

Université de Montréal

*Programme visant l'appropriation du diagnostic et la gestion de l'anxiété chez les adolescents atteints du syndrome d'Asperger afin de réduire leurs risques suicidaires*

par  
© Isabelle Côté  
École de psychoéducation  
Faculté des arts et des sciences

Travail présenté dans le cadre du cours PSE 6153

Professeur titulaire : Jean-Sébastien Fallu

25 mai 2009

### LICENCE DE DIFFUSION NON EXCLUSIVE

J'accorde à l'Université de Montréal le droit non exclusif, perpétuel, libre de redevances, sans limitation territoriale, et limité à des fins non-commerciales découlant de la mission universitaire d'archiver, reproduire et publier sur n'importe quel support, connu ou inconnu, et diffuser au public par télécommunication, incluant par le biais d'un réseau électronique tel que l'Internet, des copies de ce travail, rapport, mémoire ou thèse ainsi que les métadonnées bibliographiques associées.

Je déclare que ce document relève de ma propre propriété intellectuelle et/ou que j'ai l'accord des détenteurs du droit d'auteur pour accorder à l'Université de Montréal les permissions susmentionnées. Je comprends que l'Université de Montréal ne peut être tenue pour responsable si la distribution de ces fichiers et de ses métadonnées entraîne une quelconque violation du droit d'auteur. (Nous recommandons aux auteurs d'indiquer clairement leur copyright sur la page de titre de leurs travaux.).

Nom : ISABELLE CÔTÉ

Titre du travail : PROGRAMME VISANT L'APPROPRIATION DU DIAGNOSTIC ET LA GESTION DE L'ANXIÉTÉ CHEZ LES ADOLESCENTS ATTEINTS DU SYNDROME D'ASPERGER AFIN DE RÉDUIRE LEURS RISQUES SUICIDAIRES

Date : 11 FÉVRIER 2010

Signature : Isabelle Côté

*Ce projet a été réalisé grâce à la collaboration et au soutien de nombreuses personnes. Je tiens à les remercier aujourd'hui, parce que sans leur soutien clinique, méthodologique ou moral, ce document n'aurait jamais pu être ce qu'il est maintenant.*

*Merci à Monsieur Peter Vermeulen pour sa précieuse collaboration et ses conseils tout au long de ces deux années.*

*Merci à Mélanie Dubé et Sophie Campeau d'avoir accepté que je partage ce projet avec elles. Merci à vous deux d'avoir été si patientes et dévouées.*

*Merci à Jean-Sébastien Fallu d'avoir été là pour répondre à mes questions de dernière minute.*

*Un merci tout spécial à mon amoureux Alexandre, à ma famille et mes amis qui m'ont encouragé à poursuivre pendant ces deux ans et qui m'ont toujours soutenu malgré mes sauts d'humeur fréquents.*

*Merci à mes collègues du Centre de réadaptation Lisette-Dupras pour leur soutien et leur compréhension.*

*Merci à tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce projet.*

## Table des matières

<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>1. Contexte théorique.....</b>	<b>2</b>
1.1 Description de la problématique .....	2
1.2 Étiologie .....	5
1.3 Facteurs de risque de la dépression et du suicide chez la population atteinte du syndrome d'Asperger .....	8
1.4 Interventions déjà expérimentées .....	11
1.5 Intervention proposée .....	16
<b>2. Méthodologie .....</b>	<b>18</b>
2.1 Description du projet de prévention .....	18
2.2 Évaluation de la mise en œuvre .....	24
2.3 Évaluation des effets .....	27
<b>3. Résultats.....</b>	<b>33</b>
3.1 Évaluation de la mise en œuvre .....	33
3.2 Évaluation des effets .....	42
<b>4. Discussion.....</b>	<b>50</b>
4.1 Jugement sur l'atteinte des objectifs .....	50
4.2 Liens entre les résultats et les composantes de l'intervention.....	55
4.3 Liens entre les résultats et le contexte théorique.....	56
4.4 Forces et limites du projet .....	56
<b>Conclusion .....</b>	<b>59</b>
<b>Références.....</b>	<b>60</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>65</b>

## INTRODUCTION

Ce document a pour objectif de créer un programme visant l'appropriation du diagnostic et la gestion de l'anxiété chez les adolescents atteints d'un syndrome d'Asperger afin de réduire leurs risques suicidaires, puis d'évaluer sa mise en œuvre et ses effets sur les participants. Les adolescents ciblés sont pris en charge par le Centre de Réadaptation Lisette-Dupras. Le mandat principal de l'établissement est d'offrir des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale à des personnes qui le nécessitent en raison de leur déficience intellectuelle ou de leur trouble envahissant du développement (TED) (Centre de réadaptation Lisette-Dupras, 2007). Tout d'abord, une recension de la littérature sera exposée afin de mieux comprendre le concept de syndrome d'Asperger, ses taux de prévalence et ses conséquences sur la santé mentale des personnes qui en sont atteintes. L'étiologie du syndrome d'Asperger et du suicide sera décrite et certains modèles théoriques explicatifs seront abordés. Ensuite, les différents facteurs de risque du suicide chez la population d'adolescents atteints du syndrome d'Asperger seront énumérés et intégrés dans une chaîne développementale. Le portrait des interventions déjà expérimentées par rapport à la problématique sera alors dressé et le projet de prévention du suicide sera présenté. Finalement s'en suivront l'évaluation de la mise en œuvre du projet et l'évaluation des effets du programme sur les participants.

## 1. CONTEXTE THÉORIQUE

### 1.1 Description de la problématique

#### 1.1.1 Le syndrome d'Asperger

##### *Définition*

Selon les critères diagnostiques du DSM-IV-TR, l'autisme est un trouble envahissant du développement (TED) qui se caractérise par une altération des interactions sociales, une altération qualitative de la communication et un caractère restreint, répétitif et stéréotypé, des comportements, des intérêts et des activités. Le syndrome d'Asperger est un TED qui s'apparente au trouble autistique, toutefois les personnes qui en sont atteintes ne présentent pas de retard général du langage significatif sur le plan clinique, ni de retard significatif dans le développement cognitif, de l'autonomie, du comportement adaptatif et de la curiosité pour l'environnement (DSM-IV-TR). Ghaziuddin (2002) ajoute que les personnes atteintes du syndrome d'Asperger sont généralement perçues comme étant bizarres et leur utilisation d'un langage littéraire peut leur donner un air prétentieux.

##### *Prévalence*

L'autisme est maintenant reconnu comme étant le désordre neurologique le plus commun chez les enfants et comme étant l'une des incapacités développementales les plus fréquentes. Plusieurs études épidémiologiques identifient une augmentation de la prévalence des troubles envahissants du développement. Fombonne (2003a) regroupe des études réalisées à travers le monde et découvre qu'entre 1966 et 1991, le taux moyen de prévalence des troubles envahissants du développement était de 4,4 sur 10 000. Entre 1992 et 2001, le taux moyen aurait augmenté à 12,7 sur 10 000. La corrélation entre le taux de prévalence et l'année de publication des recherches serait significative (Spearman  $r = 0.70$ ;  $p < 0.01$ ). Plusieurs facteurs peuvent être identifiés afin d'expliquer cette augmentation dramatique des cas d'autisme dans la population. Notamment, une augmentation réelle du nombre d'enfants autistes, les modifications de diagnostic, une augmentation de l'attention portée à cette maladie, une augmentation des diagnostics en bas âge et l'augmentation des connaissances par rapport à cette maladie ont influencé les statistiques quant à la prévalence de l'autisme dans la population (Volkmar, Lord, Bailey, Schultz, & Klin, 2004). Les taux de prévalence du syndrome d'Asperger sont difficilement identifiables, parce que ses critères diagnostiques ont été modifiés avec les années (Shtayermman, 2007). Toutefois, Volkmar et al. (2004) suggèrent un taux de prévalence plus bas

que celui de l'autisme. Suite à une revue de littérature, Fombonne (2003a) estime un taux de 5 personnes atteintes du syndrome d'Asperger sur 10,000 par rapport à un taux de 20 personnes atteintes d'autisme sur 10,000. L'autisme ainsi que le syndrome d'Asperger affectent davantage les garçons que les filles (Shtayermman, 2007).

*Conséquences du syndrome d'Asperger sur la santé mentale des personnes qui en sont atteintes*

La population atteinte du syndrome d'Asperger est identifiée dans la littérature comme étant plus vulnérable au développement d'un désordre de l'humeur tel que la dépression et l'anxiété (Anderson et Morris, 2006). En fait, Ghaziuddin, Weidmer-Mikhail et Ghaziuddin (1998) ont conclu que 65 % d'une population de 35 sujets atteints du syndrome d'Asperger étaient atteints de troubles psychiatriques comorbides. Ils ont identifié la dépression comme étant le diagnostic comorbide le plus fréquent parmi les adolescents et les adultes de leur échantillon. Tantam (2000) rapporte que l'anxiété est très présente dans la population autiste et elle serait encore plus fréquente lorsque l'enfant possède une histoire familiale d'anxiété. Selon l'auteur, un état d'anxiété persistant pourrait mener à la dépression. Dans leur étude, Portway et Johnson (2003) concluent que 23 à 25 % des jeunes adultes atteints du syndrome d'Asperger interrogés ont déjà vécu une expérience de dépression, d'anxiété ou des épisodes obsessionnels sévères. Kim, Szatmari, Bryson, Streiner, et Wilson (2000) ont étudié la prévalence de la dépression et de l'anxiété chez une population de 59 enfants atteints du syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau en comparaison avec une population de 1751 enfants sans TED. Ils sont venus à la conclusion que 16,9 % des enfants du groupe expérimental se démarquaient par rapport au niveau de dépression et 13,6 % par rapport au niveau d'anxiété généralisée évalué chez la population d'enfants en général. Les tensions familiales affecteraient aussi davantage la santé psychologique des enfants autistes.

Shtayermman (2006) révèle que 15 % des adolescents et jeunes adultes atteints du syndrome d'Asperger participant à son étude présentaient des idées suicidaires, 20 % possédaient des critères diagnostiques de dépression majeure et 30 % répondaient aux critères diagnostiques d'anxiété généralisée. Il faut toutefois mentionner que le faible échantillon de participants à cette étude ne permet pas de généraliser les résultats à la population atteinte du syndrome d'Asperger.

Ghaziuddin (2002) identifie trois causes principales de la dépression chez les personnes atteintes du syndrome d'Asperger : la conscience des personnes atteintes du syndrome d'Asperger vis-à-vis leurs propres incapacités, les facteurs génétiques familiaux et la

ressemblance de leur diagnostic par rapport à celui des personnes avec des troubles d'apprentissages non verbaux. En effet, les personnes atteintes de troubles d'apprentissage non verbaux ont été identifiées dans la littérature comme étant une population à risque de développer des troubles de l'humeur.

Shtayermman (2007) démontre que les adolescents et les jeunes adultes atteints du syndrome d'Asperger sont plus propices à vivre de la victimisation par leurs pairs, à avoir des idées suicidaires et à être atteints de diagnostics comorbides de dépression ou d'anxiété.

### *1.1.2 Le suicide dans la population atteinte du syndrome d'Asperger*

Les liens entre la dépression et les tentatives de suicide ont été grandement reconnus dans la littérature (Tantam, 2000; Tousignant et al., 1999; Renaud, Chagnon, Turecki, & Marquette, 2005; Hüsler, Blakeney, & Werlen, 2005). En effet, selon tous ces auteurs, la dépression serait un facteur de risque marqué du suicide. La forte prévalence de troubles de l'humeur chez les personnes atteintes du syndrome d'Asperger porte donc à croire qu'ils seraient plus à risque d'avoir des idées suicidaires ou de commettre des comportements suicidaires. Certains auteurs rapportent que les comportements d'atteinte à sa propre vie sont rares dans la population Asperger, mais certains iront jusqu'au suicide (Tantam, 2000; Ghaziuddin, Ghaziuddin, & Greden, 2002). Wing (2000) rapporte toutefois un taux de suicide plus élevé chez la population atteinte du syndrome d'Asperger que dans la population générale.

Les personnes ayant des idées suicidaires envisagent de mettre fin à leur vie, mais n'ont jamais traduit leurs pensées en comportements concrets. Le processus suicidaire se définit à l'aide d'un continuum complexe allant des idées suicidaires et des comportements moins sévères et plus fréquents, jusqu'aux comportements plus sévères et moins fréquents ayant comme objectif précis de se donner la mort. Les idées suicidaires sont reconnues comme étant un facteur de risque menant aux tentatives de suicide (Truant, 1991; Rudd, Joiner et Rajab, 1996). En effet, une personne présentant des idées suicidaires aurait deux fois plus de chances d'attenter à sa vie qu'une personne sans idées suicidaires (Linden, Zäske, & Ahrens, 2003).

Les conséquences de la dépression et du désespoir vécues par les personnes atteintes du syndrome d'Asperger sont préoccupantes. Elles peuvent mener bien évidemment à des tentatives de suicide et à la mort, mais elles peuvent aussi affecter le niveau d'autonomie de ces personnes tout au long de leur vie. Une personne ayant des troubles de santé mentale éprouve des difficultés à se trouver un travail et à réussir ce qu'elle entreprend. Bien que les personnes atteintes du



syndrome d'Asperger ont pour la plupart le potentiel nécessaire afin d'insérer un jour le marché du travail, la dépression et les idées suicidaires peuvent les empêcher de s'intégrer réellement à la société. Il est primordial d'intervenir de façon préventive face au risque de dépression et de suicide chez cette population afin de leur permettre de vivre dans la société et non de façon marginale. La société a intérêt à apporter de l'aide à ces personnes afin qu'elles puissent contribuer elles aussi à faire rouler l'économie et qu'elles ne soient pas seulement à la charge de l'État. En aidant les personnes atteintes du syndrome d'Asperger à vivre une vie plus saine, nous aidons du même coup les gens qui les entourent et les soutiennent.

## 1.2 Étiologie

Certains chercheurs ont tenté de démontrer que des facteurs environnementaux pourraient être à l'origine des troubles envahissants du développement. Volkmar et al. (2004) rapportent toutefois qu'aucune étude n'a réussi à confirmer ces hypothèses de façon évidente. Les recherches tentant de démontrer le lien entre la vaccination ou l'intoxication au mercure et la présence d'un TED sont aussi controversées dans la littérature. Plusieurs auteurs mettent en doute les résultats obtenus (Fombonne & Chakrabarti, 2001; Wilson, Mills, Ross, McGowen, & Jadad, 2003).

Les causes exactes du TED ne semblent donc pas avoir été découvertes, mais les résultats de recherche abondent plutôt dans le sens d'une explication neurologique. La recherche en neurologie aurait identifié des problèmes de structure et de fonctionnement au niveau de l'amygdale des personnes ayant un TED. L'amygdale ayant pour fonction de réguler les émotions de colère, de peur et de tristesse, on peut constater que certains facteurs neurologiques seraient à l'origine des difficultés des enfants atteints d'un TED à percevoir et réguler leurs émotions (Adolphs, Sears, & Piven, 2001).

Volkmar et al. (2004) soulignent l'importance des facteurs génétiques dans le développement des troubles envahissants du développement. Nicolson et Szatmari (2003) rapportent que l'autisme aurait une origine biologique importante. Ils identifient les causes génétiques comme étant responsables d'un développement anormal du cerveau des personnes atteintes d'un TED. Une combinaison de facteurs neurologiques et génétiques serait donc à l'origine des troubles envahissants du développement.

### 1.2.1 Modèles théoriques explicatifs du TED

Volkmar et al. (2004) rapportent trois modèles théoriques explicatifs du TED. Le premier, *The Theory of Mind*, définit l'altération des interactions sociales vécue par la personne ayant un TED comme étant causée par leur difficulté à concevoir les pensées des autres, ainsi que leurs propres pensées. Leurs difficultés à attribuer des intentions ou des désirs aux autres et à eux-mêmes rendent la vie sociale très compliquée. Les tenants du second modèle explicatif, *Weak Central Coherence Hypothesis*, décrivent le monde social interne d'une personne ayant un TED comme étant fragmenté et dénué de sens global. Le contexte social ainsi que le sens exact d'un comportement sont donc difficilement identifiables. Le dernier modèle, *Executive Dysfunction Hypothesis*, situe les difficultés de la personne atteinte d'un TED au niveau de ses apprentissages généraux. Selon ce modèle, certains éléments permettant d'organiser ses apprentissages, par exemple l'attention, l'inhibition des réponses incohérentes, la compréhension des règles abstraites et des buts généraux semblent déficitaires chez la personne ayant un TED.

### 1.2.2 Modèles théoriques explicatifs du suicide chez les personnes atteintes du syndrome d'Asperger

Les deux modèles théoriques explicatifs décrits ci-dessous sont illustrés dans la chaîne développementale présentée à l'Annexe I.

#### *Théorie du stigma*

Quand une personne diffère des normes sociales dominantes, l'identité de la personne est ensuite définie par cette différence. L'individu subit alors une déshumanisation à laquelle il finit par s'identifier lui-même. Plus la différence physique ou intellectuelle de l'individu est visible et dérangeante, plus le stigma associé sera fort et persistant. Les gens se basent souvent sur les indices non verbaux d'un individu pour former leur impression de l'autre. Le comportement ou l'aspect physique d'un individu peut alors être à la base d'un préjugé stigmatisant. Comme décrit plus haut, les personnes atteintes d'un TED peuvent avoir des comportements stéréotypés qui favoriseront donc la construction de stigma (Shtayermman, 2006). Abraham, Gregory, Wolf et Pemberton (2002) rapportent que l'estime de soi prédit la présence de stigma. Plus l'enfant a une forte estime de lui-même, moins il sera victime de stigmatisation. À l'inverse, plus un enfant est stigmatisé, plus il devient à risque d'avoir une mauvaise estime de lui-même. Les individus

stigmatisés ont tendance à internaliser l'image négative que les autres ont d'eux et développent une difficulté à s'accepter eux-mêmes. La stigmatisation peut aussi mener à l'isolement social. Un enfant atteint du syndrome d'Asperger sera soumis à ce processus de stigmatisation dès son entrée à l'école (Shtayermman, 2006).

