'intervention mais également de suggérer des recommandations claires pour leur utilisation.

Bibliographie

- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: Author.
- Achenbach, T.M., & Rescorla, L.A. (2001). *Manual for the ASEBA school-age forms & profiles: An integrated system of multi-informant assessment*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Attwood, T. (2000). Strategies for improving the social integration of children with Asperger syndrome. *Autism, 4*, 85-100.
- Backman, C.L., Harris, S.R., Chisholm, J.M., & Monette, A.D. (1997). Single-subject research in rehabilitation: A review of studies using AB, withdrawal, multiple baseline and alternating treatments designs. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 78*, 1145-1153.
- Baird, G., Cass, H., & Slonims, V. (2003). Diagnosis of autism. *BMJ, 327*, 488-493.
- Baird, G., Charman, A., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S., & Drew, A. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age: A 6-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 39*, 694-702.
- Baird, G., Charman, A., Cox, A., Baron-Cohen, S., Swettenham, J., Wheelwright, S., & Drew, A. (2001). Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Archives of Disease in Childhood, 84*, 468-475.
- Baranek, G.T. (2002). Efficacy of sensory and motor interventions for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*, 397-422.

- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "Theory of mind"? *Cognition*, *21*, 37-46.
- Barry, T.D., Klinger, L.G., Lee, J.M., Palardy, N., Gilmore, T., & Bodin, D. (2003). Examining the effectiveness of an outpatient clinic-based social skills group for high-functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *33*, 685-701.
- Bauminger, N. (2002). The facilitation of social-emotional understanding and social interaction in high-functioning children with autism: Intervention outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *32*, 283-298.
- Bauminger, N., & Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Development*, *71*, 447-456.
- Berg, I., Fombonne, E., McGuire, R., & Verhulst, F. (1997). A cross cultural comparison of French and Dutch disturbed children using the Child Behaviour Checklist (CBCL). *European Child & Adolescent Psychiatry*, *6*, 7-11.
- Bernier, S., Lamy, M., & Mottron, L. (2003). *Socio-guide: Programme d'entraînement aux habiletés sociales adapté pour une clientèle présentant un trouble envahissant du développement*. Montréal : CÉCOM.
- Bertrand, J., Mars, A., Boyle, C., Bove, F., Yeargin-Allsopp, M., & Decoufle, P. (2001). Prevalence of autism in a United States population: The Brick township, New Jersey, investigation. *Pediatrics*, *108*, 1155-1161

- Bledsoe, R., Smith Miles, B., & Simpson, R.L. (2003). Use of a social story intervention to improve mealtime skills of an adolescent with asperger syndrome. *International Journal of Research and Practice: Autism*, 7, 289-295.
- Briskman, J, Happé, F., & Frith, U. (2001). Exploring the cognitive phenotype of autism: Weak “central coherence” in parents and siblings of children with autism: II. Real-life skills and preferences. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 42, 309-316.
- Bundy, A.C., Lane, S.J., & Murray, E.A. (2002). *Sensory Integration: Theory and Practice* (2nd Ed). Philadelphia, PA: F.A. Davis Company.
- Burke, R.V., Kuhn, B. R., & Peterson, J.L. (2004). Brief report: A “storybook” ending to children’s bedtime problems- the use of a rewarding social story to reduce bedtime resistance and frequent night walking. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 389-396.
- Bryson, S.E. (1996). Brief report: Epidemiology of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 165-168.
- Carter, A.S., Volkmar, F.R., Sparrow, S.S., Wang, J., Lord, C., Dawson, G., et al (1998). The Vineland adaptive behavior scales: Supplementary norms for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 287-302.
- Chakrabarti, S., & Fombonne E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *Journal of the American Medical Association*, 285, 3093-3099.

- Chen, W., Landau, S., Sham, P., & Fombonne, E. (2004). No evidence for links between autism, MMR and measles virus. *Psychological Medicine*, *34*, 543-553.
- Cloutier, R., & Renaud, A. (Eds.). (1990). *Psychologie de l'enfant*. Montréal : Gaëtan-Morin.
- Contandopoulos, A., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J., & Boyle, P. (1990). *Savoir préparer une recherche : La définir, la structurer, la financer*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Courchesne, E., Redcay, E., & Kennedy, D. (2004). The autistic brain: Birth through adulthood. *Current Opinion in Neurology*, *17*, 489-496.
- Dales, L., Hammer, S.J., & Smith, N.J. (2001). Time trends in autism and in MMR immunization coverage in California. *Journal of American Medical Association*, *285*, 1183-1185.
- Duarte, C.S., Bordin, I.A., De Oliveira, A., & Bird, H. (2003). The CBCL and the identification of children with autism and related conditions in Brazil: Pilot findings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *33*, 703-707.
- Evans, D.W., Canavera, K., Kleinpeter, F.L., Maccubbin, E., & Taga, K. (2005). The fears, phobias and anxieties of children with autism spectrum disorders and Down Syndrome: Comparisons with developmentally and chronically age matched children. *Child Psychiatry and Human Development*, *36*, 3-26.

- Fombonne, E. (1992). Diagnostic assessment in a sample of autistic and developmentally impaired adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 563-581.
- Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychological Medicine*, 29, 769-786.
- Fombonne, E. (2003a). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders : An update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 365-382.
- Fombonne, E. (2003b). The prevalence of autism. *Journal of the American Medical Association*, 289, 87-89.
- Fombonne, E. (2003c). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Trends in Evidence-based Neuropsychiatry*, 5, 29-36.
- Fombonne, E., & Tidmarsh, L. (2003). Epidemiologic data on Asperger disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12, 15-21.
- Freeman, A., & Greenwood, V. (Eds.). (1987). *Cognitive therapy: Applications in psychiatric and medical settings*. New York: Human Sciences Press.
- Frith, U. (1993). L'autisme. *Pour la science*, 190, 66-72.
- Gillott, A., Furniss, F., & Walter, A. (2001). Anxiety in high-functioning children with autism. *International Journal of Research and Practice: Autism*, 5, 277-286.
- Gray, C., & Garand, J.D. (1993). Social stories: Improving responses of students with autism with accurate social information. *Focus on Autistic Behavior*, 8, 1-10.

- Gray, C. (1995). *Social stories unlimited: Social stories and comic strip conversations*. Jenison, MI: Jenison Public Schools.
- Gray, C. (1998). Social stories and comic strip conversations with students with asperger syndrome and high-functioning autism. In E. Schopler, G.B. Mesibov & L.J. Kuncze (Eds.), *Asperger syndrome or high-functioning autism?* (pp. 167-198). New York: Plenum Press.
- Hadwin, J., Baron-Cohen, S., Howlin, P., & Hill, K. (1997). Does teaching theory of mind have an effect on the ability to develop conversation in children with autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 519-537.
- Hagiwara, T., & Myles, B.S. (1999). A multimedia social story intervention: Teaching skills to children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 82-95.
- Happé, F. (2003). Cognition in autism: one deficit or many? In: G. Bock, & H. Goode (Eds.), *Autism: Neural basis and treatment possibilities* (pp. 198-212). Chichester, UK: Wiley Publishers.
- Happé, F., Briskman, J., & Frith, U. (2001). Exploring the cognitive phenotype of autism: Weak "central coherence" in parents and siblings of children with autism: I. Experimental tests. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 42, 299-307.

- Honda, H., Shimizu, Y., Misumi, K., Niimi, M., & Ohashi, Y. (1996). Cumulative incidence and prevalence of childhood autism in children in Japan. *British Journal of Psychiatry, 169*, 228-235.
- Hwang, B., & Hughes, C. (2000). The effects of social interactive training on early social communicative skills of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*, 331-343.
- Jamain, S., Betancur, C., Giros, B., Leboyer, M., & Bourgeron, T. (2003). La génétique de l'autisme. *Médecine/sciences, 19*, 1081-1090.
- Jensen, V.K., & Sinclair, L.V. (2002). Treatment of autism in young children: Behavioral intervention and applied behavior analysis. *Infants and Young Children, 14*, 42-52.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child, 2*, 217-250.
- Kaye, J.A., del Mar Melero-Montes, M., & Jick, H. (2001). Mumps, measles, and rubella vaccine and the incidence of autism recorded by general practitioners: A time trend analysis. *British Medical Journal, 322*, 460-463.
- Kazdin, A.E. (1982). *Single-case research designs*. New York: Oxford University Press.
- Kim, J.A., Szatmari, P., Bryson, S.E., Streiner, D.L., & Wilson, F.J. (2000). The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and asperger syndrome. *The International Journal of Research and Practice: Autism, 4*, 117-132.
- Kuttler, S., Myles, B.S., & Carlson, J.K. (1998). The use of social stories to reduce precursors to tantrum behavior in a student with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 13*, 176-182.

- Lalonde, P., Grunberg, F., et al (1988). *Psychiatrie clinique: Approche bio-psycho-sociale*.
Montréal : Gaëtan-Morin.
- Le Courteur, A., Rutter, M., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Holdgrafer, M., et al. (1989).
Autism diagnostic interview : A standardized investigator-based instrument. *Journal
of Autism and Developmental Disorders, 19*, 363-387.
- Lord, C., Pickles, A., McLennan, J., Rutter, M., Bregman, J., Folstein, S., et al. (1997).
Diagnosing autism: Analyses of data from the autism diagnostic interview. *Journal
of Autism and Developmental Disorders, 27*, 501-17.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E.H., Leventhal, B.L., DiLavore, P.C., et al.
(2000). The autism diagnostic observation schedule-generic: A standard measure of
social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal
of Autism and Developmental Disorders, 30*, 205-223.
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., et al (1989).
Autism diagnostic observation schedule: A standardized observation of
communicative and social behavior. *Journal of Autism and Developmental
Disorders, 19*, 185-212.
- 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*, 659-85.

- Lorimer, P.A., Simpson, R.L., Myles, B.S., & Ganz, J.B. (2002). The use of social stories as a preventative behavioral intervention in a home setting with a child with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions, 4*, 53-60.
- Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children: I. Prevalence. *Social Psychiatry, 1*, 124-137.
- Madsen, K.M., Hvid, A., Vestergaard, M., Schendel, D., Woglfahrt, J., Thorsen, P., Olsen, J., & Melbye, M. (2002). A population-based study of measles, mumps and rubella vaccination and autism. *New England Journal of Medicine, 347*, 1477-1482.
- March, J.S. (1997). *Multidimensional Anxiety Scale for Children*. New York: Multi- Health Systems Inc.
- March, J.S., Parker, J., Sullivan, K., Stallings, P., & Conners, C. (1997). The multidimensional anxiety scale for children (MASC): Factor structure, reliability and validity. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 36*, 554-565.
- March, J.S., & Sullivan, K. (1999). Test-retest reliability of the multidimensional anxiety scale for children. *Journal of Anxiety Disorders, 13*, 349-358.
- McConachie, H. (2002). Appropriate research design in evaluating interventions for children with disabilities. *Child : Care, Health & Development, 28*, 195-197.
- McCracken, J.T., McGough, J., Shah, B., Cronin, P., Hong, D., Aman, M.G., et al. (2002). Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. *The New England Journal of Medicine, 347*, 314-321.