Un facteur aggravant pourrait être l'écart considérable entre l'apparence normale d'un enfant atteint du syndrome d'Asperger et la sévérité de ses symptômes (Shtayermman, 2006). La présence de symptômes invisibles à première vue chez ces enfants rend difficile la prise de conscience de ses vulnérabilités. Cela engendre alors des délais dans la recherche d'aide qui peuvent mener à une faible estime de soi, l'anxiété et la dépression chez l'enfant (Portway & Johnson, 2007).

La personne atteinte du syndrome d'Asperger sera plus consciente de sa différence en atteignant l'adolescence et la stigmatisation qu'elle vit la rendra plus à risque de développer des problèmes de santé mentale (Shtayermman, 2006). Portway et Johnson (2003) rapportent que chez les personnes atteintes du syndrome d'Asperger, la perception qu'ils ont d'être différents est identifiée par la majorité comme étant une cause de souffrance et de douleur. Ils possèdent un désir intense d'être comme les autres.

### *Victimisation par les pairs*

Les différences distinguant les enfants atteints du syndrome d'Asperger des autres enfants mènent souvent à leur victimisation et au harcèlement. Portway et Johnson (2003) expliquent qu'un enfant atteint du syndrome d'Asperger ne possède pas les habiletés sociales nécessaires à sa défense. Lorsqu'il est en situation de victimisation, il n'arrive pas à contenir sa colère et sa frustration et explose verbalement ou physiquement. Sa réaction augmente alors sa situation d'isolement social. La victimisation d'un enfant atteint du syndrome d'Asperger par ses pairs peut aussi mener à une faible estime de soi (Tantam, 2000).

Les enfants atteints du syndrome d'Asperger sont donc contraints à un cercle vicieux affectant du même coup leur santé mentale : dépression, anxiété et tristesse. Lorsque l'isolement social vécu par les enfants atteints du syndrome d'Asperger est associé à leur rigidité cognitive et leur éventail restreint de stratégies pour y faire face, il n'est pas étonnant qu'ils soient plus susceptibles de développer des problèmes de santé mentale. Bond, Carlin, Thomas, Rubin et Patton (2001) ont démontré que la victimisation par les pairs peut mener à la dépression, à l'anxiété et au développement d'idées suicidaires. La grande prévalence de problèmes

psychologiques chez les personnes atteintes du syndrome d'Asperger augmente le risque de suicide chez cette population.

Carney (2000) démontre même à l'aide de son étude que les caractéristiques qui augmentent le risque d'un enfant de subir de la victimisation (faible estime de soi et isolement) augmentent aussi le risque qu'il se suicide.

### **1.3 Facteurs de risque de la dépression et du suicide chez la population atteinte du syndrome d'Asperger**

Les facteurs de risque énumérés ci-dessous sont intégrés dans une chaîne développementale à l'Annexe I. Il est possible de s'y référer afin de mieux saisir l'interrelation de tous ces facteurs. Il est important de mentionner qu'il existe deux types de facteurs de risque : les facteurs de risque internes, relevant de l'individu et de ses mécanismes internes et les facteurs de risque externes, liés à l'environnement des personnes ciblées. Ils sont d'ailleurs identifiés par des couleurs différentes dans la chaîne développementale de l'Annexe I.

#### *1.3.1 Facteurs de risque internes*

##### *Âge*

Les cas de dépression chez les personnes atteintes du syndrome d'Asperger augmentent avec l'âge. Ghaziuddin et al. (1998) rapportent un taux plus élevé de dépression chez leurs sujets âgés de 13 ans et plus que chez les enfants entre 6 et 12 ans. L'adolescence et l'âge adulte constitueraient donc des périodes plus à risque pour le développement d'une dépression.

##### *Sexe*

Aucune corrélation n'aurait été établie entre le sexe d'une personne autiste et la présence de dépression. Il y a plus de femmes que d'hommes qui sont atteintes d'autisme de bas niveau intellectuel. Cela pose alors une difficulté face à l'établissement d'un lien clair entre le sexe et la dépression, car les deux populations sont difficilement comparables (Ghaziuddin et al., 2002).

##### *Absence de déficience intellectuelle*

Capps, Sigman et Yirmiya (1995) ont démontré que les enfants ayant un TED avec de grandes capacités intellectuelles avaient un sentiment de compétence plus faible. Capps, Kasari, Yirmiya et Sigman (1993) ont fait la collecte de données auprès de parents d'enfants autistes de

haut niveau intellectuel et de parents d'enfants sans TED. Ils ont conclu que les parents des enfants autistes de haut niveau intellectuel les percevaient comme étant plus expressifs et comme vivant plus souvent des émotions négatives que les autres enfants. Ghazziuddin, Alessi et Greden (1995) obtiennent d'ailleurs des taux de dépression plus élevés chez les sujets atteints d'un TED avec un quotient intellectuel plus élevé. Ils apportent toutefois une nuance à ces résultats en soulignant le fait qu'il est plus difficile de déceler les symptômes de la dépression chez les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Les résultats obtenus dans l'étude menée par Sigmann, Dissanayake, Arbelle et Ruskin (1997) poussent à croire que les personnes atteintes d'un TED sans déficience intellectuelle sont plus à risque d'avoir une mauvaise image d'eux-mêmes. En fait, les auteurs proposent que plus la personne ayant un TED réussit à s'intégrer dans la société et plus elle comprend les autres, plus elle aura tendance à avoir une perception négative d'elle-même.

### *Facteurs génétiques*

Selon les résultats de l'étude de Plomin et Bergman (1991), une prédisposition génétique à la dépression agirait comme un facteur médiateur entre la présence d'évènements stressants et le développement de la dépression.

Selon Atwood (2004), les personnes atteintes du syndrome d'Asperger pourraient être plus vulnérables à une prédisposition génétique des troubles de l'humeur. Toutefois, leurs nombreuses difficultés sociales pourraient aussi être à l'origine d'un grand stress menant à des troubles de l'humeur. On peut donc considérer que les taux de prévalence des troubles de l'humeur s'expliquent en partie par des facteurs constitutionnels et environnementaux.

### *Symptômes du syndrome d'Asperger*

Pronovost, Leclerc et Dumont (2003) identifient quatre facteurs réduisant les risques associés au suicide chez les adolescents de la population générale: l'estime de soi, le coping, le soutien social et le contrôle de soi. Toutefois, ces quatre facteurs font généralement défaut chez les adolescents atteints d'un syndrome d'Asperger. On peut donc croire qu'ils seraient plus à risque que la population générale d'avoir recours au suicide.

Comme mentionné plus haut, un enfant atteint du syndrome d'Asperger est plus à risque d'être victime de stigmatisation. Abraham et al. (2002) ont étudié le lien entre la présence de stigma et l'estime de soi de l'enfant. Ils ont conclu que plus le stigma est important, plus l'estime

de soi de l'enfant est faible. Un enfant atteint du syndrome d'Asperger serait alors plus à risque d'avoir une faible estime de soi. Ce qui augmente du même coup le risque de suicide chez cette population, selon Pronovost et al. (2003).

Le coping représente l'ensemble des habiletés cognitives et comportementales d'une personne lui permettant de tolérer, d'éviter ou de minimiser l'effet du stress sur sa santé. On peut compter parmi ces habiletés la résolution de problèmes, des comportements de communication observables et des habiletés cognitives (Lazarus et Folkman, 1991). L'enfant atteint du syndrome d'Asperger a toutefois des carences importantes à ce niveau. Comme la *Theory of Mind* l'explique, un enfant ayant un TED éprouve beaucoup de difficultés à réaliser que les autres peuvent penser autrement et n'arrive pas toujours à se mettre à la place de l'autre. La résolution de problèmes est donc une tâche ardue pour lui. De plus, la communication est une autre sphère posant problème. L'enfant atteint du syndrome d'Asperger pourra s'exprimer verbalement, mais aura de la difficulté à communiquer et collaborer avec les autres. Finalement, les habiletés cognitives d'un enfant ayant un TED sont aussi affectées. Il est alors possible de conclure, en se référant à la recherche de Pronovost et al. (2003) que le manque d'habiletés de coping des enfants atteints du syndrome d'Asperger les rend plus à risque d'avoir recours au suicide.

Les personnes atteintes du syndrome d'Asperger sont plus à risque de faire des tentatives de suicide que la population générale d'adolescents, dû à leurs difficultés sociales. Leurs difficultés au niveau de la réciprocité sociale et émotionnelle peuvent rendre le passage à l'adolescence particulièrement difficile pour les jeunes atteints du syndrome d'Asperger (Tantam, 2000). Difilippo et Overholser (2000) identifient un faible attachement parental et un soutien perçu négativement par l'adolescent comme facteurs de risque de la dépression et, indirectement, du suicide. Comme la population atteinte du syndrome d'Asperger semble avoir plus de difficultés à créer des liens significatifs, elle serait donc plus à risque de développer des symptômes dépressifs ou de commettre des actes suicidaires.

Attwood (2004) indique que les problèmes des fonctions exécutives affectant les enfants atteints du syndrome d'Asperger peuvent avoir un impact sur le contrôle cognitif des émotions. Ils auraient tendance à réagir aux stimuli émotionnels sans réfléchir. Encore une fois, en se basant sur les facteurs identifiés par Pronovost et al. (2003), on peut supposer que le faible contrôle de soi de cette population les expose à un plus grand risque de commettre le suicide.

### *1.3.2 Facteurs de risque externes*

#### *Évènements de vie*

Ghazziuddin et al. (1995) reconnaissent les évènements stressants et malheureux comme étant des facteurs augmentant le risque de dépression chez les enfants et adolescents atteints d'un TED. Les auteurs relient ces résultats au fait que les personnes souffrant d'un TED font habituellement preuve d'une grande rigidité face au changement. Une modification de l'environnement peut créer une réponse de stress exagérée chez une personne atteinte d'un TED. Le deuil a été identifié par Ghazziuddin et al. (1995) comme étant un évènement majeur présent dans la vie de 45% de ses sujets dépressifs, comparativement à 9% des participants non dépressifs. Un changement d'école, les conflits parentaux, la maladie, le changement des intervenants travaillant auprès de l'enfant sont aussi considérés par les auteurs comme des évènements stressants dans la vie d'un enfant ayant d'un TED. Selon Tantam (2000), les tensions familiales ou le divorce des parents peuvent aussi occasionner des problèmes émotionnels chez les enfants atteints du syndrome d'Asperger.

#### *Connaissance du diagnostic*

Portway et Johnson (2003) ont mené leur étude auprès de jeunes adultes atteints du syndrome d'Asperger. Comme mentionné plus haut, ils ont démontré que la conscience d'être différent pouvait entraîner de la souffrance et de la douleur chez les participants. Les jeunes adultes participants à cette étude avaient en majorité, 21 d'entre eux sur 25, reçu leur diagnostic de syndrome d'Asperger après l'âge de 12 ans. Les auteurs amènent donc l'hypothèse qu'un diagnostic tardif pourrait avoir une influence négative sur l'enfance, l'expérience scolaire et la vie adulte d'une personne atteinte du syndrome d'Asperger. D'autres recherches devraient toutefois être menées afin de déterminer la nature du lien reliant l'âge de la personne lorsqu'elle reçoit son diagnostic à son niveau d'adaptation.

Il est à noter que les phénomènes de victimisation et de stigmatisation ou d'isolement social décrits plus haut seront aussi considérés comme des facteurs de risque externes.

## **1.4 Interventions déjà expérimentées**

### *1.4.1 Programmes de prévention du suicide chez la population générale*

Aucun programme de prévention du suicide adapté spécifiquement pour une clientèle ayant un syndrome d'Asperger ne semble exister à ce jour. Toutefois, les programmes de

prévention du suicide offert à la population générale ciblent certains facteurs de risque ou de protection qui sont aussi présents chez cette population : la gestion des émotions, la résolution de problème, l'estime de soi, la dépression, les habiletés sociales.

*Programmes de prévention du suicide par la gestion des émotions et l'augmentation de l'estime de soi*

Le Coping And Support Training (CAST) est une intervention de groupe intensive visant l'augmentation des capacités de gestion des émotions chez les adolescents à risque âgés entre 14 et 19 ans, une diminution de leur consommation de drogues et une augmentation de leurs performances académiques. À travers les sessions, les participants sont soumis à des activités par rapport au soutien du groupe, à l'élaboration d'objectifs, à la reconstruction de l'estime de soi, à la prise de décision, à la gestion de la colère et de la dépression, aux compétences académiques, au contrôle de la consommation de drogues, à la prévention de rechutes et à la reconnaissance des progrès. Eggert, Thompson, Randell et Pike (2002) ont observé, entre le pré-test et le post-test par rapport au groupe contrôle, une diminution significative des attitudes positives face au suicide, de la fréquence des idées suicidaires, des symptômes dépressifs, des sentiments de désespoir, de l'anxiété, de la colère, de la consommation de drogues et une augmentation significative du sentiment de contrôle personnel.

De Man et Labrèche-Gauthier (1991) évaluent deux programmes de prévention du suicide du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke visant la diminution des idées suicidaires dont l'un est axé sur l'augmentation de l'estime de soi, la gestion du stress et l'apport de soutien social, alors que l'autre se centre uniquement sur l'augmentation du soutien social. Cette évaluation a été réalisée auprès d'un échantillon canadien francophone de 10 hommes et 21 femmes présentant des idées suicidaires, mais n'étant pas considérés comme étant suicidaires chroniques. Deux groupes de 16 et 15 participants ont été formés par les chercheurs. L'un des groupes a été soumis au premier programme et l'autre au second. Leur étude démontre une augmentation significative de l'estime de soi et une diminution significative du stress de vie et des idées suicidaires selon les réponses des participants des deux groupes confondus au pré-test et au post-test. Toutefois, aucune différence inter-groupe significative n'a été identifiée, suggérant ainsi que les deux interventions auraient les mêmes effets sur les dimensions mesurées chez cette population. Il faut interpréter ces résultats avec prudence, car pour des raisons éthiques évidentes, cette étude ne comportait pas de groupe contrôle et n'offre donc pas la possibilité d'évaluer



l'effet du temps ou de la résolution naturelle de la crise suicidaire. Le faible échantillon de participants diminue aussi considérablement le pouvoir statistique et les chances de généralisation des résultats.

#### *Programme basé sur la thérapie cognitivo-comportementale*

Le Cognitive Behavioral Therapy (CBT) for Adolescent Depression est un programme se déroulant sur 12 à 16 séances hebdomadaires visant la prévention du suicide par le traitement de la dépression. L'accent est mis sur les distorsions cognitives et les variations de l'humeur observées lors des sessions, l'acquisition d'habiletés de résolution de problèmes, la gestion des émotions et les habiletés sociales. Une étude expérimentale à groupes équivalents menée par Brent, Holder, Kolko, Birmaher, Baugher, Roth et al (1997) a comparé le CBT à une thérapie comportementale familiale systémique et une thérapie supportante non directive. En comparaison avec les deux autres groupes, ils ont observé une plus grande réduction des diagnostics de troubles dépressifs majeurs et une diminution plus rapide des symptômes dépressifs chez les participants soumis au CBT.

#### *1.4.2 Programmes d'intervention chez la clientèle ayant un TED*

Étant donné qu'aucun programme de prévention du suicide chez la clientèle ayant un TED n'a été recensé, une description des programmes existants par rapport à certaines cibles d'intervention sera réalisée. Les programmes de prévention du suicide présentés plus haut visent, entre autres, l'augmentation de l'estime de soi, des habiletés de résolution de problèmes et des habiletés de gestion des émotions. Certains programmes ciblant ces objectifs ont déjà été expérimentés auprès de la clientèle atteinte d'un TED.

#### *Programmes visant l'augmentation de l'estime de soi chez la clientèle ayant un TED*

Comme il a été démontré dans la littérature, les enfants ayant un TED qui ont un haut niveau intellectuel peuvent développer une mauvaise estime d'eux-mêmes (Capps et al., 1995; Capps et al., 1993; Ghazziuddin et al., 1995). Leur niveau de conscience élevé face à leur différence les rend plus à risque de développer des symptômes dépressifs (Sigman et al., 1997). Certains programmes visent l'augmentation de l'estime de soi des enfants ayant un TED par la compréhension de leur diagnostic. Portway et Johnson (2003) mettent l'accent sur le fait qu'un diagnostic précoce pourrait avoir un effet sur la santé mentale d'une personne atteinte du syndrome d'Asperger. Dans le cas où la personne n'est pas diagnostiquée, elle aura toute sa vie

un sentiment d'être différente qui la mènera à vivre de la souffrance et de la douleur sans jamais savoir exactement pourquoi elle est différente et sans recevoir d'aide des professionnels. Il est donc primordial que les enfants soient conscients de leur diagnostic afin qu'ils arrivent à identifier concrètement leurs différences. Dans cette optique, *I am special : Introducing children and young people to their autistic spectrum disorder* élaboré par Peter Vermeulen (2000) a pour objectif de soutenir les enfants ou les adolescents lors de l'annonce de leur diagnostic. Cela permet aux participants de mieux comprendre leur TED et ses impacts sur leur quotidien, ainsi que de recadrer le TED dans leur vie de façon à ce que leur estime de soi soit positive. Ce programme cible donc les enfants ou les adolescents atteints d'un TED qui se questionnent par rapport à leur situation ou qui vivent des situations nécessitant la compréhension de leur TED (ex. : intimidation, attentes irréalistes). Le programme doit se dérouler sur un total de 10 à 15 heures et le nombre de sessions peut varier entre 8 à 15 selon l'âge et le niveau des participants. Il peut être appliqué en individuel ou en groupe. Les thèmes abordés dans ce programme introduisent graduellement l'enfant aux connaissances de base lui permettant de comprendre son diagnostic. Le TED est ensuite introduit de façon détaillée afin que l'enfant soit capable de l'identifier, de comprendre ses causes, de réaliser ce que ça implique et d'envisager des supports pour contrer ses difficultés. Malheureusement, bien que ce programme ait de bonnes bases empiriques, ses effets n'ont jamais été évalués.