- Mottron, L. (2004). *L'autisme : une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Sprimont, Belgique : Mardaga.
- Mottron, L., Bernier, S., Lamy, M., Ménard, É., Cantin, C., & Caillé, S. (2003). Outils d'aide à l'acquisition des habiletés sociales dans les troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle. *Prisme*, 40, 126-143.
- Mottron, L., & Burack, J.A. (2001). Enhanced perceptual functioning in the development of autism. In J.A. Burack, T. Charman, N. Yirmiya, & P.R. Zelazo (Eds.), *The development of autism: Perspectives from theory and research* (pp. 131-148). New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Muhle, R., Trentacoste, S.V., & Rapin, I. (2004). The genetics of autism. *American Academy of Pediatrics*, 113, 472-486.
- Munson, B.L. (2004). Myths & facts about autism. *Nursing 2005*, 34, 75-76.
- Nicolson, R., & Szatmari, P. (2003). Genetic and neurodevelopmental influences in autistic disorder. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48, 526-537.
- Norris, C., & Dattilo, J. (1999). Evaluating effects of a social story intervention on a young girl with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 180-186.
- Ozonoff, S., & Miller, J.N. (1995). Teaching theory of mind: A new approach to social skills training for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 415-433.

- 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, 318-327.
- Paul, R. (2003). Promoting social communication in high functioning individuals with autistic spectrum disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12, 87-106.
- Prud'homme, M-H. (2000). *L'apprentissage d'habiletés interpersonnelles: Stratégies adaptées à l'autisme*. Thèse de doctorat inédite, Université du Québec à Montréal.
- Rogers, M.F., & Myles, B.S. (2001). Using social stories and comic strip conversations to interpret social situations for an adolescent with Asperger syndrome. *Intervention in School and Clinic*, 36, 310-313.
- Rosner, B. (2000). *Fundamentals of biostatistics* (5th ed.). California: Duxbury.
- Rowe, C. (1999). So social stories benefit children with autism in mainstream primary schools? *British Journal of Special Education*, 26, 12-14.
- Rutter, M. (2005). Aetiology of autism: Findings and questions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 231-238.
- Scattone, D., Wilczynski, S.M., Edwards, R.P., & Rabian, B. (2002). Decreasing disruptive behaviors of children with autism using social stories. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 535-543.

- Schopler, E., & Mesibov, G.B. (Eds.). (1994). *Behavioral issues in autism*. New York: Plenum Press.
- Schopler, E., & Mesibov, G.B. (Eds.). (1995). *Learning and cognition in autism*. New York: Plenum Press.
- Schopler, E., Mesibov, G.B., & Kuncze, L.J. (Eds.). (1998). *Asperger syndrome or high-functioning autism?* New York: Plenum Press.
- Schreibman, L. (1996). Brief report: The case for social and behavioural intervention research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 247-250.
- Scott, F., Baron-Cohen, S., Bolton, P., & Brayne, C. (2002). Brief report: Prevalence of autism spectrum conditions in children aged 5-11 years in Cambridgeshire, UK. *The International Journal of Research and Practice: Autism*, 6, 231-237.
- Serra, M., Loth, F.L., Van Geert, P.L., Hurkens, E., & Minderaa, R.B. (2002). Theory of mind in children with "lesser variants" of autism: A longitudinal study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 885-900.
- Simpson, R.L. (2001). ABA and students with autism spectrum disorders: Issues and considerations for effective practice. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16, 68-71.
- Solomon, M., Goodlin-Jones, B.L., & Anders, T.F. (2004). A social adjustment enhancement intervention for high functioning autism, Asperger's syndrome, and pervasive developmental disorders nos. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 649-668.

- Strain, P.S., & Hoyson, M. (2000). The need for longitudinal, intensive social skill intervention: LEAP follow-up outcomes for children with autism. *Topics in Early Childhood Special Education, 20*, 116-122.
- Swaggart, B.L., Gagnon, E., Bock, S.J., Earles, E.L., Quinn, C., Myles, B.S., et al. (1995). Using social stories to teach social and behavioral skills to children with autism. *Focus on Autistic Behavior, 10*, 1-15.
- Szatmari, P. (2001). Autisme, syndrome d'asperger et TED: Complexité et pièges diagnostiques. *Prisme, 34*, 24-34.
- Szatmari, P. (2003). The causes of autism spectrum disorders. *BMJ, 326*, 173-174.
- Taylor, B., Miller, E., Farrington, C.P., Petropoulos, M.C., Favot-Mayaud, I., Li, J., & Waight, P.A. (1999). Autism and measles, mumps and rubella vaccine: No epidemiological evidence for a causal association. *Lancet, 353*, 2026-2029.
- Teunisse, J-P., Cools, A.R., Van Spaendonck, K.P., Aerts, F.H., & Berger, H.J. (2001). Cognitive styles in high-functioning adolescents with autistic disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*, 55-66.
- Thiemann, K.S., & Goldstein, H. (2001). Social stories, written text cues, and video feedback: Effects on social communication of children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis, 34*, 425-446.
- Tidmarsh, L., & Volkmar, F.R. (2003). Diagnosis and epidemiology of autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Psychiatry, 48*, 517-525.