Catherine Faherty et Gary Mesibov (2000) proposent eux aussi un programme visant la compréhension du diagnostic : *Asperger, Qu'est-ce que c'est pour moi?*. Il s'applique à l'aide d'un livre d'exercices conçu afin d'aider les enfants à comprendre leur syndrome d'Asperger ou leur diagnostic d'autisme sans déficience intellectuelle. Il permet aussi aux parents d'échanger avec leur enfant atteint d'un TED sur les conséquences que cet ensemble d'incapacités peut avoir sur eux. Le programme comporte 12 grands thèmes décrivant le TED. Pour chaque thème, l'enfant a une série de feuilles d'exercices à remplir afin de développer sa capacité d'introspection et d'arriver à mieux connaître son TED. Ce programme est appliqué de façon individuelle auprès de l'enfant par un adulte en qui il a confiance. Il s'inspire largement des stratégies d'apprentissage structuré du programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children). L'objectif général du programme TEACCH consiste à permettre à l'enfant ayant un TED de s'adapter à son environnement en favorisant le développement de son autonomie dans son milieu familial, son milieu scolaire et sa communauté (FQTED, 2007). Selon Schopler et Reichler (1971), la structure du programme

TEACCH représente une concession par rapport à la façon de penser d'un enfant ayant un TED. Elle permet la construction d'un environnement où l'enfant peut fonctionner de façon adaptée. Encore une fois, aucune étude ne semble avoir été menée afin d'évaluer les résultats du programme de Faherty et Mesibov (2000).

*Interventions liées à la gestion des émotions et la résolution de problèmes chez la clientèle ayant un TED*

Les habiletés liées à la gestion des émotions et la résolution de problèmes semblent détenir une place importante parmi les programmes de prévention du suicide offert à la population générale. Toutefois, les adolescents ayant un syndrome d'Asperger nécessitent des interventions adaptées à leurs difficultés particulières afin d'améliorer ces habiletés. Les interventions qui suivent ont été démontrées comme étant efficaces ou se basent sur des évidences empiriques.

Le programme *Exploring feelings : Cognitive behavior therapy to manage anger (or anxiety)* élaboré par Tony Attwood (2004) a pour objectif d'aider les enfants ou les adolescents âgés de 9 à 12 ans atteints du syndrome d'Asperger à mieux réguler leurs émotions de colère ou d'anxiété. Ce programme peut être adapté pour les adolescents ou les adultes. Il comporte trois volets se déroulant sur six séances d'environ deux heures chacune visant l'enseignement des émotions, la restructuration cognitive et la construction d'une boîte à outils émotionnelle. Chacun des participants possède un cahier qui contient des exercices et des informations afin qu'il explore les sentiments de joie, de relaxation, d'anxiété et de colère. Une boîte à outils émotionnelle est aussi réalisée graduellement au cours des séances. Elle constituera un outil visuel afin que les participants s'y réfèrent dans leur quotidien pour favoriser la généralisation des acquis. Une évaluation du programme favorisant un meilleur contrôle de l'anxiété réalisée par Sofronoff, Attwood et Hinton (2005) démontre une réduction des symptômes d'anxiété et des inquiétudes liées à la socialisation et une augmentation du nombre de stratégies de gestion efficaces utilisées par l'enfant pour réduire son anxiété.

De façon plus générale, Gray (1994) suggère la méthode des scénarios sociaux afin d'aider les enfants atteints d'un TED à augmenter leurs habiletés sociales, leurs habiletés de jeux, leur langage et leurs comportements. Un scénario social consiste en de courtes histoires, conçues selon un style et un format précis dans le but de décrire une situation en termes de réponses attendues. Cette approche offre à l'enfant une structure de sa réalité afin qu'il développe des

comportements prosociaux et qu'il améliore ses capacités de résolution de problèmes. Cela permet à l'enfant d'externaliser les problèmes afin qu'ils lui paraissent moins effrayants. Chaque histoire décrit une situation en fonction des besoins de l'enfant afin qu'il augmente sa compréhension sociale en suggérant les réponses verbales ou comportementales attendues de sa part. Une structure visuelle d'un environnement social abstrait pour les enfants ayant un TED permet donc une meilleure compréhension et une meilleure gestion de l'anxiété sociale. (Del Valle, McEachern et Chambers, 2001). Malheureusement, cette méthode n'a pas été évaluée de façon rigoureuse, mais elle est basée empiriquement sur la *Theory of Mind* décrite plus tôt. Les difficultés des enfants ayant un TED à déchiffrer les intentions ou les désirs des autres peuvent rendre les situations sociales anxiogènes.

## **1.5 Intervention proposée**

### *1.5.1 Place dans la chaîne prédictive*

Comme il a été démontré dans la littérature, la population adolescente atteinte du syndrome d'Asperger semble plus à risque de développer des idées suicidaires ou de commettre des actes suicidaires. Le rôle des troubles de l'humeur, tels que la dépression et l'anxiété, semble central dans la prédiction du phénomène. Le programme de prévention du suicide qui sera décrit dans ce document ciblera donc principalement la réduction de l'anxiété et l'appropriation du diagnostic afin de prévenir l'apparition de symptômes dépressifs et de contribuer à l'augmentation de l'estime de soi des adolescents.

### *1.5.2 Justification de l'intervention*

Le projet de prévention qui suit est basé principalement sur le programme *I am special* de Vermeulen (2000) et le programme *Exploring feelings* d'Attwood (2004) décrits plus haut. Ces deux programmes ont été sélectionnés d'abord à cause de leur lien direct avec les objectifs ciblés par le projet de prévention. En effet, *I am special* offre une multitude de thèmes permettant une appropriation graduelle du diagnostic tout en facilitant l'augmentation de l'estime de soi des participants. *Exploring feelings* est un programme ayant démontré ses effets et proposant une série de techniques de réduction de l'anxiété reconnues dans la littérature comme des méthodes efficaces auprès de la clientèle ciblée. Bien qu'il soit adapté à une clientèle TED, *Exploring feelings* s'apparente beaucoup au *Cognitive Behavioral Therapy (CBT)* utilisé auprès d'adolescents neurotypiques et ayant mené à une réduction de leurs symptômes dépressifs. De

plus, les deux programmes sélectionnés ont été conçus pour être appliqués auprès de personnes atteintes d'un syndrome d'Asperger et ils peuvent tous deux être facilement adaptés à une clientèle adolescente. Les manuels des deux programmes sont accessibles, puisque le Centre de réadaptation en détient quelques copies. Cela favorisera donc une application plus rigoureuse de leur méthodologie.

L'intervention sera appliquée auprès de jeunes âgés entre 12 et 18 ans, car la préadolescence et l'adolescence constituent des périodes reconnues pour le développement de troubles de l'humeur et contribuent grandement à la construction de l'estime de soi.

### *1.5.3 Apport de l'intervention au milieu*

Jusqu'à ce jour, aucun programme traitant spécifiquement de la prévention du suicide n'a été élaboré au Centre de Réadaptation Lisette-Dupras, bien que plusieurs interventions aient été pratiquées afin de réduire l'anxiété de la clientèle de tous âges. Le programme *I am special* est appliqué depuis septembre 2007 auprès d'une clientèle adolescente, mais aucune évaluation rigoureuse n'a encore été faite afin d'en vérifier ses effets.

La clientèle adolescente desservie par l'établissement ne bénéficie pas d'une panoplie de services. En effet, le processus va comme suit : une demande de service est faite lorsque l'enfant reçoit un diagnostic de trouble envahissant du développement. La plupart des enfants reçoivent leur diagnostic vers trois ou quatre ans. Certains enfants ne présentant pas de retard intellectuel ou de langage, comme ceux atteints du syndrome d'Asperger, peuvent parfois être dépistés plus tard et donc font leur demande de service plus tard. Les services offerts aux familles sont la stimulation précoce, le soutien éducatif, les groupes d'habiletés sociales ou les groupes préparatoires à la maternelle. De tous ces services, seulement le soutien éducatif est offert aux adolescents. Une fois la demande réalisée, le nom de l'enfant apparaît sur une liste d'attente. Un processus de sélection est alors enclenché afin de déterminer l'urgence des besoins de chaque famille. Quand son nom atteint le sommet de la liste, l'enfant peut recevoir des services de stimulation jusqu'à l'âge de 6 ans et 3 mois. Il retourne ensuite sur une liste d'attente afin d'avoir accès à un service de soutien à domicile ou à un service de groupe. En ce moment, l'attente pour des services de soutien éducatif peut aller jusqu'à quatre ans. Compte tenu de ce processus long et pénible pour l'enfant et sa famille, il n'est pas rare que les adolescents n'obtiennent peu ou pas de services adaptés à leurs besoins. Le programme de prévention du suicide dont il est question dans ce document vise donc à offrir du support aux adolescents qui sont en attente de services.

## 2. MÉTHODOLOGIE

### 2.1 Description du projet de prévention

#### 2.1.1 *Caractéristiques des participants et recrutement*

Tel que mentionné plus haut, le but de ce programme est de sélectionner les participants parmi ceux qui sont en attente de services. Pour ce faire, un dépistage doit être mené auprès des éducateurs et des parents afin de cibler des jeunes qui présentent des difficultés au niveau de l'estime de soi, de la gestion de l'anxiété, de l'appropriation de leur diagnostic ou qui semblent présenter des symptômes dépressifs. Le dépistage doit être spécifique aux participants âgés de 12 à 18 ans qui présentent un diagnostic de syndrome d'Asperger et une sélection doit être faite parmi les noms retenus afin de constituer un groupe facilitant un climat d'apprentissage et la création d'une dynamique intéressante entre les participants. Selon Vermeulen (2000), les groupes doivent être composés de façon à ce qu'il y ait un bon équilibre des caractéristiques des participants. Il propose une bonne homogénéité de l'âge, du niveau d'intelligence et du niveau d'activité, mais des participants qui sont hétérogènes au niveau des caractéristiques autistiques. L'auteur suggère de 5 à 8 participants par groupe, afin de faciliter la gestion du groupe et l'adaptation de l'intervention aux besoins de chacun.

Les participants doivent posséder les habiletés nécessaires à la compréhension des concepts abordés dans le groupe. Ils doivent avoir un âge développemental social minimal de 3 à 4 ans, un âge développemental verbal minimal de 9 ou 10 ans, une bonne capacité d'introspection, une compréhension du concept d'intérieur et d'extérieur de soi, des habiletés de lecture et d'écriture. Les participants doivent aussi répondre à certains critères facilitant l'intervention de groupe, tels qu'une bonne capacité de concentration, l'absence de problèmes de comportement, le respect des règles établies et des autres participants.

#### 2.1.2 *Buts et objectifs*

Les cibles d'intervention suivantes sont illustrées dans le modèle de changement présenté à l'Annexe II.

Objectif distal :

Les adolescents atteints du syndrome d'Asperger seront moins à risque de développer des idées suicidaires ou de commettre des actes suicidaires après l'intervention.

Objectifs proximaux :

1. Les adolescents atteints du syndrome d'Asperger développeront un meilleur contrôle de leur anxiété au cours de l'intervention.
  - Ils obtiendront un résultat moins élevé au *Spence Child Anxiety Scale* rempli par les parents au post-test qu'au pré-test.
  - Ils obtiendront un résultat moins élevé au *Spence Child Anxiety Scale* rempli par l'enseignant au post-test qu'au pré-test.
  - Leur niveau d'anxiété globale diminuera graduellement au cours de l'intervention, selon l'évaluation des parents.
  - Leur niveau d'anxiété globale diminuera graduellement au cours de l'intervention, selon l'évaluation de l'enseignant.
  - Ils nommeront plus de stratégies de gestion de l'anxiété lors de la passation du *James and the Maths Test* au post-test qu'au pré-test.
  - Ils utiliseront plus de stratégies de gestion de l'anxiété à la maison après la septième rencontre qu'avant.
  - Ils utiliseront plus de stratégies de gestion de l'anxiété à l'école après la septième rencontre qu'avant.
2. Les adolescents atteints du syndrome d'Asperger augmenteront leur estime de soi par l'appropriation de leur diagnostic.
  - Ils augmenteront leurs résultats obtenus lors de la passation du *Rosenberg Self-Esteem Scale* mesurant leur niveau d'estime de soi entre le pré-test et le post-test.
3. Les adolescents atteints du syndrome d'Asperger diminueront leurs symptômes dépressifs.
  - Ils obtiendront des résultats moins élevés au *Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale* mesurant le niveau de symptômes dépressifs au post-test qu'au pré-test.
4. Les adolescents atteints du syndrome d'Asperger augmenteront leur niveau de connaissances à propos du TED entre le pré-test et le post-test.

- Ils obtiendront des résultats plus élevés au questionnaire maison mesurant leur niveau de connaissances en lien avec les six thèmes abordés (la différence; le cerveau; la maladie, les incapacités et les handicaps; le TED; les formes de soutien offert aux personnes avec un TED; ce que je peux faire pour mieux vivre avec mon TED) après avoir participé aux ateliers concernant chacun des thèmes respectivement qu'avant l'intervention.

### 2.1.3 *Animateurs*

L'animation est prise en charge par l'auteure de ce document avec la collaboration de deux psychoéducatrices de l'établissement. C'est donc à ces animatrices qu'incombe la responsabilité de veiller à l'atteinte des objectifs ciblés par les participants. Pour ce faire, elles doivent ajuster leur intervention aux besoins des participants. L'animatrice principale est responsable de fournir le matériel nécessaire à l'animation des activités et la nourriture pour la collation. Les trois animatrices assurent aussi l'évaluation de la mise en œuvre du programme et contribuent à l'évaluation de ses effets sur les participants. Elles ont aussi comme responsabilité de veiller au bon fonctionnement du groupe et à la gestion des comportements. Attwood (2004) propose qu'il y ait un animateur principal et que le second animateur soit responsable de la gestion des comportements. Les animatrices occupent donc cette fonction à tour de rôle.

### 2.1.4 *Programme et contenu*

Comme il a été mentionné plus haut, le projet de prévention dont il est question dans ce document est basé sur le programme *I am special I* de Vermeulen (2000) et le programme *Exploring feelings* d'Attwood (2004). Le lecteur peut se référer à l'Annexe III pour une synthèse du contenu du programme. Les six premières rencontres sont consacrées à l'appropriation du diagnostic et l'augmentation de l'estime de soi des participants. Le contenu est fortement inspiré du programme de Vermeulen (2000). Le peu de temps alloué pour l'application du programme d'intervention rend nécessaire la sélection de certains thèmes abordés par Vermeulen (2000). Les thèmes ont donc été sélectionnés par ordre croissant d'importance afin que les participants acquièrent les connaissances nécessaires pour comprendre et intérioriser leur diagnostic, tout en minimisant les effets sur leur estime de soi. La première rencontre débute par la présentation des animatrices et des participants. Une idée générale du programme, le code et les procédures leur sont ensuite présentés. Cette séance est consacrée principalement au concept de la différence



individuelle. Les participants sont soumis à des activités leur permettant de réaliser que chaque personne est unique et que tout le monde possède des talents. Lors de la deuxième rencontre, le fonctionnement du cerveau et les différents types d'intelligence sont abordés, afin d'une part que les participants comprennent comment fonctionne le cerveau avant que soient abordées les causes du TED et d'autre part pour qu'ils prennent conscience du fait qu'il existe plusieurs formes d'intelligence et que chaque personne a ses forces et ses vulnérabilités. La troisième rencontre traite des différences entre les concepts de maladie, incapacité et handicap. Encore une fois, il est important que les participants connaissent ces notions avant d'aborder le thème du TED, afin qu'ils comprennent que le TED ne se guérit pas, mais qu'on peut apporter du support aux personnes qui en sont atteintes. Les deux rencontres suivantes servent à l'explication et l'appropriation du diagnostic. Le TED et le syndrome d'Asperger sont expliqués et mis en relation avec les notions présentées dans les rencontres précédentes. Ensuite, les différentes sphères affectées par le TED sont abordées et les participants sont invités à illustrer leurs particularités par rapport à chacune de ces sphères. Finalement, la section inspirée du programme de Vermeulen (2000) se termine par l'identification de stratégies permettant aux personnes ayant un TED de contrer leurs difficultés. Tout au long du programme, chaque séance est divisée en deux parties par une collation surprise fournie par le Centre de Réadaptation.

Les cinq dernières rencontres s'inspirent du programme *Exploring feelings* d'Attwood (2004) qui a pour objectif d'apprendre aux participants à mieux gérer leur anxiété par le biais d'une boîte à outils. La première séance a pour objectif l'identification des émotions de joie et de relaxation, afin de vérifier que tous les participants ont une bonne idée de ce que signifie ne pas être anxieux. La semaine suivante, ils doivent identifier les signes physiques de l'anxiété, les situations où ils sont anxieux et ils doivent construire le thermomètre de leur anxiété. L'accent est alors mis sur la normalité de l'anxiété et sur le fait que tout le monde peut en vivre à différents niveaux. Chacune des rencontres suivantes aborde différentes catégories de moyens afin de gérer leur anxiété. Les outils physiques sont abordés, puis les outils permettant de relaxer, les outils liés aux autres personnes, les outils reliés aux cognitions et finalement, les outils inappropriés. Chacune de ces trois séances se déroule comme suit : retour sur les notions vues la semaine précédente, identification de moyens pour gérer son anxiété, conception des images aide-mémoire, mises en situation et jeux de rôle afin de comprendre comment appliquer les outils identifiés. Chaque séance est suivie d'une période de relaxation avec des techniques différentes

d'une semaine à l'autre afin que les participants s'approprient les méthodes qui leur conviennent le plus.

#### *2.1.5 Contexte spatial*

Le Centre de Réadaptation dispose d'une grande variété de locaux situés à des points stratégiques sur l'île de Montréal afin de desservir sa clientèle à l'enfance et aux adultes. Le local choisi est donc situé dans un endroit qui facilite l'accès des participants. Les adolescents sont aussi sélectionnés en fonction de l'emplacement de leur domicile afin de simplifier leur transport et de réduire les chances d'abandon.

#### *2.1.6 Contexte temporel et dosage de l'intervention*

Au total, le programme est composé de 12 séances qui se déroulent à raison d'une rencontre par semaine. Chaque rencontre est d'une durée totale d'une heure trente. L'âge des participants, ainsi que leur haut niveau de fonctionnement laissent croire qu'ils ont les capacités nécessaires pour rester concentrés pendant toute la durée de la rencontre. De plus, une pause collation de dix à 15 minutes prévue à chaque séance et la variété des moyens de mise en relation utilisés permettent de maximiser leur niveau d'attention et d'intérêt. Étant donné qu'Attwood (2004) prévoit deux heures pour l'application de ses séances et que Vermeulen (2000) recommande une durée d'une heure trente minutes pour l'animation de son programme à un groupe, la durée choisie semble adéquate. La répartition du temps à l'intérieur de chaque séance est présentée à l'Annexe III.