- Tsai, L. (1996). Brief report: Comorbid psychiatric disorders of autistic disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 159-163.
- Vaillancourt, M-H. (2003). *Étude exploratoire sur l'implantation des scénarios sociaux auprès d'élèves autistes en milieu scolaire*. Thèse de doctorat inédite, Université du Québec à Montréal.
- Volkmar, F.R. et al. (1999). Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38, 32-54.
- Volkmar, F.R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R.T., & Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45 (Suppl.), 135-170.
- Wechsler, D. (1974). *Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised*. New-York : The Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (1981). *Wechsler Adult Intelligence Scale-Revised*. New York : The Psychological Corporation.
- Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkar, T., Doernberg, N., Boyle, C., & Murphy, C. (2003). Prevalence of autism in a US metropolitan area. *Journal of the American Medical Association*, 289, 49-55.
- Zhan, S., & Ottenbacher, K.J. (2001). Single subject research designs for disability research. *Disability and Rehabilitation*, 23, 1-8.

ANNEXE I

Exemple d'un scénario social

C'est le temps de travailler!

Je m'appelle Jane et j'ai 17 ans. Je vais à l'école l'Atelier. Je suis dans la classe d'Alex.

J'aime lire, dessiner et jouer à l'ordinateur. C'est permis de faire ces activités à l'école lors des périodes libres.

À l'école, il y a différents indicateurs qui nous permettent de comprendre que c'est le temps de travailler:

- ◆ À 8h00 Alex éteint la lumière;
- ◆ À 9h15 la cloche sonne;
- ◆ À 10h30 la cloche sonne → c'est la fin de la récréation;
- ◆ À 11h20 aucun signal particulier ne survient → c'est l'heure du dîner;
- ◆ À 12h30 Alex éteint la lumière → c'est la fin du dîner.

Je suis autiste, j'aime les règles claires: pour moi 8h00 ça veut dire 8h00!

Moi je préfère souvent continuer mes activités, surtout lorsque Alex éteint la lumière et qu'il n'est pas exactement la bonne heure.

Mais pour ceux qui ne sont pas autistes, 8h00 ça veut souvent dire à *peu près* 8h00, donc d'environ 7h55 à 8h05. C'est pour ça qu'Alex n'éteint pas toujours la lumière à la même heure à tous les matins et après les dîners. Cela signifie la même chose que si la lumière ou la cloche survenait à l'heure exacte.

À partir de maintenant, quand la lumière s'éteindra ou que la cloche sonnera, je serrerais mes choses pour aller travailler même si ma montre m'indique qu'il est quelques minutes avant ou après l'heure convenue.

(les données nominatives ont été changées pour respecter la confidentialité)

ANNEXE II

Exemple d'une grille d'observation

ANNEXE III

Grille descriptive

GRILLE DESCRIPTIVE

Identification

Nom:

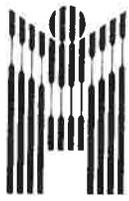
Date de naissance:

Répondant identifié:

Topographie descriptive de la crise	
Description de la crise (perception individuelle et d'autrui)	
Moment(s) d'apparition	
Milieu(x) d'apparition	
Élément(s) déclencheur(s)	
Intensité	
Fréquence	
Stratégies utilisées pour diminuer les crises	
Résultat(s) obtenu(s)	

ANNEXE IV

Approbation du Comité d'éthique de la recherche



Hôpital Rivière-des-Prairies

Centre psychiatrique affilié à l'Université de Montréal 



Le 2 septembre 2004

*Madame Marie-Ève Garon, erg. (M.Sc.)
A/S Dr Laurent Mottron
Laboratoire de recherche sur les troubles neurodéveloppementaux*

Objet : # *Projet #04-07 : Étude pilote de l'utilisation des scénarios sociaux dans la gestion de crises chez les personnes avec un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle.*

Chercheurs : Laurent Mottron, M.D., Ph.D., Marie-Ève Garon, erg. (cand. M.Sc.), Patricia Jelenic, M.Sc.

Madame Garon,

J'accuse réception de votre lettre datée du 26 août 2004 en réponse aux demandes du comité d'éthique ainsi que les formulaires de consentement – Version du 14 avril 2004 modifiés selon les commentaires du CÉR. Le tout est jugé satisfaisant. Je vous retourne sous pli une copie des formulaires portant l'estampille d'approbation du comité ainsi que le modèle de lettre de collaboration. Seuls ces formulaires devront être utilisés pour signature par les sujets.

La présente constitue l'approbation finale par le comité du protocole qui est valide pour un an à compter du 2 septembre 2004 date de l'approbation initiale. Je vous rappelle que toute modification au protocole et/ou au formulaire de consentement en cours d'étude doit être approuvée par le comité d'éthique. De plus, nous vous rappelons notre demande d'être informé du déroulement du projet après 6 mois, soit pour le mois d'avril 2005.

Vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, je vous prie d'accepter, madame Garon, mes salutations distinguées.

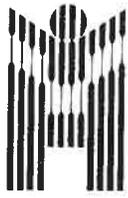

Me Delphine Roigt,
Comité d'éthique de la recherche

DR/clp

P. j. Formulaire de consentement approuvé et estampillé

ANNEXE V

Formulaire de consentement (sujets mineurs)



**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
(sujets mineurs)**

1. Titre du projet, nom des chercheurs et affiliation

Étude pilote de l'utilisation des scénarios sociaux dans la gestion de crises chez les personnes avec un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle.

Chercheur principal

Laurent Mottron, M.D. (Clinique Spécialisée des troubles envahissants du développement, Hôpital Rivière-Des-Prairies).

Co-chercheur

Marie-Ève Garon, erg. (Étudiante à la maîtrise à l'Université de Montréal au programme de Sciences biomédicales-option réadaptation).

Assistants(es) de recherche

Patricia Jelenic, M.Sc. (Clinique Spécialisée des troubles envahissants du développement, Hôpital Rivière-Des-Prairies).

Superviseur de recherche (université)

Micheline Saint-Jean, Professeure agrégée au programme d'ergothérapie de la Faculté de Médecine, Université de Montréal

2. Description du projet

Cette étude clinique vise à déterminer l'efficacité des "scénarios sociaux" pour intervenir sur les crises adaptatives récurrentes vécues chez les individus présentant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle. Les études portant sur ce sujet sont en nombre très réduit malgré l'utilisation grandissante de la méthode d'intervention dans le milieu clinique.

3. Procédures de l'étude

La participation de mon enfant consiste à être observé pour une période d'environ une heure par jour afin que des mesures quotidiennes soient prises en ce qui concerne la manifestation des crises ciblées. La durée de la participation de mon enfant à l'étude n'est pas fixe. Toutefois, je peux m'attendre à ce que sa participation s'échelonne sur une durée d'environ six à huit semaines. Il devra compléter des questionnaires au début et à la fin de sa participation au projet de recherche. De plus, pendant la période d'intervention, mon enfant devra lire quotidiennement le scénario social qui sera élaboré pour lui.

4. Avantages et bénéfices pour le sujet

Les avantages possibles reliés à la participation de mon enfant à ce projet relèvent de la diminution de l'anxiété sous-jacente aux crises adaptatives récurrentes et à la diminution de ces dernières en fréquence, en durée et en intensité. De plus, il aura contribué à l'avancement des connaissances reliées à l'intervention auprès des personnes avec un trouble envahissant du développement.

5. Inconvénients et risques

Il est entendu que la participation ou le retrait de mon enfant dans ce projet de recherche ne lui fait courir aucun risque. Les inconvénients liés à sa participation au projet seront de remplir deux questionnaires d'une durée de 15 minutes chacun au début et à la fin de l'intervention, de répondre à un questionnaire de satisfaction à la fin de l'intervention, de lire quotidiennement son scénario social (durée d'environ 5 minutes), d'être observé quotidiennement pendant une période d'environ une heure, de se déplacer un minimum de deux fois à l'Hôpital Rivière-des-Prairies soit au début et à la fin du projet. Toutefois, il sera possible d'organiser des rencontres à des heures qui conviennent à mon enfant ou il sera possible pour le chercheur de se déplacer si les inconvénients sont trop importants.

L'inconvénient de la participation de mon enfant à ce projet de recherche est davantage en lien avec le temps lié à sa participation. En effet, sa participation à ce projet peut s'échelonner de six à huit semaines.

Les risques encourus semblent faibles et davantage en lien avec une piètre amélioration de son état. Sa participation ne l'empêchera aucunement de bénéficier de tout traitement dont il aurait besoin.

6. Modalités prévues en matière de confidentialité

Il est entendu que les observations en ce qui concerne mon enfant dans le cadre de ce projet demeureront confidentielles. J'ai été informé à l'effet que les données concernant mon enfant dans la base de données de la Clinique de l'autisme de l'Hôpital Rivière-des-Prairies pourraient être consultées dans le cadre de cette recherche. J'ai aussi été informé que les résultats de la présente recherche pourraient être versés dans la base de données.

Un code chiffré sera utilisé pour remplacer son nom de façon à ce qu'aucun membre de l'équipe, autre que le chercheur principal du projet, ne puisse l'identifier. Les données concernées par ce projet sont donc codées mais non anonymes. Un code sera utilisé dans les publications et, dans aucun cas, son nom sera divulgué.

Les données nominatives ne seront pas conservées par le chercheur principal. Seules les données brutes seront conservées. Ces données seront conservées pour une période de dix ans car elles sont nécessaires aux vérifications suite à la publication. Je comprends que s'il s'avère nécessaire, les données recueillies pourraient être transmises aux membres de l'équipe d'évaluation et/ou au médecin traitant.

7. Clause de responsabilité

S'il survenait un incident dû à la participation de mon enfant à cette recherche, je pourrais faire valoir tous les recours légaux garantis par les lois en vigueur au Québec, sans que cela n'affecte en rien les soins qui lui seraient autrement prodigués. Sa participation ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

8. Liberté de participation et droit de retrait

La participation de mon enfant à cette étude est tout à fait volontaire et donc, il est libre de se retirer à n'importe quel moment et je peux le retirer aux mêmes conditions. Je suis donc libre de consentir à ce qu'il participe, ou de refuser, sans que cela nuise aux relations avec son médecin et les autres intervenants. Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement de l'étude qui pourrait affecter sa participation me sera communiquée.