#### *2.1.7 Stratégies de gestion des apprentissages (moyens de mise en relation)*

Lors des six premières rencontres basées sur le programme de Vermeulen (2000), la majorité des moyens de mise en relation est constituée d'activités papier crayon, de soutiens visuels, de mises en situation et de discussions de groupe. Étant donné que les notions vues lors de ces rencontres sont plutôt de l'ordre de la compréhension de concepts et de connaissances, les participants sont soumis à un enseignement dynamique et interactif. Le niveau d'attention et de compréhension de chaque enfant est vérifié lors de la sélection des participants et devrait donc permettre l'application d'une telle planification sans problème. Au fil des séances, les participants sont soumis à des questionnaires oraux ou par écrit afin de s'assurer qu'ils comprennent bien les concepts abordés. Un cahier transmis aux parents après chaque séance leur

offre des suggestions d'activité à faire à la maison pour vérifier la compréhension de leur enfant et pour généraliser les acquis faits lors des rencontres.

Lors des dernières séances basées sur le programme d'Attwood (2004), l'accent est mis sur des discussions de groupe, des mises en situation et la conception de supports visuels en collaboration avec les participants. Comme les notions abordées lors de ces rencontres visent l'apprentissage de comportements et la restructuration cognitive, les participants doivent mettre en pratique les moyens de gestion de l'anxiété proposés lors de chaque séance.

#### *2.1.8 Stratégies de gestion des comportements (code et procédures)*

Les règles à suivre afin de respecter le code et les procédures sont expliquées lors de la première rencontre. Les bons comportements sont renforcés socialement lors de l'animation. La collation surprise sert aussi de renforcement, afin de récompenser les efforts des participants. Dans le cas où un participant ne respecte pas les règles établies, un avertissement est alors émis verbalement et l'animatrice responsable de la gestion des comportements ramène l'adolescent à l'ordre en lui indiquant le comportement approprié qu'il doit effectuer. Si ces techniques ne suffisent pas à gérer le comportement du participant, une des trois animatrices peut sortir avec lui afin de comprendre les raisons de cet écart. Étant donné la tendance des participants à vivre de l'anxiété et la nature des thèmes abordés lors des premières rencontres, il est primordial de prévoir une démarche à suivre en cas de désorganisation. Le petit ratio intervenant-participants (1 pour 2) permet donc d'assurer une bonne gestion des comportements, sans nécessairement interrompre l'animation avec les autres participants.

#### *2.1.9 Système de responsabilité*

Chaque participant est responsable de transporter son cartable d'exercices du local à la maison et de l'avoir avec lui à chaque séance. Toutefois, dans le cas où un adolescent oublie son cartable, les feuilles en lien avec les notions abordées lors de la séance sont toujours remises la journée même. Tout le monde peut donc suivre et faire les exercices proposés. Les participants doivent accomplir certaines tâches entre les rencontres et discuter avec leurs parents des notions vues lors des ateliers. Dans le cas où un participant n'a pas fait son devoir, une courte période lui est conférée afin qu'il puisse le compléter en début de séance à l'oral ou à l'écrit. Les parents ont la responsabilité de remplir un cahier de communication chaque semaine et de lire les

commentaires notés par les animatrices. Ils doivent aussi s'intéresser aux notions abordées et en discuter avec leur enfant.

#### *2.1.10 Stratégies de transfert et de généralisation*

Afin de s'assurer que l'adolescent généralise les acquis faits lors des ateliers, les mises en situation et les exemples sont choisis par les animatrices en fonction de situations réelles qui l'affectent dans son quotidien. Un suivi téléphonique ponctuel est aussi assuré par l'animatrice afin d'évaluer si le participant applique les moyens vus lors des rencontres à la maison ou à l'école. Les parents sont informés de tout ce qui est discuté lors des séances et un portrait du niveau de compréhension de l'enfant par rapport aux concepts abordés est dressé afin que les parents supportent leur enfant dans l'accomplissement de ses tâches. Certains exercices sont aussi sélectionnés et soumis aux parents afin d'aider leur enfant à atteindre les objectifs ciblés.

#### *2.1.11 Système de reconnaissance*

Étant donné l'âge et le haut niveau de fonctionnement des enfants sélectionnés, la reconnaissance des efforts et des bons comportements est effectuée par renforcement verbal et par la collation surprise prévue à chaque rencontre. Un diplôme de participation et un petit cadeau sont remis à chaque participant et une mention spéciale est décernée aux jeunes ayant été présents sur une base régulière et ayant complété leurs devoirs.

### **2.2 Évaluation de la mise en œuvre**

#### *2.2.1 Choix et justification des composantes retenues pour l'évaluation de l'implantation*

Dane et Schneider (1998) définissent l'intégrité d'un programme comme étant le degré avec lequel le programme a été appliqué tel que planifié au départ. Ils notent que les données concernant la vérification de l'intégrité d'un programme sont majoritairement recueillies par l'intervenant lui-même, ce qui peut exposer la prise de données à un biais de désirabilité sociale. Il serait donc préférable d'avoir recours à des observateurs formés et objectifs. Étant donné les ressources limitées, l'évaluation de la mise en œuvre du présent programme est assurée par les coanimatrices. Elles ne sont pas complètement objectives, parce qu'elles prennent part à l'animation, mais elles sont plus objectives que la conceptrice du programme elle-même. Dane et Schneider (1998) identifient différents aspects de l'intégrité d'un programme : l'exposition des participants, l'adhérence à la planification, la qualité de l'animation, la participation et la

satisfaction des sujets. Ce sont ces aspects qui sont ciblés pour l'évaluation de la mise en œuvre du programme. Les auteurs soulignent l'importance de la cueillette de données afin de vérifier l'intégrité d'un programme. En particulier, il est primordial de documenter l'adhérence à la planification initiale, car c'est un bon moyen d'évaluer si les résultats obtenus suite au programme sont vraiment dus à la participation des sujets. Ces auteurs mentionnent toutefois que malgré le fait que l'adhérence à la planification initiale soit une composante de l'intégrité d'un programme, il est parfois nécessaire et préférable de modifier la planification afin de répondre de façon plus efficace aux besoins des participants et du milieu. Bien que certains éléments du programme demeurent intouchables, certaines modalités peuvent facilement être adaptées aux participants sans avoir de réelle influence sur les résultats. Par exemple, les notions prévues doivent obligatoirement être abordées, mais les moyens de mise en relation peuvent parfois être adaptés au niveau de compréhension ou d'attention des participants lorsque l'animateur juge qu'il en est mieux ainsi.

#### *Exposition des participants*

La présence des participants est mesurée à l'aide d'un registre des présences rempli par l'animatrice à chaque séance. Dane et Schneider (1998) notent qu'un programme semble généralement moins efficace auprès des participants ayant été moins exposés au programme. Il est donc important de recueillir ces informations afin d'expliquer les résultats obtenus. Un pourcentage de présence est donc calculé en tenant compte du nombre de présences sur le nombre total de rencontres planifiées. Un critère d'exposition total de 90% pour chaque participant est exigé afin de considérer comme satisfaisante cette composante de la mise en œuvre. Le temps d'exposition des participants par rapport à chacune des notions abordées est mesuré à l'aide d'une grille présentée à l'Annexe IV. Cette grille est remplie par une des coanimatrices à chaque séance.

#### *Participation des sujets*

Le niveau de participation de chaque sujet est évalué de façon qualitative par l'observation directe. La coanimatrice responsable de cette évaluation remplit une grille sommaire décrivant des comportements opérationnels liés à la participation des adolescents à chaque séance selon une échelle variant de 0 « Pas du tout » à 3 « Toujours » (voir Annexe V).

Un score total de 11 à 15 est considéré comme une participation active, de 5 à 10 comme une participation modérée et de 4 et moins comme un manque de participation.

### *Adhérence à la planification*

Cette composante est sûrement l'une des plus importantes à évaluer, afin de s'assurer que les changements de comportements des participants sont attribuables au programme. Une grille est donc remplie par l'animatrice à la fin de chaque séance dans le but de vérifier si tous les thèmes et les activités prévues ont été appliqués comme convenu (voir Annexe IV). Un résultat de 1 est apposé si l'item est abordé et 0 s'il ne l'est pas. Un pourcentage peut donc être calculé à partir du résultat total à chaque séance. L'adhérence au programme est optimale pour un résultat de 90% ou plus. Il faut toutefois mentionner que certaines notions du programme sont considérées comme des ingrédients actifs et sont plus importantes que d'autres. Par exemple, la collation ou la conception d'images aide-mémoire ne sont pas prises en considération dans le calcul du pourcentage. Un journal de bord est aussi tenu par l'animatrice afin de noter tous les événements pouvant potentiellement affecter les résultats. Par exemple, l'humeur anormale d'un participant ou la présence d'un événement stressant au cours de la séance ou à l'extérieur des rencontres. Le cas échéant, il serait possible d'amener certaines modifications à la planification de départ afin d'ajuster aux besoins immédiats des participants. Comme Dane et Schneider (1998) le mentionnent, il peut être important de modifier la planification dans certains cas. Le niveau de compréhension des notions abordées par chaque participant est donc mesuré par un test écrit ou oral à la fin de chaque séance et au début de la séance suivante. Les résultats aux tests permettent aux animatrices d'orienter leur retour par rapport aux notions abordées la semaine précédente. L'accent est alors mis sur les notions non maîtrisées.

### *Qualité de l'animation*

La qualité de l'animation est évaluée par l'observatrice sur une échelle variant de 0 « Pas du tout » à 6 « Tout à fait » selon la fiche présentée à l'Annexe VI. Ces résultats permettent de vérifier si les animatrices suscitent l'intérêt des participants, si elles communiquent le contenu de manière à ce que les participants comprennent, si elles s'assurent de la compréhension des participants et si elles assurent la gestion des comportements inappropriés. Les conditions optimales sont atteintes si la moyenne des résultats varie entre 16 et 24 à chaque séance. Cela

signifie alors que les animatrices ont obtenu un résultat moyen de 4 et plus pour l'ensemble des items et donc que l'observatrice était d'accord avec l'ensemble des énoncés.

### *Satisfaction des participants*

Chaque séance, les participants évaluent leur niveau de satisfaction en lien avec le contenu, les activités proposées et l'animation en général sur une échelle de 0 « Très ennuyant » à 6 « Très intéressant ». Les conditions optimales sont atteintes si le score total de chacun des participants varie entre 12 et 18. En effet, un score de 12 et plus signifie que l'enfant a été minimalement intéressé par chacun des éléments évalués. Il est possible de consulter un exemple de cet instrument à l'Annexe VII.

## **2.3 Évaluation des effets**

### *2.3.1 Devis*

L'évaluation des effets de l'intervention est réalisée à l'aide d'un protocole de recherche à cas uniques. D'abord, parce qu'il est recommandé par les auteurs des deux programmes sur lesquels cette intervention se base de constituer de petits groupes. Attwood (2004) propose des groupes de deux à cinq participants pour deux intervenants et Vermeulen (2000) suggère des groupes de cinq à huit participants au maximum. Il n'est donc pas recommandé d'aborder les thèmes ciblés en grand groupe, car les animateurs doivent garder un bon contrôle sur les participants et être prêts à toutes éventualités. Il aurait été possible de réaliser un protocole à groupe dans l'optique où l'établissement pouvait fournir le personnel et les ressources financières afin d'appliquer le programme à plus d'un groupe simultanément. Or, ce n'est pas le cas. D'autres caractéristiques sont exigées pour participer au programme telles qu'une bonne homogénéité de l'âge, du niveau d'intelligence et du niveau d'activité, mais des participants qui sont hétérogènes au niveau des caractéristiques autistiques (Vermeulen, 2000). Tel que mentionné dans les sections précédentes, le syndrome d'Asperger est l'un des syndromes les plus rares des troubles envahissants du développement. Il est donc difficile de trouver un grand nombre de participants qui répondent à tous ces critères et qui habitent dans la même région de l'île de Montréal.

Le protocole à niveaux de base multiples a été sélectionné parmi les types de protocoles à cas uniques. L'intervention est séparée en 12 séances comprenant neuf thèmes différents: les connaissances préalables à la compréhension du TED; le TED; les formes d'aide pouvant être

apportées aux personnes avec un TED; les stratégies pour contrer ses difficultés liées au TED; la joie et la relaxation; l'anxiété; les outils physiques, de relaxation et sociaux; les outils de la pensée; les autres outils et les outils inappropriés. Le niveau de base de chaque variable dépendante ciblée (le niveau d'anxiété des participants, le nombre de stratégies qu'ils utilisent pour gérer leur anxiété et le type de stratégies utilisées) est établi lors des premières séances n'abordant ni l'anxiété, ni le TED de façon directe. Chaque segment de l'intervention est ensuite introduit un après l'autre au cours des séances et ses effets sur chacune des variables dépendantes sont mesurés de façon répétée. Le modèle de mesures répétées a pour objectif de réduire le nombre d'hypothèses rivales sans l'utilisation d'un groupe contrôle. En établissant un niveau de base multiple à l'aide de mesures répétées avant, pendant et après l'intervention, le chercheur souhaite isoler l'effet de sa variable indépendante (le traitement). Ce modèle réduit les possibilités de contamination par les biais dus aux facteurs historiques. Suite à l'intervention, le niveau de base mesuré sert à vérifier le maintien des acquis dans le temps (Whitley, 2001).

### *2.3.2 Mesures répétées des effets de l'intervention*

*Niveau d'anxiété et fréquence d'utilisation des différents types de stratégies pour gérer son anxiété*

*Instrument maison.* Deux fois par semaine, le mercredi et le vendredi, les parents et l'enseignant doivent indiquer à quelle fréquence l'enfant a été confronté à une situation anxiogène dans les deux derniers jours. Pour cette période donnée et dans les situations visées, l'observateur doit identifier le niveau d'anxiété de l'enfant, le type de stratégie qu'il a utilisé pour gérer son anxiété et la fréquence d'utilisation de chacun des types de stratégies. Le niveau d'anxiété de l'enfant est indiqué sur un thermomètre gradué de 0 à 5. Le type de stratégie utilisée est sélectionné selon la liste présente dans le questionnaire maison : outils de relaxation, outils physiques, outils sociaux, outils de la pensée, autres outils et outils inappropriés. La fréquence d'utilisation de chacun des types de stratégies est évaluée à l'aide d'une échelle de 0 « rarement ou jamais » à 3 « la plupart du temps ou tout le temps » (voir Annexe VIII). À chacun des temps de mesure, les scores obtenus pour tous les types d'outils confondus sont additionnés. Ainsi, il est possible d'avoir une idée globale de la fréquence d'utilisation par l'enfant des différentes stratégies appropriées pour gérer son anxiété. Plus le score du participant est élevé, plus sa fréquence d'utilisation de tous les types d'outils confondus est élevée pour la période donnée.



### 2.3.3 Mesures pré-test et post-test

#### *Niveau d'anxiété des participants*

*Spence Child Anxiety Scale – Parent (SCAS-P ; Spence, 1999)*. Le SCAS-P est administré aux parents et aux enseignants avant l'intervention, après la septième rencontre et après l'intervention. Ce questionnaire basé sur le SCAS pour les enfants (Spence, 1998) permet de mesurer le niveau d'anxiété perçu de l'enfant par l'observateur. Il comporte 38 items correspondant à des situations pouvant générer de l'anxiété (voir Annexe IX). Les répondants doivent indiquer sur une échelle de 0 à 3 à quel point ces situations s'appliquent à leur enfant. Ces échelles permettent d'obtenir un résultat total pour chacune des six sous-échelles : *Generalised Anxiety Disorder, Obsessive Compulsive Disorder, Physical Injury Fears, Panic attack and Agoraphobia, Separation Anxiety Disorder* et *Social Anxiety*. Un alpha de Cronbach de .92 témoigne d'une forte validité interne et les coefficients de fidélité interne entre les sous-échelles se situent entre .61 pour la sous-échelle *Physical Injury Fears* et .81 pour la sous-échelle *Panic and Agoraphobia* (Spence, 1998).

*Spence Child Anxiety Scale (SCAS ; Spence, 1998)*. Les participants remplissent le SCAS à deux reprises : avant et après l'intervention. Ce questionnaire comporte une échelle de mensonge et dénombre 44 items. Les items et les échelles sont les mêmes que pour l'instrument distribué aux parents et aux enseignants, mais ils sont formulés au « je » (voir Annexe X). La version remplie par l'enfant est retenue sous toute réserve. Tel que mentionné plus haut, les adolescents atteints d'un syndrome d'Asperger possèdent généralement des difficultés à identifier leurs états internes. On ne peut donc pas prévoir la validité d'une telle mesure. En fait, si l'on enseigne aux enfants à mieux identifier les signes physiques de l'anxiété et les situations qui les rendent anxieux, il est possible qu'ils obtiennent un score démontrant un niveau d'anxiété plus élevé après qu'avant l'intervention.

#### *Habilités des participants à résoudre une situation anxiogène*

*James and the Maths Test (Attwood, 2002)*. Ce questionnaire développé par Attwood en 2002 évalue les aptitudes de chaque participant à déterminer des stratégies permettant à James de gérer son anxiété dans une situation donnée (voir Annexe XI). Il est administré aux participants à la fin de la première rencontre, après la septième rencontre et à la dernière rencontre. L'animatrice lit la situation et chaque enfant doit répondre individuellement et oralement. Le

résultat de chaque participant au questionnaire sera déterminé à partir du nombre de stratégies efficaces nommées.

### *Estime de soi*

*Rosenberg Self-Esteem Scale (Rosenberg, 1965).* L'estime de soi de l'adolescent sera mesurée à l'aide des 10 items constituant le Rosenberg Self-Esteem Scale (Rosenberg, 1965) pour adolescents au pré-test et au post-test. Cet instrument mesure le niveau d'estime de soi global du participant. Le participant doit lire les items correspondant à des sentiments, des opinions ou des réactions d'ordre individuel et doit répondre à chacun en cochant dans la case appropriée sur une échelle de quatre choix allant de 0 « Tout à fait en désaccord » à 3 « Tout à fait d'accord » (voir Annexe XII). La moitié des items est formulée positivement et l'autre moitié est formulée négativement. L'échelle de réponse des items formulés négativement doit être inversée pour l'interprétation des résultats. Ces items servent aussi à vérifier la constance dans les réponses du participant entre les items (Gana, Alaphilippe et Bailly, 2005). Toutefois, aucune validation n'a encore été faite sur une population adolescente atteinte du syndrome d'Asperger. Il est à se questionner sur la validité des mesures qui seront obtenues.