9. Nom des personnes-ressources

Si je désire de plus amples renseignements au sujet de ce projet de recherche ou si je veux aviser un membre de l'équipe du retrait de mon enfant, je peux contacter Patricia Jelenic, assistante de recherche, au 514-323-7260 poste 2165. Si j'ai des plaintes ou des commentaires à formuler, ou si je me pose des questions concernant les droits de mon enfant en tant que sujet de recherche, je peux communiquer avec l'ombudsman de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, Mme Hélène Bousquet, au (514) 323-7260 poste 2154.

10. Formule d'adhésion et signatures

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire pour le projet qui requiert la participation de mon enfant. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je sais que mon enfant est libre de participer au projet et qu'il demeure libre de s'en retirer en tout temps, par avis verbal, sans que cela n'affecte la qualité des traitements, des soins futurs et des rapports avec son médecin ou le centre hospitalier. Je demeure aussi libre de l'en retirer à tout moment aux mêmes conditions. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. Je certifie que le projet a été expliqué à mon enfant dans la mesure du possible et qu'il accepte d'y participer sans contrainte ou pression de qui que ce soit. Je comprends que je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire. Je consens à ce que mon enfant participe à ce projet.

Nom du représentant légal

Signature du représentant légal

Date

Assentiment du sujet mineur

Nom du sujet

Signature du sujet

Date

Nom du témoin en majuscules

Signature du témoin

Date

11. Formule d'engagement du chercheur

Je certifie avoir expliqué au(x) signataire(s) les termes du présent formulaire de consentement, avoir répondu aux questions qu'il(s) m'a(ont) posées à cet égard, lui(leur) avoir clairement indiqué qu'il(s) reste(nt) à tout moment libre de mettre un terme à sa(leur) participation.

Nom du chercheur en majuscules

Signature du chercheur

Date

12. Informations de type administratif

Le formulaire original sera inséré au dossier de la recherche et une copie me sera donnée. Le projet de recherche et le présent formulaire de consentement ont été approuvés par le comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Rivière-des-Prairies.

Version 14 avril 2004

Comité d'éthique de la recherche
Hôpital Rivière-des-Prairies

Projet accepté le: 2 septembre 2004

Signature _____

ANNEXE VI

Formulaire de consentement (sujets majeurs)



**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
(sujets majeurs)**

1. Titre du projet, nom des chercheurs et affiliation

Étude pilote de l'utilisation des scénarios sociaux dans la gestion de crises chez les personnes avec un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle.

Chercheur principal

Laurent Mottron, M.D. (Clinique Spécialisée des troubles envahissants du développement, Hôpital Rivière-Des-Prairies).

Co-chercheur

Marie-Ève Garon, erg. (Étudiante à la maîtrise à l'Université de Montréal au programme de Sciences biomédicales-option réadaptation).

Assistants(es) de recherche

Patricia Jelenic, M.Sc. (Clinique Spécialisée des troubles envahissants du développement, Hôpital Rivière-Des-Prairies).

Superviseur de recherche (université)

Micheline Saint-Jean, Professeure agrégée au programme d'ergothérapie de la Faculté de Médecine, Université de Montréal

2. Description du projet

Cette étude clinique vise à déterminer l'efficacité des "scénarios sociaux" pour intervenir sur les crises adaptatives récurrentes vécues chez les individus présentant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle. Les études portant sur ce sujet sont en nombre très réduit malgré l'utilisation grandissante de la méthode d'intervention dans le milieu clinique.

3. Procédures de l'étude

Ma participation consiste à être observé par un répondant connu pour une période d'environ une heure par jour afin que des mesures quotidiennes soient prises en ce qui concerne la manifestation des crises ciblées. La durée de ma participation à l'étude n'est pas fixe. Toutefois, je peux m'attendre à ce que ma participation s'échelonne sur une durée d'environ six à huit semaines. Je devrai compléter des questionnaires au début et à la fin de ma participation au projet de recherche. De plus, pendant la période d'intervention, je devrai lire quotidiennement le scénario social qui sera élaboré pour moi.

4. Avantages et bénéfices pour le sujet

Les avantages possibles reliés à ma participation à ce projet relèvent de la diminution de l'anxiété sous-jacente aux crises adaptatives récurrentes et à la diminution de ces dernières en fréquence, en durée et en intensité. De plus, j'aurai contribué à l'avancement des connaissances reliées à l'intervention auprès des personnes avec un trouble envahissant du développement.

5. Inconvénients et risques

Il est entendu que ma participation ou mon retrait dans ce projet de recherche ne me fait courir aucun risque. Les inconvénients liés à ma participation au projet seront de remplir deux questionnaires d'une durée de 15 minutes chacun au début et à la fin de l'intervention, de répondre à un questionnaire de satisfaction à la fin de l'intervention, de lire quotidiennement mon scénario social (durée d'environ 5 minutes), d'être observé quotidiennement pendant une période d'environ une heure et de me déplacer un minimum de deux fois à l'Hôpital Rivière-des-Prairies soit au début et à la fin du projet. Toutefois, il sera possible d'organiser des rencontres à des heures qui me conviennent ou il sera possible pour le chercheur de se déplacer si les inconvénients me sont trop importants.