### *Symptômes dépressifs*

*Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale (Radloff, 1977).* Cet instrument comprend 20 items auto-rapportés portant sur les différents symptômes de dépression (fatigue, tristesse, découragement, solitude). Les participants doivent évaluer la fréquence à laquelle ils ont été confrontés aux symptômes énoncés au cours des deux dernières semaines sur une échelle allant de 0 « rarement ou jamais » à 3 « la plupart du temps ou tout le temps » (voir Annexe XIII). Radloff (1977) rapporte que ce questionnaire a un coefficient alpha de .85 pour la population générale et de .90 pour un échantillon de patients dépressifs. Cet instrument sera rempli par les participants avant et après l'intervention afin de mesurer l'effet du programme sur les symptômes dépressifs. Encore une fois, la capacité d'introspection parfois limitée des participants pourrait influencer les résultats.

### *Niveau de connaissances à propos du TED*

*Questionnaires maison.* Les connaissances des participants concernant chacun des six thèmes (la différence; le cerveau; la maladie, les incapacités et les handicaps; le TED; les formes

de soutien offert aux personnes avec un TED; ce que je peux faire pour mieux vivre avec mon TED) en lien avec le diagnostic sont évaluées à l'aide de questionnaires maison élaborés selon les concepts abordés au fil des séances. Au total, chaque participant est soumis à six questionnaires à deux reprises, une fois avant d'aborder le thème évalué et une fois après l'avoir vu. Par exemple, chaque participant répond au questionnaire sur la différence au début de la première séance et y répond une seconde fois au début de la seconde séance afin de voir ce qu'il a retenu des notions abordées lors de la première séance.

#### *2.3.4 Hypothèses concernant l'évolution des variables mesurées*

Il est possible de faire des hypothèses par rapport à l'évolution de chacune des variables dépendantes. Il est conseillé de se référer aux Annexes XIV et XV pour avoir une vue graphique de ces hypothèses.

##### *Niveau d'anxiété*

Le niveau d'anxiété des participants sera relativement stable lors des trois premières semaines. Toutefois, une hausse du niveau d'anxiété des participants sera observée lorsque le TED est abordé directement. Les deux semaines suivantes traiteront des formes d'aide pouvant être apportées aux personnes ayant un TED et des moyens concrets que chaque participant peut prendre pour contrer ses difficultés. Le niveau d'anxiété des participants reviendra donc à la normale. Par la suite, le niveau d'anxiété diminuera graduellement à travers les séances, à mesure que l'enfant identifiera et utilisera de nouveaux moyens pour gérer son anxiété.

##### *Fréquence d'utilisation des différents types de stratégies de gestion de l'anxiété*

Le nombre de stratégies utilisées par les participants pour gérer leur anxiété augmentera graduellement d'une séance à l'autre à partir du moment où ils devront réfléchir à des formes d'aide qui leur sont offertes ou à des moyens qu'ils peuvent eux-mêmes mettre en place pour contrer leurs difficultés liées au TED, jusqu'à la fin du programme. Une certaine stabilité est ensuite attendue, car on envisage que l'enfant se servira de sa boîte à outils pour généraliser l'utilisation de moyens appropriés pour gérer son anxiété.

### *Type de stratégies utilisées pour gérer son anxiété*

Pour ce qui est du type de stratégies utilisé pour gérer son anxiété, on s'attend à ce que chaque type de stratégie évolue différemment selon les notions vues au cours du programme. L'utilisation d'outils physiques ou de relaxation par les participants sera relativement stable lors des six premières rencontres et augmentera à partir de la 6<sup>e</sup> séance où les formes d'aide pouvant être apportées aux personnes ayant un TED seront abordées, car certains moyens physiques ou de relaxation pourraient être identifiés à ce moment-là. Par la suite, une augmentation marquée sera observable lorsque les outils physiques et de relaxation seront abordés à la 10<sup>e</sup> séance. En ce qui concerne les outils sociaux, la même évolution est attendue. Toutefois, il se pourrait que l'enfant utilise plus d'outils sociaux lors de la présentation du TED, car chaque participant sera invité à poser des questions sur sa situation et à en parler s'il le désire. Les outils de la pensée seront travaillés dès les premières rencontres lorsque les talents et les formes d'intelligence seront abordés. Une première hausse du nombre de stratégies cognitives utilisées par les participants est donc attendue à ce moment et lors de la séance consacrée aux outils de la pensée. Encore une fois, deux hausses seront observables par rapport à l'utilisation des autres outils (humour, comédie et intérêts spéciaux) : lors de la 6<sup>e</sup> et la 12<sup>e</sup> séance. Pour tous les types d'outils, chaque augmentation sera soutenue jusqu'à la fin de l'évaluation, la boîte à outils servant de rappel visuel aux participants afin qu'ils puissent généraliser leurs acquis. Finalement, l'utilisation d'outils inappropriés diminuera graduellement au fil des séances, à partir de la 6<sup>e</sup> séance, laissant place à de nouvelles stratégies plus efficaces pour diminuer le niveau d'anxiété.

### *Habilités des participants à résoudre une situation anxiogène*

Chaque participant obtiendra un résultat plus élevé d'une passation à l'autre, parce qu'il sera exposé à de nouvelles stratégies pour mieux vivre avec son TED et pour mieux gérer son anxiété. La variation des résultats du participant d'une passation à l'autre offrira un bon indice quant à la capacité de l'enfant à généraliser les notions acquises lors du programme.

### *Estime de soi*

Le niveau d'estime de soi des participants sera plus élevé après l'intervention. En effet, tout au long du programme, l'accent sera mis sur les talents des participants et sur leurs capacités à contrer leurs difficultés que ce soit en allant chercher de l'aide ou en utilisant des moyens concrets présents dans leur environnement. De plus, selon la chaîne prédictive décrite plus tôt,

l'intervention permettant une meilleure appropriation du diagnostic affecterait du même coup l'estime de soi des participants.

### *Symptômes dépressifs*

Le nombre de symptômes dépressifs sera moins élevé après l'intervention. L'estime de soi et la dépression étant deux variables très inter reliées, l'augmentation de l'estime de soi sera corrélée avec une diminution des symptômes dépressifs.

### *Niveau de connaissances à propos du TED*

Une augmentation du niveau de connaissances chez chacun des participants par rapport à chaque thème évalué sera observée entre la première et la deuxième passation du questionnaire. En effet, étant donné que les premières séances basées sur le programme de Vermeulen (2000) visent l'apprentissage de nouvelles notions, la passation de questionnaire de connaissances est le seul moyen de vérifier les effets du programme sur les participants.

## **3. RÉSULTATS**

### **3.1 Évaluation de la mise en œuvre**

#### *3.1.1 Comparaison entre le prévu et le vécu*

#### *Évaluation des dix composantes de Gendreau*

*Caractéristiques des sujets et recrutement.* Les enfants ciblés par le programme devaient être âgés de 12 à 18 ans et présenter un syndrome d'Asperger. Après avoir mené une enquête auprès des parents et des éducateurs, l'auteur de ce document a élargi les critères d'admission au programme. En effet, les enfants éprouvant des difficultés au niveau de l'estime de soi, de la gestion de l'anxiété, de l'appropriation de leur diagnostic ou qui semblaient présenter des symptômes dépressifs se situaient en dehors de la tranche d'âge ciblée ou avaient un diagnostic différent. Cinq enfants ont d'abord été sélectionnés pour participer au programme. De ces cinq enfants, trois seulement ont terminé le programme. Les deux enfants (A et B) ayant quitté l'intervention avaient été surévalués par leurs parents lors de l'entrevue téléphonique. Ces enfants n'avaient pas les habiletés nécessaires à la compréhension des concepts abordés et éprouvaient des difficultés à suivre les consignes de groupe. L'enfant A a bénéficié d'une intervention individuelle répondant à ses besoins au niveau de la gestion de l'anxiété et l'enfant B a été redirigé vers un service de soutien ponctuel aux parents afin de répondre aux besoins en lien avec

la gestion des comportements inappropriés. Les trois enfants ayant complété le programme étaient âgés de neuf à dix ans. Deux d'entre eux avaient un syndrome d'Asperger et l'autre enfant avait un diagnostic d'autisme sans déficience intellectuelle. Les critères de constitution du groupe proposés par Vermeulen (2000) ont été respectés, soit une homogénéité au niveau de l'âge et du niveau d'intelligence, mais des enfants qui comportent des caractéristiques autistiques hétérogènes. Ces trois participants répondent donc aux critères d'admission fixés, mais sont plus jeunes que prévu et un d'entre eux détient un diagnostic différent.

*Conformité au programme et au contenu (adhérence à la planification).* Selon le tableau 1 présenté ci-dessous, le degré de conformité au nombre d'activités prévues pour l'ensemble des séances a été de 95%. Seules les séances trois, quatre et cinq sont responsables de la baisse du degré de conformité total. En effet, lors de la troisième séance, les enfants étaient plus agités. Les animatrices ont passé beaucoup de temps à gérer les comportements inappropriés afin que les enfants respectent le code et les procédures. Certains thèmes ont donc été mis de côté. Toutefois, tous les thèmes où les activités qui n'ont pas été abordées au moment prévu ont été repris la séance suivante, ce qui explique le décalage observable lors des séances quatre et cinq. Ce retard a été rattrapé et la planification a pu suivre son cours comme prévu pour les séances suivantes. Il est à noter qu'à partir de la séance cinq, les animatrices invitent les enfants à courir dans le local pendant deux minutes lorsqu'elles observent qu'ils sont trop agités pour participer aux activités. L'activité reprend par la suite et ils sont plus réceptifs au contenu.

Tableau 1  
Degré de conformité

Séance	Nombre d'activités prévues	Nombre d'activités abordées	Degré de conformité
1	9	9	100%
2	7	7	100%
3	7	5	71%
4	10	8	80%
5	6	5	83%
6	7	7	100%
7	7	7	100%
8	8	8	100%
9	8	8	100%
10	8	8	100%
11	7	7	100%
12	9	9	100%
Total	93	88	95%

Il est important de mentionner que l'enfant 1 a été exposé à une intervention en dehors du programme. Il voyait un pédopsychiatre une fois par mois, parce qu'il avait avoué à ses parents qu'il avait des idées suicidaires. L'intervention a commencé la même journée que la première séance du programme. La mère de l'enfant a affirmé qu'elle observait des changements au niveau du comportement du participant 1 suite aux rencontres réalisées avec le pédopsychiatre. Par exemple, il aurait arrêté de mordre son petit frère ou de le frapper. Cela suggère donc une meilleure capacité à gérer ses émotions en lien avec la frustration.

*Contexte temporel et dosage de l'intervention (exposition des participants).* Le programme s'est déroulé sur 12 séances comme prévu, à raison d'une séance par semaine. Par contre, pour des raisons de logistique, la cinquième et la sixième rencontre ont été animées lors de la même semaine. En fait, la cinquième rencontre s'est déroulée le mardi et la sixième rencontre le jeudi de la même semaine. La semaine suivante, les participants avaient congé d'intervention.

Parmi les trois participants, l'enfant 3 a été présent à toutes les rencontres. L'enfant 1 a manqué la deuxième séance traitant du fonctionnement du cerveau, mais les notions abordées lors de cette rencontre ont été reprises avec lui en individuel avant la troisième séance. L'enfant 2 a bénéficié d'un retour sur la matière de la troisième séance, soit celle traitant de la maladie, l'incapacité et le handicap. En effet, ce participant semblait comprendre l'essentiel des concepts abordés, mais il ne répondait pas toujours aux questions étant donné qu'il faisait beaucoup d'autostimulation pendant les rencontres. Une révision de la matière en individuel a permis à l'animatrice d'avoir une meilleure idée de son niveau de compréhension. Suite à cette rencontre, l'enfant 2 semblait maîtriser les thèmes abordés. Ce même participant a été absent lors de la séance sur les outils de la pensée. Cette matière n'a toutefois pas été reprise avec l'enfant en individuel par manque de temps. Le temps total d'exposition de chacun des participants a donc été satisfaisant compte tenu des critères énoncés plus haut : tous les enfants ont été exposés à plus de 90% de la matière abordée.

Tel que présenté dans le tableau 2, le temps total prévu pour couvrir chacun des thèmes a été relativement bien respecté. L'écart observé varie entre -21 et +12 minutes. Un seul thème a nécessité plus de temps que prévu : la maladie, l'incapacité et le handicap. En effet, ce thème a été plus difficile à saisir pour les participants et les animatrices ont dû faire plus d'activités pour

favoriser leur compréhension. Le plus grand écart entre le temps prévu et le temps vécu a été observé pour le thème *Ce que je peux faire pour faire face à mon TED*. Ce thème a été couvert avec 21 minutes de moins que le temps prévu. Les animatrices ont d'ailleurs été étonnées de voir à quel point les participants 1 et 3 arrivaient à nommer rapidement des situations difficiles pour eux et des moyens pour les contrer. L'enfant 2 avait toutefois de la difficulté à nommer ses difficultés et a nécessité plus de soutien pour identifier des solutions réalistes et appropriées. Au total, un écart de 62 minutes est calculé pour l'ensemble des séances. On peut expliquer cet écart par des retards fréquents des participants et l'ajustement des temps de pause à la hausse. Étant donné l'âge des participants, les animatrices ont jugé bon d'élargir le temps des pauses à quelques reprises lorsque les enfants étaient moins réceptifs.

Tableau 2  
Dosage de l'intervention

Thèmes abordés	Temps prévu (minutes)	Temps vécu (minutes)	Écart (minutes)
Différences	50	45	-5
Cerveau	65	62	-3
Maladie, incapacité et handicap	65	77	+12
TED	145	145	0
Soutien aux personnes avec un TED	45	30	-15
Ce que je peux faire pour faire face à mon TED	75	54	-21
Joie et relaxation	60	60	0
Anxiété	70	70	0
Outils physiques, de relaxation et sociaux	75	65	-10
Outils de la pensée	65	50	-15
Autres outils et outils inappropriés	50	45	-5
Total	765	703	-62

#### *Composantes pour lesquelles il y a eu du changement*

*Stratégie de gestion des apprentissages.* La majorité des stratégies de gestion des apprentissages prévues ont été respectées, mais étant donné l'âge des participants, les devoirs ont été abandonnés. Les trois participants avaient déjà assez de devoirs à compléter pour l'école, une charge de travail supplémentaire n'aurait pas été appréciée. De plus, les images aide-mémoire n'ont pas été conçues par les participants lors des séances comme il avait été prévu. L'animatrice responsable prévoyait une banque d'image aide-mémoire avant chaque rencontre afin d'accélérer le processus et consacrer plus de temps aux mises en situation lors des séances.



*Stratégie de gestion et des comportements.* Le code et les procédures ont été respectés dans l'ensemble. Toutefois, étant donné le jeune âge des participants, les animatrices ont quelque peu ajusté les méthodes d'intervention en cours de route. En effet, comme mentionné plus haut, les pauses ont été allongées et les participants étaient parfois invités à courir pour dépenser leur énergie. Cette méthode d'intervention facilitait la gestion des comportements inappropriés, car les participants ayant dépensé leur énergie étaient plus attentifs.

*Système de responsabilité.* Comme il a été mentionné plus haut, les enfants n'ont pas eu de devoirs à compléter à la maison. Ils devaient par contre discuter avec leurs parents des notions vues lors des rencontres. Un suivi plus serré a été offert à l'enfant 2. Ses parents reprenaient chaque semaine les concepts abordés lors des séances et l'enseignante faisait aussi un retour avec l'enfant à l'école. Aucun des parents ne remplissait le cahier de communication comme convenu. Les animatrices notaient des commentaires au cahier après chaque rencontre. Les parents en prenaient conscience, car ils initialisaient le cahier, mais n'y notaient pas leurs commentaires. La plupart des parents préféraient parler de vive voix avant ou après les rencontres ou par téléphone lorsqu'ils avaient des observations ou des questionnements.

*Stratégie de transfert de la généralisation.* Comme il était prévu, les mises en situation ont été déterminées à l'aide d'exemples nommés par les parents ou les enfants. Le suivi téléphonique s'est effectué surtout pour l'enfant 2. Les contacts se sont réduits aux discussions brèves réalisées avec les parents avant ou après les séances ou aux commentaires notés par les animatrices dans le cahier de communication pour les deux autres participants. Les retours sur les notions abordées ont été orientés selon les résultats de chacun des participants aux questionnaires de connaissances.

#### *Composantes pour lesquelles il n'y a pas eu de changements*

Aucun changement n'a été appliqué pour les composantes en lien avec les buts et objectifs, les animatrices, le contexte spatial et le système de reconnaissance.

#### *Évaluation formelle des autres composantes retenues*

*Participation des sujets.* Comme l'illustre la figure 1, les trois participants possèdent des niveaux de participations globaux relativement distincts. En général, l'enfant 1 participe

activement à l'intervention, l'enfant 3 participe de façon modérée et l'enfant 2 témoigne d'un manque de participation. De façon plus précise, en consultant la figure 2, on peut remarquer que l'enfant 2 pose peu de questions aux animatrices, ne lève pas souvent la main et interagit rarement avec les autres participants. Par contre, ce même enfant répond généralement bien aux questions liées au contenu et participe activement aux activités proposées. L'enfant 1 pose des questions peu souvent, lève la main de façon modérée, mais interagit avec les deux autres participants, répond aux questions liées au contenu et fait les activités proposées la plupart du temps. L'enfant 3, quant à lui, pose des questions et lève la main peu souvent, mais interagit avec 1, répond aux questions liées au contenu et fait les activités proposées de façon modérée.

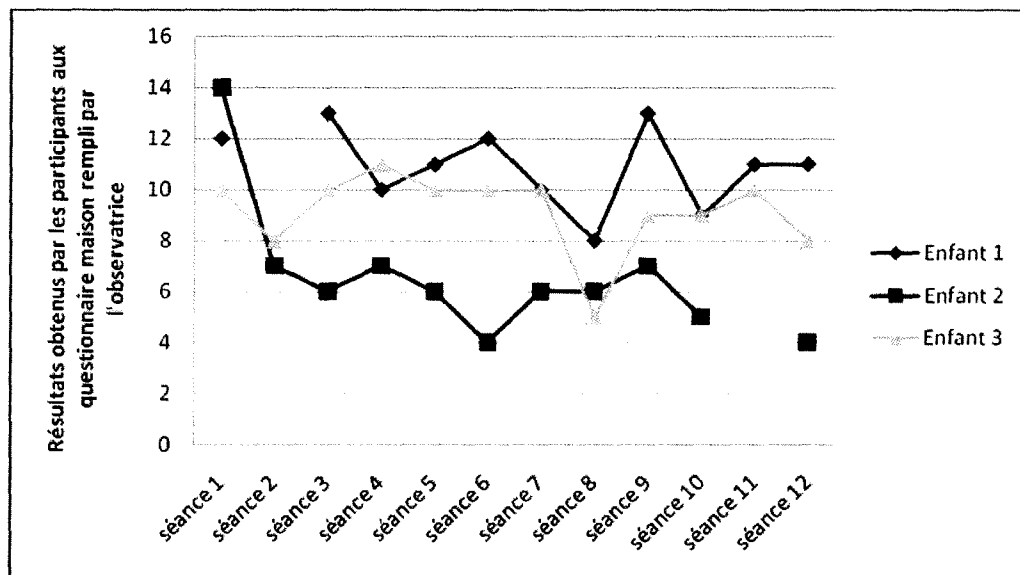


Figure 1. Niveau de participation global des enfants au fil des séances selon les réponses de l'observatrice au questionnaire maison.

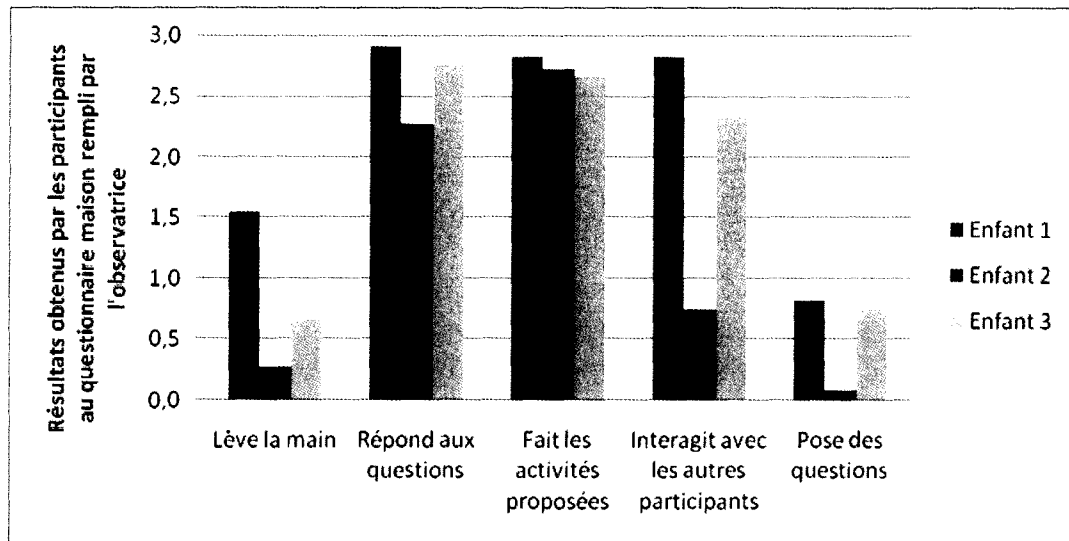


Figure 2. Résultats des enfants à chaque item mesurant leur niveau de participation selon les réponses de l'observatrice au questionnaire maison.

*Qualité de l'animation.* Les conditions optimales concernant la qualité de l'animation ont été atteintes à chaque séance puisque les résultats varient entre 20 et 24 pour toutes les rencontres. Par contre, il est possible de se questionner par rapport à la possibilité d'un biais de désirabilité sociale. Étant donné que l'observatrice faisait partie de l'équipe des animatrices, on pourrait croire que son objectivité en ait été affectée.

*Satisfaction des participants.* La figure 3 témoigne encore une fois des différences individuelles des participants. L'enfant 2 a donné la note parfaite concernant son niveau de satisfaction par rapport à l'animation à chacune des séances, ce qui signifie que les conditions optimales auraient été atteintes pour ce participant. En fait, la mère a mentionné à plusieurs reprises lors de l'intervention que cet enfant aimait beaucoup participer au programme d'intervention et qu'il s'y rendait sans résistance chaque semaine. Il est toutefois possible que l'évaluation de cet enfant soit sujette à un biais de désirabilité sociale. Le niveau de satisfaction de l'enfant 3 est relativement bas pour l'ensemble des rencontres suite à la troisième rencontre. Les conditions optimales auraient été atteintes une seule fois pour cet enfant, soit lors de la deuxième séance. Le niveau de satisfaction de l'enfant 1 varie beaucoup d'une séance à l'autre, mais reste généralement plus élevé que celui de l'enfant 3 et moins élevé que celui de l'enfant 2. Concernant le niveau de satisfaction de cet enfant, les conditions optimales auraient été atteintes lors de quatre séances sur onze.

On peut observer que la séance cinq a été moins appréciée par les participants 1 et 3. Il est important de mentionner que cette séance traitait du trouble envahissant du développement et c'est précisément à ce moment que les enfants étaient confrontés à leur diagnostic et leurs difficultés. On peut aussi analyser ces données en fonction des moyens de relation utilisés. Lors de cette séance, l'accent était mis sur la transmission d'informations et les discussions interactives. Les participants peuvent avoir été moins captivés par l'animation. De façon individuelle, les animatrices ont dû remettre le participant 1 à l'ordre plusieurs fois lors de cette séance. Il parlait beaucoup, ne levait pas sa main, faisait des remarques irrespectueuses envers les enfants de son école et était très agité. La mère nous a raconté qu'il avait réagi fortement à cette rencontre en faisant des crises durant la semaine à propos d'évènements qui ne le dérangent plus depuis longtemps. L'enfant 3, quant à lui, a réagi fortement à son arrivée en réaction aux décorations d'Halloween. Le local avait été décoré avec une grosse araignée en plastique par les intervenants qui y travaillent. Lorsque l'enfant est entré, il a été pris de panique : il criait, pleurait et refusait de passer à côté de l'araignée. Le père de l'enfant a dû mettre un sac de plastique autour de la décoration pour que l'enfant accepte de passer en courant. Tous ces facteurs peuvent donc avoir influencé le niveau de satisfaction de ces deux enfants lors de la cinquième séance.

La séance huit traitait de la joie et de la relaxation. Le participant 1 a eu beaucoup de difficultés à se relaxer lors de la séance. Il était très agité et semblait voir la séance de relaxation comme une épreuve stressante. Il n'est donc pas étonnant que cet enfant n'ait pas particulièrement apprécié cette rencontre.

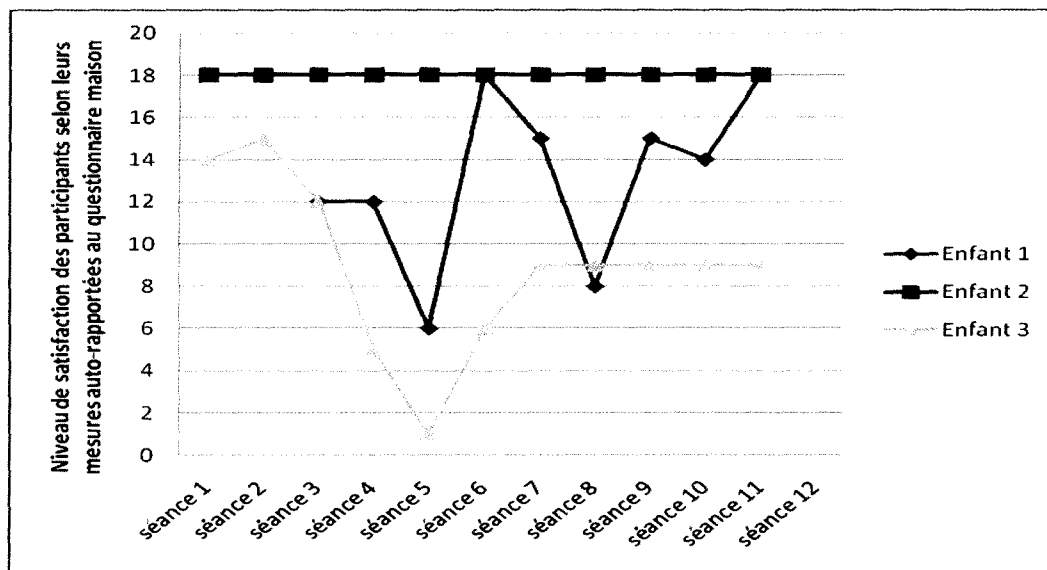


Figure 3. Niveau de satisfaction générale des participants pour chacune des séances.

### *3.1.2 Jugement global sur la conformité*

Somme toute, l'application du programme a été réalisée avec un bon niveau de conformité globale. Le nombre d'activités réalisées a été respecté, tous les thèmes prévus ont été abordés avec un dosage satisfaisant et aucun changement n'a été apporté aux buts et objectifs, aux animatrices, au contexte spatial et au système de reconnaissance. De plus, la qualité de l'animation a atteint les conditions optimales selon l'évaluation réalisée par l'observatrice.

Toutefois, les caractéristiques des sujets n'ont pas toutes été respectées lors du recrutement. Cette modification pourrait être à la source de plusieurs changements au niveau de la planification : les activités et les thèmes n'ont pas tous été abordés au moment prévu, les stratégies de gestion des comportements et des apprentissages, les stratégies de transfert de la généralisation et le système de responsabilité ont été adaptés. La variation du niveau de satisfaction des enfants et leur niveau de participation pourraient aussi être dus aux variations observées parmi leurs caractéristiques individuelles. À la lumière de ce qui a été dit, la majorité des changements qui ont été apportés à la planification étaient dans l'intérêt des participants.

### *3.1.3 Implications par rapport à l'évaluation des effets*

L'âge des enfants pourrait avoir une influence sur les résultats. En effet, le programme a été bâti pour des adolescents. Il se peut que leur niveau de compréhension ou leur maturité affecte leur capacité à intégrer les notions abordées lors du programme et mène à des modifications comportementales moindres.

Le diagnostic ou les particularités de l'enfant 2 pourraient aussi avoir un effet sur les résultats. Cet enfant avait une capacité d'introspection et d'attention parfois trop limitée pour comprendre et intégrer les thèmes abordés. La généralisation des connaissances a probablement été plus difficile dans son cas, malgré les efforts des parents et de l'enseignante faits en ce sens. Est-ce que ses difficultés ou ses particularités sont dues au fait qu'il est atteint d'autisme et non d'un syndrome d'Asperger? L'échantillon de participant est beaucoup trop petit pour avancer quoi que ce soit. De plus, le trouble envahissant du développement affectant les enfants de façon très différente, il est difficile de distinguer les particularités dues au trouble envahissant du développement ou au syndrome précis dont est atteint l'enfant. Peu importe les causes, les particularités individuelles de l'enfant seront probablement un obstacle à la modification de son comportement.

Concernant ce même enfant, son absence à la séance abordant les outils de la pensée pourrait aussi réduire les effets du programme sur son comportement.

D'autre part, l'intervention menée par le pédopsychiatre auprès de l'enfant 1 a probablement eu un effet sur son comportement ou sa capacité à gérer ses émotions. Il est donc important de garder en tête que les effets observés sur l'enfant 1 peuvent être attribuables à une intervention menée en parallèle.

L'écart de 62 minutes entre le temps d'exposition des participants prévu et celui vécu pourrait avoir une influence sur les effets du programme. En effet, une exposition moins longue réduit les chances que l'intervention ait un effet sur les participants.

De façon générale, les modifications apportées au programme ne devraient pas affecter négativement les résultats, car elles avaient comme objectifs de faciliter la compréhension du contenu par les participants.

### **3.2 Évaluation des effets**

Il est important de rappeler que le devis de cette évaluation des effets est un protocole à cas unique à niveaux de base multiples sur les comportements. L'effet de chacun des neuf thèmes abordés lors du programme d'intervention (les connaissances préalables à la compréhension du TED; le TED; les formes d'aide pouvant être apportées aux personnes avec un TED; les stratégies pour contrer ses difficultés liées au TED; la joie et la relaxation; l'anxiété; les outils physiques, de relaxation et sociaux; les outils de la pensée; les autres outils et les outils inappropriés) a été évalué à l'aide de mesures répétées sur trois variables dépendantes : (a) le niveau d'anxiété des participants, (b) le nombre de stratégies qu'ils utilisent pour gérer leur anxiété et (c) le type de stratégies utilisées. Pour vérifier l'effet global de l'intervention, cinq autres construits ont été mesurés en pré-test post-test : (a) le niveau d'anxiété des participants, (b) leurs habiletés à résoudre une situation anxiogène, (c) leur estime de soi, (d) leurs symptômes dépressifs et (e) leur niveau de connaissances à propos du TED.

#### *3.2.1 Mesures répétées*

##### *Niveau d'anxiété des participants*

Le niveau d'anxiété des participants devait être mesuré par les parents et l'enseignant. Or, par manque de temps et surcharge de travail, les enseignants des trois participants n'ont pas rempli suffisamment souvent l'instrument maison pour qu'il soit possible d'en ressortir des



*La fréquence d'utilisation par les participants de stratégies appropriées pour gérer leur anxiété*

Tel que mentionné plus tôt, cette variable a aussi été mesurée par l'instrument maison rempli par les parents. Encore une fois, les instruments remplis par les enseignants n'étaient pas suffisamment complets pour servir à des fins d'évaluation. Les parents devaient noter de façon bihebdomadaire la fréquence d'utilisation par l'enfant de chacune des stratégies appropriées lors des deux derniers jours sur une échelle variant de 0 à 3. En se référant à la figure 2, on peut observer une légère amélioration entre la fréquence d'utilisation de l'enfant 1 avant et après les ateliers sur la gestion de l'anxiété. Par contre, cette observation ne correspond pas une amélioration marquée de son niveau d'anxiété lors de cette même période. Pour ce qui est de l'enfant 2, on remarque que son utilisation de stratégies appropriées pour gérer son anxiété est relativement stable avec une légère baisse vers la fin de l'intervention. Comme il a été mentionné plus haut, cet enfant vit beaucoup d'anxiété selon les parents, mais il semble aussi utiliser beaucoup de moyens pour la gérer. Du début à la fin de l'intervention, l'enfant 3 présente une hausse de la fréquence d'utilisation d'outils appropriés pour gérer son anxiété. Cette hausse est perceptible et graduelle du début à la fin de l'intervention et elle atteint ses sommets lorsque les moyens pour mieux vivre avec son diagnostic et pour mieux gérer son anxiété sont abordés.

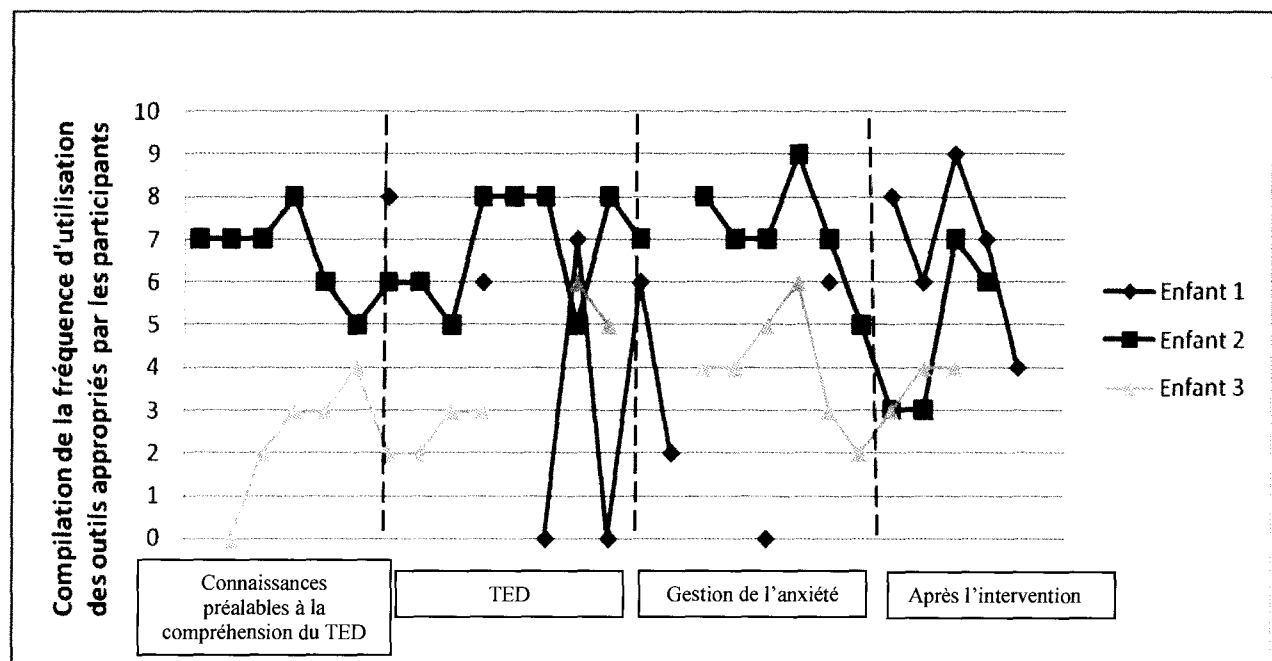


Figure 2. Compilation des mesures bihebdomadaires de la fréquence d'utilisation des outils appropriés par les participants remplies par les parents



### Type de stratégies utilisées par les participants

Selon les mesures bihebdomadaires remplies par les parents, aucune tendance générale ne peut être mise en relief quant aux types de stratégies utilisées par les participants en fonction des thèmes abordés lors du programme d'intervention.