L'inconvénient de ma participation à ce projet de recherche est davantage en lien avec le temps lié à ma participation. En effet, ma participation à ce projet peut s'échelonner de six à huit semaines.

Les risques encourus semblent faibles et davantage en lien avec une piètre amélioration de mon état. Ma participation ne m'empêchera aucunement de bénéficier de tout traitement dont j'aurais besoin.

6. Modalités prévues en matière de confidentialité

Il est entendu que les observations en ce qui me concerne dans le cadre de ce projet demeureront confidentielles. J'ai été informé à l'effet que les données me concernant dans la base de données de la Clinique de l'autisme de l'Hôpital Rivière-des-Prairies pourraient être consultées dans le cadre de cette recherche. J'ai aussi été informé que les résultats de la présente recherche pourraient être versés dans la base de données.

Un code chiffré sera utilisé pour remplacer mon nom de façon à ce qu'aucun membre de l'équipe autre que le chercheur principal du projet ne puisse m'identifier. Les données concernées par ce projet sont donc codées mais non anonymes. Un code sera utilisé dans les publications et, dans aucun cas, mon nom sera divulgué.

Les données nominatives ne seront pas conservées par le chercheur principal. Seules les données brutes seront conservées. Ces données seront conservées pour une période de dix ans car elles sont nécessaires aux vérifications suite à la publication. Je comprends que s'il s'avère nécessaire, les données recueillies pourraient être transmises aux membres de l'équipe d'évaluation et/ou au médecin traitant.

7. Clause de responsabilité

S'il survenait un incident dû à ma participation à cette recherche, je pourrai faire valoir tous les recours légaux garantis par les lois en vigueur au Québec, sans que cela n'affecte en rien les soins qui me seraient autrement prodigués. Ma participation ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

8. Liberté de participation et droit de retrait

Ma participation à cette étude est tout à fait volontaire et donc, je suis libre de me retirer à n'importe quel moment. Je suis donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer sans que mon refus ne nuise aux relations avec mon médecin et les autres intervenants. Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement de l'étude qui pourrait affecter ma décision d'y participer me sera communiquée.

9. Nom des personnes-ressources

Si je désire de plus amples renseignements au sujet de ce projet de recherche ou si je veux aviser un membre de l'équipe de mon retrait, je peux contacter Patricia Jelenic, assistante de recherche, au 514-323-7260 poste 2165. Si j'ai des plaintes ou des commentaires à formuler, ou si j'ai des questions concernant mes droits en tant que sujet de recherche, je peux communiquer avec l'ombudsman de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, Mme Hélène Bousquet, au (514) 323-7260 poste 2154.

10. Formule d'adhésion et signatures

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire pour le projet qui requiert ma participation. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je sais que je suis libre de participer au projet et que je demeure libre de m'en retirer en tout temps, par avis verbal, sans que cela n'affecte la qualité des traitements, des soins futurs et des rapports avec mon médecin ou le centre hospitalier. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. Je certifie que le projet m'a été expliqué et que j'accepte d'y participer sans contrainte ou pression de qui que ce soit. Je comprends que je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire. Je consens à ce que je participe à ce projet.

Nom du sujet en majuscules

Signature du sujet

Date

Nom du témoin en majuscules

Signature du témoin

Date

11. Formule d'engagement du chercheur

Je certifie avoir expliqué au(x) signataire(s) les termes du présent formulaire de consentement, avoir répondu aux questions qu'il(s) m'a(ont) posées à cet égard, lui(leur) avoir clairement indiqué qu'il(s) reste(nt) à tout moment libre de mettre un terme à sa(leur) participation.

Nom du chercheur en majuscules

Signature du chercheur

Date

12. Informations de type administratif

Le formulaire original sera inséré au dossier de la recherche et une copie me sera donnée. Le projet de recherche et le présent formulaire de consentement ont été approuvés par le comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Rivière-des-Prairies.

Version 14 avril 2004.

Comité d'éthique de la recherche
Hôpital Rivière-des-Prairies
Projet approuvé le: 2 septembre 2004
Signature _____

ANNEXE VII

Formulaire de consentement (répondants)



**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
(répondants majeurs)**

1. Titre du projet, nom des chercheurs et affiliation

Étude pilote de l'utilisation des scénarios sociaux dans la gestion de crises chez les personnes avec un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle.

Chercheur principal

Laurent Mottron, M.D. (Clinique Spécialisée des troubles envahissants du développement, Hôpital Rivière-Des-Prairies).

Co-chercheur

Marie-Ève Garon, erg. (Étudiante à la maîtrise à l'Université de Montréal au programme de Sciences biomédicales-option réadaptation).

Assistants(es) de recherche

Patricia Jelenic, M.Sc. (Clinique Spécialisée des troubles envahissants du développement, Hôpital Rivière-Des-Prairies).

Superviseur de recherche (université)

Micheline Saint-Jean, Professeure agrégée au programme d'ergothérapie de la Faculté de Médecine, Université de Montréal

2. Description du projet

Vous avez été identifié comme répondant dans le cadre de ce projet de recherche, « Étude pilote de l'utilisation des scénarios sociaux dans la gestion de crises chez les personnes avec un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle », qui nécessite la participation de _____ . Le but de cette étude est de déterminer l'efficacité des "scénarios sociaux" pour intervenir sur les crises adaptatives récurrentes vécues chez les individus présentant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle. Les études portant sur ce sujet sont en nombre très réduit malgré l'utilisation grandissante de la méthode d'intervention dans le milieu clinique.

3. Procédures de l'étude

Ma participation consiste à observer le participant à l'étude pour une période d'environ une heure par jour afin que des mesures quotidiennes soient prises en ce qui concerne la manifestation de ses crises ciblées. La durée de ma participation à l'étude n'est pas fixe. Toutefois, je peux m'attendre à ce que ma participation s'échelonne sur une durée d'environ six à huit semaines. Je devrai compléter des questionnaires au début et à la fin

de ma participation au projet de recherche. De plus, pendant la période d'intervention, je devrai lire quotidiennement le scénario social du répondant qui sera élaboré pour moi.

4. Avantages et bénéfices pour le sujet

Les avantages possibles reliés à ma participation à ce projet sont faibles et relèvent principalement de la diminution de l'anxiété sous-jacente aux crises adaptatives récurrentes vécu par le participant. Il se peut que je retire des avantages secondaires par la diminution des crises de ce participant en fréquence, en durée et en intensité. De plus, j'aurai contribué à l'avancement des connaissances reliées à l'intervention auprès des personnes avec un trouble envahissant du développement.

5. Inconvénients et risques

Il est entendu que ma participation ou mon retrait dans ce projet de recherche ne me fait courir aucun risque. Les inconvénients liés à ma participation au projet seront : de remplir un questionnaire d'une durée de 15 minutes au début et à la fin de l'étude, de répondre à un questionnaire de satisfaction à la fin de l'intervention, de vérifier la lecture quotidienne du scénario social du participant, de lire quotidiennement mon propre scénario social (durée d'environ 5 minutes), d'observer le participant quotidiennement pendant une période d'environ une heure et de remplir la grille d'observation qui me sera fournie, d'assister à une brève formation concernant l'utilisation de cette grille et de me déplacer un minimum de deux fois à l'Hôpital Rivière-des-Prairies soit au début et à la fin du projet. Toutefois, il sera possible d'organiser des rencontres à des heures qui me conviennent ou il sera possible pour le chercheur de se déplacer si les inconvénients me sont trop importants.

L'inconvénient de ma participation à ce projet de recherche est davantage en lien avec le temps lié à ma participation. En effet, ma participation à ce projet peut s'échelonner de six à huit semaines.

Les risques encourus semblent faibles et davantage en lien avec une piètre amélioration de l'état du participant.

6. Modalités prévues en matière de confidentialité

J'ai été informé que les résultats de la présente recherche pourraient être versés dans la base de données de la Clinique de l'autisme de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Les données nominatives ne seront pas conservées par le chercheur principal. Seules les données brutes seront conservées. Ces données seront conservées pour une période de dix ans car elles sont nécessaires aux vérifications suite à la publication.

7. Clause de responsabilité

S'il survenait un incident dû à ma participation à cette recherche, je pourrai faire valoir tous les recours légaux garantis par les lois en vigueur au Québec, sans que cela n'affecte

en rien les soins qui me seraient autrement prodigués. Ma participation ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

8. Liberté de participation et droit de retrait

Ma participation à cette étude est tout à fait volontaire et donc, je suis libre de me retirer à n'importe quel moment. Je suis donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer sans que mon refus ne nuise aux relations du participant avec le médecin et les autres intervenants. Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement de l'étude qui pourrait affecter ma décision d'y participer me sera communiquée.

9. Nom des personnes-ressources

Si je désire de plus amples renseignements au sujet de ce projet de recherche ou si je veux aviser un membre de l'équipe de mon retrait, je peux contacter Patricia Jelenic, assistante de recherche, au 514-323-7260 poste 2165. Si j'ai des plaintes ou des commentaires à formuler, ou si j'ai des questions concernant mes droits en tant que sujet de recherche, je peux communiquer avec l'ombudsman de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, Mme Hélène Bousquet, au (514) 323-7260 poste 2154.

10. Formule d'adhésion et signatures

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire pour le projet qui requiert ma participation. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je sais que je suis libre de participer au projet et que je demeure libre de m'en retirer en tout temps, par avis verbal. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. Je certifie que le projet m'a été expliqué et que j'accepte d'y participer sans contrainte ou pression de qui que ce soit. Je comprends que je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire. Je consens à ce que je participe à ce projet.

_____	_____	_____
Nom du sujet en majuscules	Signature du sujet	Date

_____	_____	_____
Nom du témoin en majuscules	Signature du témoin	Date

11. Formule d'engagement du chercheur

Je certifie avoir expliqué au(x) signataire(s) les termes du présent formulaire de consentement, avoir répondu aux questions qu'il(s) m'a(ont) posées à cet égard, lui(leur) avoir clairement indiqué qu'il(s) reste(nt) à tout moment libre de mettre un terme à sa(leur) participation.

_____	_____	_____
Nom du chercheur en majuscules	Signature du chercheur	Date

12. Informations de type administratif

Le formulaire original sera inséré au dossier de la recherche et une copie me sera donnée.
Le projet de recherche et le présent formulaire de consentement ont été approuvés par le comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Rivière-des-Prairies.

Version 14 avril 2004.

Comité d'éthique de la recherche
Hôpital Rivière-des-Prairies
Projet accepté le: 2 septembre 2004
Signature 