*Outils inappropriés.* La fréquence d'utilisation par les participants de stratégies inappropriées pour gérer leur anxiété a été évaluée par le même instrument maison rempli par les parents. Les instruments remplis par les enseignants n'ont pas été complétés et ne seront donc pas pris en considération pour cette variable. Pour l'enfant 1, on remarque une grande variance des résultats encore une fois (voir la figure 3). Cet enfant utilise fréquemment ou pas du tout les stratégies inappropriées pour gérer son anxiété. Il n'y a toutefois pas de baisse ou de hausse perceptible à travers le temps. Selon l'évaluation des parents, l'enfant 2 utiliserait des outils inappropriés pour gérer son anxiété dans toutes les situations, avec une fréquence relativement stable variant de « quelquefois ou peu souvent » à « à l'occasion ou de façon modérée ». Aucune diminution de la fréquence d'utilisation de ces outils inappropriés n'est observable à travers le temps ou selon les thèmes abordés pour cet enfant. Pour ce qui est de la fréquence d'utilisation d'outils inappropriés par l'enfant 3, on peut observer une certaine stabilité pendant les premières séances, alors que l'enfant en utilise seulement « quelquefois ou peu souvent ». Ensuite, alors que la gestion de l'anxiété est abordée, on remarque une augmentation de sa fréquence d'utilisation d'outils inappropriés. Vers la fin des séances, on peut observer une diminution de la fréquence d'utilisation, puis une hausse une fois que l'intervention est terminée.

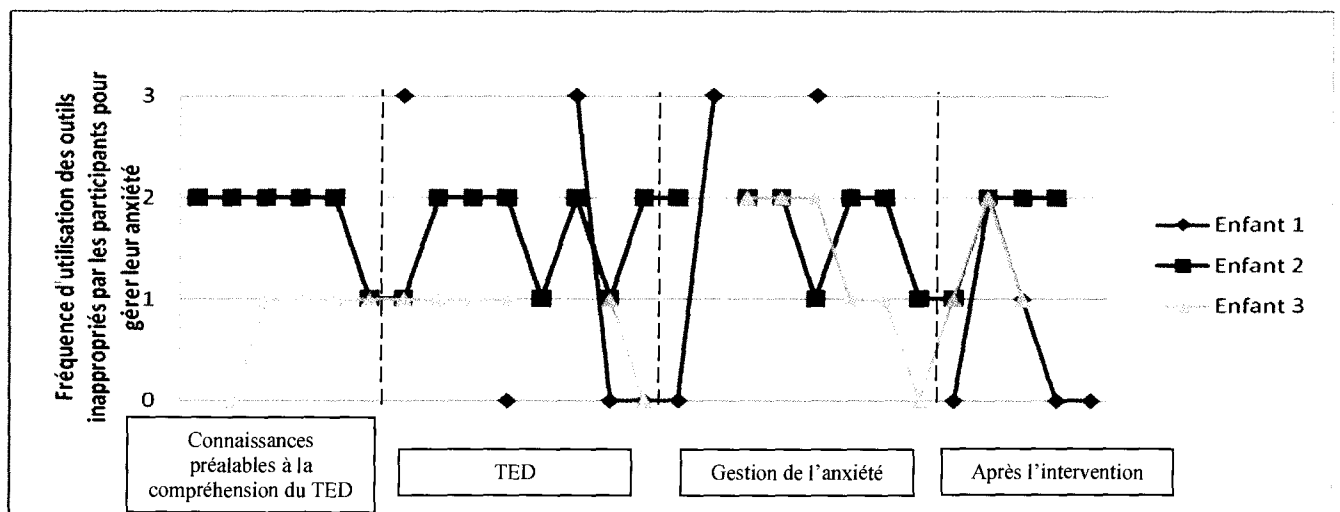


Figure 3. Mesures bihebdomadaires de la fréquence d'utilisation des outils inappropriés par les participants remplies par les parents

### 3.2.2 Mesures pré-test post-test

#### Niveau d'anxiété des participants

En se référant aux figures 4, 5 et 6, on peut remarquer que les scores globaux obtenus au SCAS rempli par l'enfant, les parents ou l'enseignant ne sont pas unanimes. Les mesures auto-rapportées par l'enfant montrent une augmentation marquée du niveau d'anxiété globale pour l'enfant 1 et l'enfant 3 entre le début à la fin de l'intervention. L'enfant 2 n'ayant pas répondu au questionnaire lors du premier temps de mesure, il est impossible de déterminer l'évolution de son niveau d'anxiété avec le temps selon sa perception. Le score global de l'enfant 1 au SCAS-P rempli par les parents est plutôt stable à travers le temps. Celui de l'enfant 2 démontrerait une légère hausse (3,5 points) et celui de l'enfant 3 diminuerait de 11 points entre le premier et le troisième temps de mesure. Selon l'enseignant, le niveau d'anxiété globale de l'enfant 2 aurait légèrement diminué avec le temps (6 points) et celui de l'enfant 3 aurait subi une légère hausse de 5 points entre le premier et le dernier temps de mesure. Les données pour l'enfant 1 n'ont pas été complétées par l'enseignant au dernier temps de mesure, aucune conclusion ne peut donc être avancée quant à l'évolution de son niveau d'anxiété globale selon elle.

De façon plus spécifique, le score obtenu au SCAS peut être divisé en six sous-échelles : *Generalised Anxiety Disorder*, *Obsessive Compulsive Disorder*, *Physical Injury Fears*, *Panic attack and Agoraphobia*, *Separation Anxiety Disorder* et *Social Anxiety*. En observant l'évolution des enfants à travers les différentes dimensions selon les réponses au SCAS on constate que les résultats obtenus par les trois sources, soit l'enfant, les parents et l'enseignante ne sont pas cohérentes entre elles pour chacun des enfants.

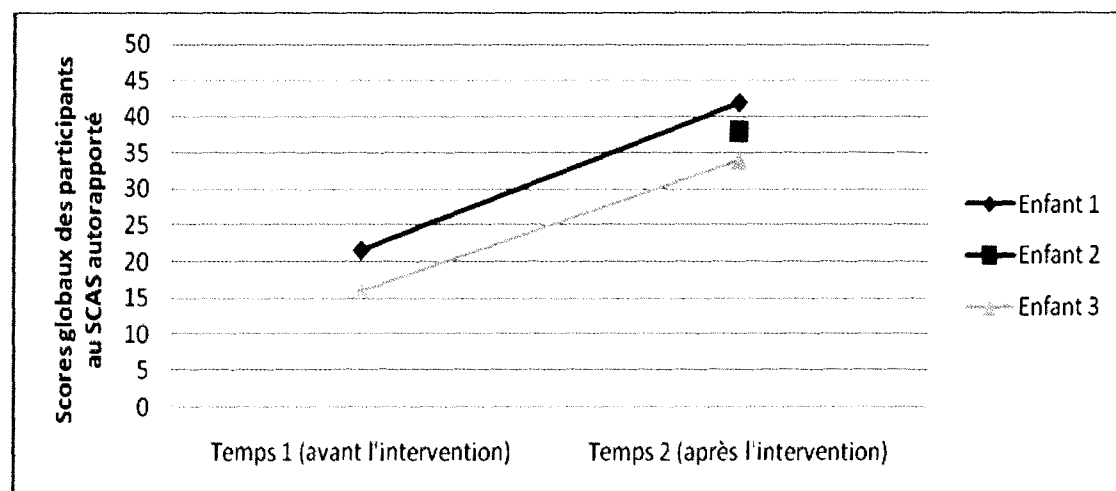


Figure 4. Mesures auto rapportée pré-test post-test du niveau d'anxiété globale des participants

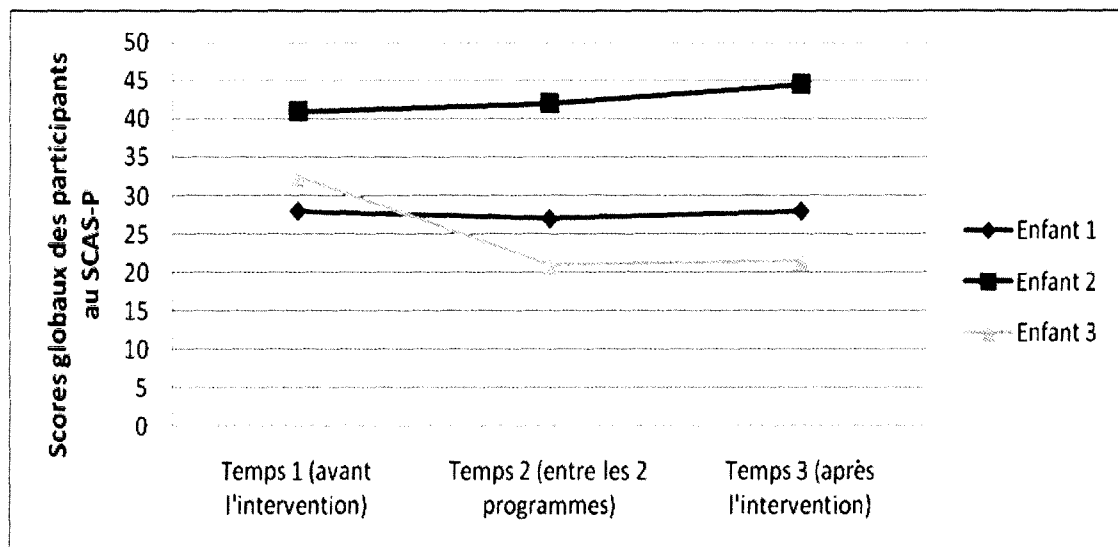


Figure 5. Mesures pré-test post-test du niveau d'anxiété globale des participants selon les réponses des parents au SCAS-P

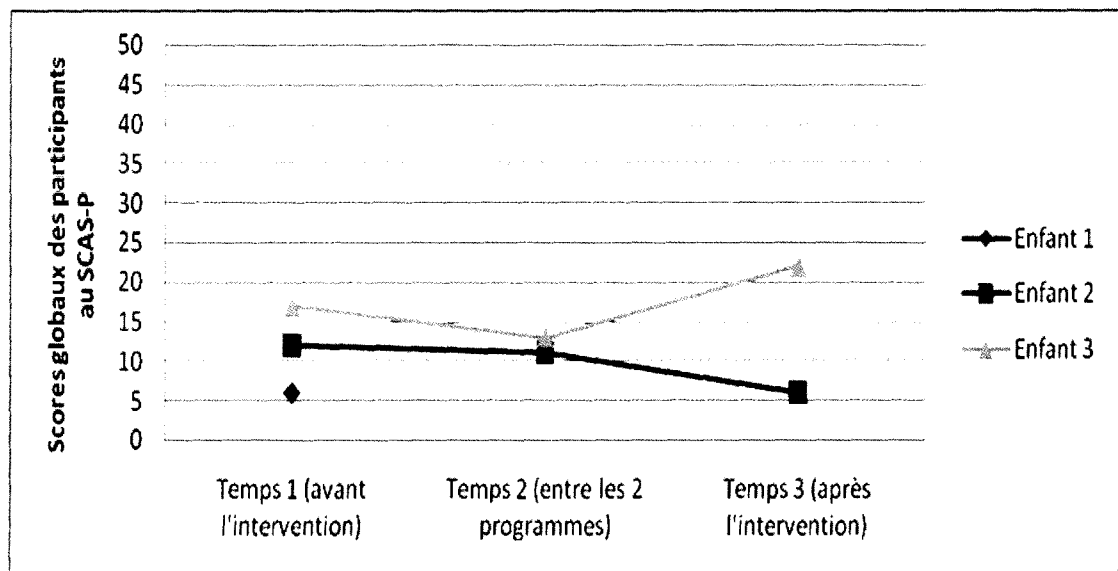


Figure 6. Mesures pré-test post-test du niveau d'anxiété globale des participants selon les réponses de l'enseignant au SCAS-P

#### *Habiletés à résoudre une situation anxiogène*

Rappelons que ce construit a été évalué par le *James and the Maths Test*. La figure 7 montre que tous les participants ont nommé plus de stratégies efficaces pour gérer l'anxiété après l'intervention qu'au premier temps de mesure. L'enfant 1 a même fait référence à sa boîte à outils émotionnelle pour nommer ses stratégies au dernier temps de mesure.

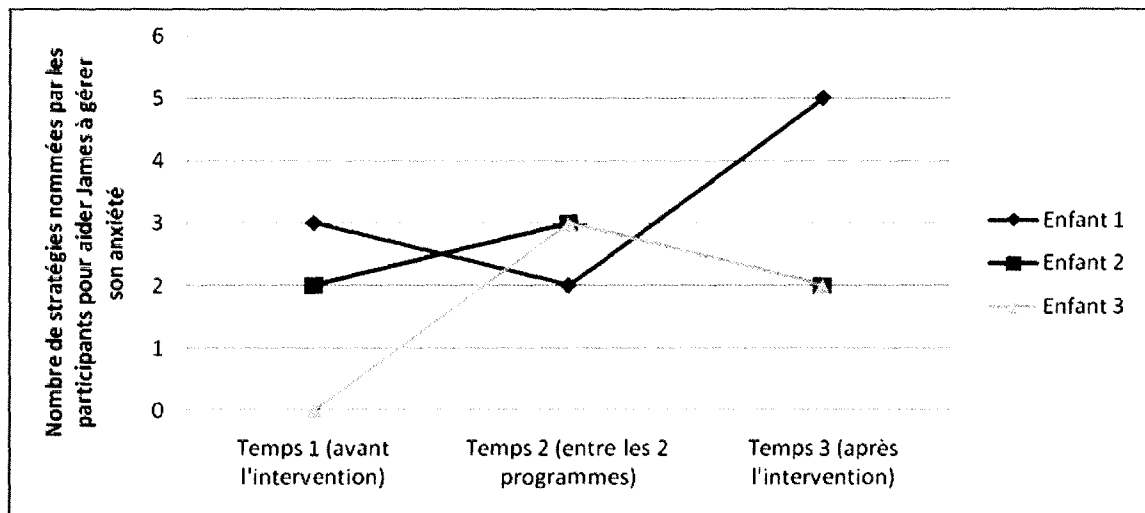


Figure 7. Mesures pré-test post-test des habiletés des participants à résoudre une situation anxiogène selon le *James and the Maths Test*

#### Estime de soi

L'estime de soi des participants était évaluée par leurs réponses au *Rosenberg Self-Esteem Scale*. Un seul des enfants a répondu aux deux temps de mesure : l'enfant 3. Il obtient une légère diminution de son niveau d'estime de soi entre le début et la fin de l'intervention, tel que présenté dans la figure 8.

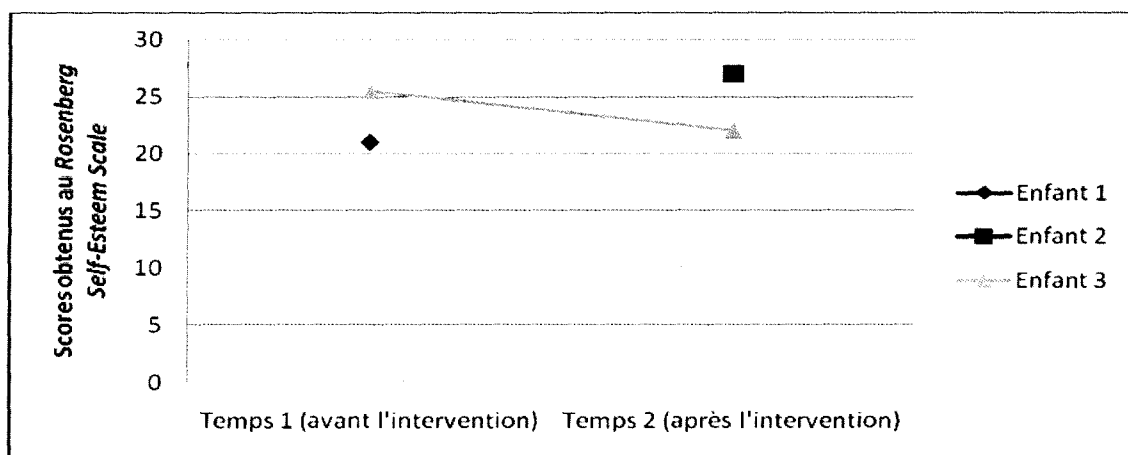


Figure 8. Mesures pré-test post-test auto révélées du niveau d'estime de soi des participants

### Symptômes dépressifs

Selon les réponses des participants au *Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale*, les symptômes dépressifs auraient augmenté légèrement pour l'enfant 1 et de façon plus marquée pour l'enfant 3. L'enfant 2 n'a pas répondu au questionnaire pour les deux temps de mesure (voir la figure 9).

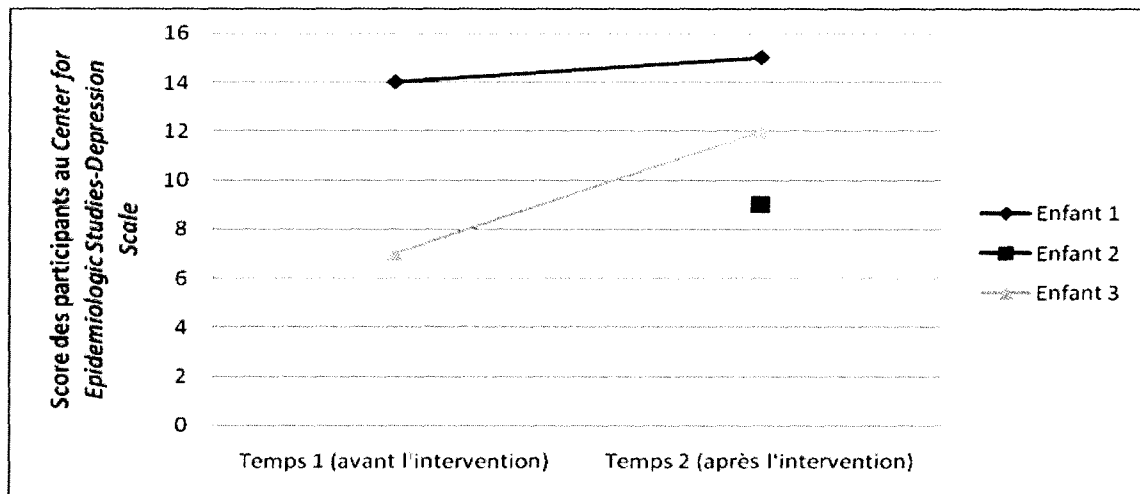


Figure 9. Mesures auto-rapportées pré-test post-test des symptômes dépressifs chez les participants

### Niveau de connaissances à propos du TED

Les participants ont été soumis à des questionnaires écrits lors des séances tirées du programme de Vermeulen (2000). Leurs résultats au deuxième questionnaire déterminaient l'orientation du retour effectué par les animatrices à la séance suivante. En observant la figure 10, on peut remarquer que le participant 3 est celui qui présente le plus souvent une amélioration marquée de ses résultats au deuxième questionnaire. L'enfant 1, a lui aussi des scores plus élevés au post-test qu'au pré-test pour l'ensemble des thèmes évalués. Toutefois, des retards fréquents lors de son arrivée aux rencontres font en sorte que certains résultats sont manquants. En effet, les questionnaires étant distribués au début de la séance, l'enfant 1 n'a pas pu tous les remplir. Les symboles en forme d'étoile (\*) représentent des données manquantes. Contrairement aux deux autres participants, on observe peu ou pas de changements dans les résultats obtenus par le participant 2 avant et après l'intervention.

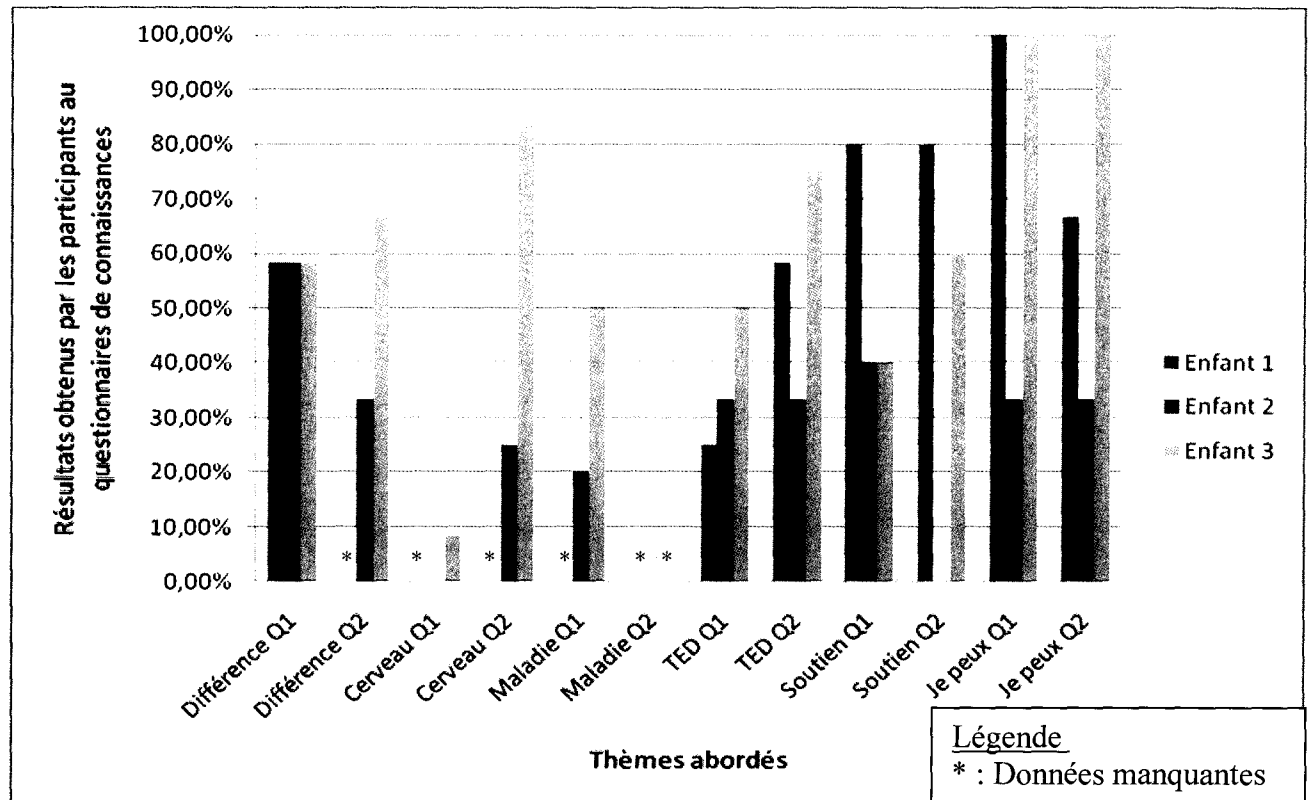


Figure 10. Mesures pré-test post-test du niveau de connaissance des participants par rapport à chacun des thèmes abordés lors des séances

## 4. DISCUSSION

### 4.1 Jugement sur l'atteinte des objectifs

#### 4.1.1 Mesures répétées

##### Niveau d'anxiété des participants

L'objectif en lien avec ce construit visait une diminution graduelle du niveau d'anxiété de chaque participant au cours de l'intervention. Une légère hausse du niveau d'anxiété des participants était prédite lors des séances quatre à sept, car le diagnostic y était abordé plus précisément. Évidemment, il était souhaitable de prévoir une diminution plus marquée lors des séances huit à douze étant donné que la gestion de l'anxiété était travaillée directement. En se référant aux résultats obtenus pour chacun des participants, on arrive à la conclusion que le seul profil de l'enfant 3 est celui qui répond aux hypothèses formulées au départ. En effet, l'anxiété vécue lors des séances basées sur le programme de Vermeulen s'estompe de façon marquée lorsque le programme sur la gestion de l'anxiété est mis en œuvre. Le niveau d'anxiété des deux autres participants n'aurait toutefois pas évolué en fonction des objectifs de l'intervention. Il

aurait été intéressant d'avoir un niveau de base concernant cette mesure avant l'intervention pour arriver à des conclusions plus exhaustives en ce sens. D'un autre côté, la mesure utilisée n'était peut-être pas assez sensible et trop subjective. Il aurait peut-être été plus facile pour les parents d'évaluer le niveau d'anxiété des enfants en précisant les signes physiques observables et personnels à chacun des enfants pour déterminer chacun des niveaux d'anxiété entre 0 et 5.

*Fréquence d'utilisation par les participants de stratégies appropriées pour gérer leur anxiété*

Il était souhaité que l'intervention amène graduellement les participants à utiliser plus souvent des outils appropriés pour gérer leur anxiété. Plus précisément, que les mesures répétées montrent une évolution de la fréquence d'utilisation selon les thèmes abordés lors des séances sur la gestion de l'anxiété. Pour l'enfant 1, on observe une légère augmentation de sa fréquence d'utilisation d'outils appropriés au cours des séances, mais cette variation n'est pas perceptible lors des séances sur la gestion des émotions. On ne peut donc pas assurer que cette augmentation est due à l'intervention. Concernant l'enfant 2, la stabilité de sa fréquence d'utilisation des outils pour gérer son anxiété porte à croire que l'intervention n'a pas eu d'impact sur lui. Toutefois, il est important de mentionner que son niveau de base était déjà très élevé. Encore une fois, l'enfant 3 a le profil qui correspond le plus aux hypothèses de départ. On peut observer une baisse de son niveau d'anxiété globale et une hausse de sa fréquence d'utilisation d'outils appropriés pour gérer son anxiété. Cette hausse semble être due à l'intervention dans la mesure où elle se produit aux moments prévus. En somme, l'enfant 3 est donc le seul participant ayant répondu à l'intervention concernant cet objectif.

*Type de stratégies appropriées utilisées par les participants*

Au départ, une hypothèse avait été émise quant à l'évolution de la fréquence d'utilisation par les enfants des différents types d'outils appropriés. Il était espéré que les enfants utilisent plus souvent les outils présentés lors de l'intervention à mesure qu'ils étaient abordés lors des séances. Étant donné le manque de synchronisme entre l'évolution de ce construit pour chacun des participants et l'évolution des thèmes abordés lors de l'intervention, les hypothèses qui avaient été réalisées en ce sens ne sont donc pas appuyées par les résultats. Après coup, il n'est pas réaliste que les enfants adoptent aussi rapidement les stratégies vues lors des séances et les généralisent à différents contextes. Il n'est donc pas si étonnant de constater une faible évolution

de ce construit en si peu de temps. Il aurait été intéressant de continuer les mesures plus longtemps après l'intervention afin de voir s'il y avait un effet plus marqué de l'intervention.

#### *Type de stratégies inappropriées utilisées par les participants*

Pour ce qui est de la fréquence d'utilisation par les participants des outils inappropriés pour gérer leur anxiété, on s'attendait à une diminution graduelle à partir de la septième séance où on aborde les moyens pour mieux vivre avec son TED, jusqu'à la fin des séances sur la gestion de l'anxiété. L'instabilité des résultats obtenus pour l'enfant 1 porte à croire que l'intervention n'a pas eu d'effet sur sa fréquence d'utilisation des outils inappropriés. Au total, selon les parents, l'enfant 2 vivrait toujours un niveau de stress assez élevé, il utiliserait fréquemment des outils appropriés pour gérer son anxiété, mais il se servirait aussi d'outils inappropriés. Aucun effet de l'intervention n'est observable concernant sa fréquence d'utilisation de ces outils inappropriés à travers le temps ou selon les thèmes abordés pour cet enfant. L'objectif ne serait donc pas atteint pour cet enfant. Concernant la fréquence d'utilisation d'outils inappropriés par l'enfant 3, on peut remarquer qu'elle évolue dans le même sens que les types d'outils appropriés. Cette évolution est donc contraire à l'hypothèse de départ qui veut que plus l'enfant utilise d'outils appropriés pour gérer son anxiété, moins il se serve de moyens inappropriés. Bref, aucun des profils de ces enfants ne correspond aux hypothèses formulées concernant cette variable.

#### *4.1.2 Mesures pré-test post-test*

##### *Niveau d'anxiété des participants*

L'objectif de départ était bien sûr d'observer une diminution du niveau d'anxiété global de l'enfant entre le pré-test et le post-test. Toutefois, étant donné le manque de convergence entre les trois sources de mesure, il est plutôt hasardeux de se lancer dans des conclusions fermes et définitives. Il est possible que les données obtenues par l'autoévaluation des participants soient biaisées. En fait, lorsque l'on enseigne à un enfant à mieux reconnaître ce qu'est l'anxiété et les signes physiques la décrivant, il est possible de croire que ça influencera sa perception quant à l'identification des situations d'anxiété vécues. On pourrait donc attribuer cette hausse du niveau d'anxiété des enfants 1 et 3 à ce phénomène, plutôt que par une augmentation réelle de l'anxiété vécue. En comparant le score total obtenu par les enfants au premier temps de mesure avec celui obtenu par les parents, on constate que les enfants perçoivent leur niveau d'anxiété comme étant



deux fois moins élevé que celui évalué par les parents. Au deuxième temps de mesure, le score obtenu par les enfants est beaucoup plus près de celui obtenu par les parents. On peut donc croire que l'explication d'une meilleure perception des signes de l'anxiété influencerait positivement l'autoévaluation de l'enfant.

D'un autre côté, l'enseignant évalue un niveau d'anxiété beaucoup plus bas que les parents. Ceci peut être dû au fait que les enseignants n'ont pas toute l'information nécessaire pour répondre au questionnaire étant donné qu'ils côtoient l'enfant dans un contexte bien précis. Par exemple, l'enseignant ne sait pas nécessairement que l'enfant a peur des insectes ou qu'il n'aime pas se retrouver dans un endroit surélevé. L'instrument de mesure n'était donc pas adapté à la réalité de l'enseignante.

On pourrait aussi croire que l'absence de variation marquée entre les scores obtenus par les parents et par l'enseignant aux différents temps de mesure est due au fait de jumeler un programme créant de l'anxiété (compréhension du diagnostic) avec un programme qui aide à gérer son anxiété. En effet, pour une aussi courte période de temps, il était peut-être utopique de penser percevoir une diminution marquée du niveau d'anxiété de l'enfant. Il serait toutefois intéressant d'obtenir des mesures dans quelques semaines afin de voir l'effet du programme sur le niveau d'anxiété des participants à plus long terme.

Une faible corrélation entre les mesures de l'enfant et celles de son parent ne signifie pas automatiquement que l'instrument n'est pas valide. Une explication à ce manque de cohérence peut être que l'enfant et le parent n'évaluent pas le même construit lorsqu'ils répondent au questionnaire. Ils peuvent avoir une conception différente de ce qu'est l'anxiété (Nauta, Scholing, Rapee, Abbott, Spence, & Waters, 2004).

#### *Habilités à résoudre une situation anxieuse*

L'objectif en lien avec ce construit voulait que les participants nomment plus de stratégies appropriées pour gérer l'anxiété en post-test qu'en pré-test. Cet objectif a donc été atteint pour tous les participants. Toutefois, il est important de préciser que le fait de nommer des stratégies de gestion de l'anxiété lorsque l'enfant est dans un contexte protégé ne signifie pas qu'il sera capable d'appliquer ces stratégies en temps de stress élevé. On observe donc seulement que l'intervention a eu un effet sur le niveau de connaissances des participants.

### *Estime de soi*

L'hypothèse de départ voulait que l'intervention contribue à augmenter le niveau d'estime de soi des participants. Toutefois, chez le seul participant ayant répondu aux deux temps de mesure, on observe une légère baisse du score évaluant l'estime de soi. Étant donné le manque de données, il est difficile de juger de l'atteinte de cet objectif. Par contre, on peut se questionner par rapport à la légère baisse observée au niveau de l'estime de soi de l'enfant 3. Il est possible d'envisager que malgré les nombreuses références aux talents des participants lors des séances, le fait d'aborder leurs difficultés vécues par rapport à leur diagnostic ou à la gestion de leurs émotions influence leur niveau d'estime de soi. Il faudrait toutefois avoir plus de données pour confirmer une telle hypothèse.

### *Symptômes dépressifs*

Étant donné l'objectif du programme ciblant une diminution des symptômes dépressifs chez les participants entre le début et la fin de l'intervention, les résultats ne vont pas dans le sens de cette hypothèse. Toutefois, le programme traitant du diagnostic de l'enfant peut évidemment créer chez lui des émotions comme la peur, la tristesse ou l'anxiété. Comme la deuxième mesure a été prise immédiatement après la fin du programme, il serait intéressant de voir les effets de l'intervention à long terme. Le fait de mieux se comprendre et d'avoir des outils pour mieux vivre avec son diagnostic ou son anxiété n'amène probablement pas un effet immédiat sur l'humeur.

### *Niveau de connaissances à propos du TED*

L'objectif en lien avec ce construit visant l'augmentation du niveau de connaissances des participants selon chacun des thèmes abordés. Selon les données présentées, l'enfant 1 et l'enfant 3 semblent avoir fait l'acquisition de certaines connaissances lors de l'intervention. Malgré le fait qu'aucune donnée ne soit disponible pour les séances deux et trois, le participant 1 démontrait un niveau de compréhension élevé des thèmes abordés comme en témoignaient ses réponses aux questions orales. Pour l'enfant 2, on observe peu ou pas de changements dans les résultats obtenus au questionnaire. Les réponses écrites par ce participant étaient souvent hors contexte. On pourrait croire que ce participant n'a pas acquis de connaissances lors des séances. Toutefois, lorsque des questions lui étaient posées à l'oral, il répondait généralement bien. Ce phénomène pousse à se questionner sur la validité d'une évaluation écrite auprès de cet enfant. Lorsqu'il répondait aux questionnaires, ses comportements d'autostimulation augmentaient et il tentait de

copier sur les feuilles des autres participants. Il semble que cette modalité d'évaluation n'ait pas été adaptée à ce participant.

#### *Jugement global sur l'atteinte des objectifs*

Somme toute, l'enfant 3 est celui qui semble avoir bénéficié le plus de ce programme. L'intervention aurait aussi eu des effets sur les connaissances de l'enfant 1. Toutefois, les résultats portent à croire que le programme n'était pas adapté aux besoins et caractéristiques de l'enfant 2.

#### **4.2 Liens entre les résultats et les composantes de l'intervention**

Il est difficile d'identifier les causes exactes du manque d'effets du programme sur l'enfant 2. Comme il a été mentionné plus tôt, cet enfant était atteint d'autisme plutôt que d'un syndrome d'Asperger, il faisait beaucoup d'autostimulation, il avait une capacité d'introspection et d'attention limitée et il a manqué la onzième séance d'intervention. Plusieurs facteurs peuvent donc avoir influencé les résultats tant sur le plan des connaissances que sur le plan des modifications comportementales.

Pour ce qui est de l'enfant 1, l'intervention du pédopsychiatre ne semble pas avoir eu plus d'effets sur sa capacité à gérer ses émotions que le présent programme, parce qu'aucune tendance à la baisse n'est observable concernant son niveau d'anxiété ou sa fréquence d'utilisation d'outils inappropriés.

Le fait qu'aucune tendance générale n'ait pu être observée concernant la fréquence d'utilisation par les enfants de chacun des types d'outils pourrait être expliqué par leur temps d'exposition moindre aux notions concernant la boîte à outils émotionnelle par rapport aux autres notions abordées lors du programme. Ces enfants manquaient peut-être de pratique. Une plus grande exposition aurait possiblement permis une meilleure intégration des notions et ainsi une meilleure généralisation des concepts enseignés. De plus, il aurait été intéressant d'ajouter au programme un volet pratique à la maison ou à l'école pour aider l'enfant à appliquer les notions apprises. Un problème rapporté par les parents en fin de programme est que chacun des enfants pouvait nommer les stratégies à utiliser, mais ne les utilisait pas lorsqu'il en avait besoin. Il aurait donc été bénéfique de soutenir davantage les parents pour qu'ils aident leur enfant à appliquer les moyens appris dans un contexte plus naturel.

Il est aussi important de noter que deux évènements stressants majeurs ont eu lieu pendant la période où les mesures étaient recueillies : l'Halloween et Noël. En fait, ces deux évènements peuvent expliquer en partie une hausse de l'anxiété des trois participants entre l'application des deux programmes (31 octobre) et à la fin de l'intervention (2 décembre). Les enfants ayant un TED sont souvent anxieux face aux changements de routine. Ces deux fêtes amènent beaucoup de changements et de fébrilité dans le quotidien de nos enfants et ainsi peuvent créer des hausses d'anxiété.

### **4.3 Liens entre les résultats et le contexte théorique**

Le présent programme avait été conçu pour des participants ayant un syndrome d'Asperger. Étant donné que l'enfant 2 qui a le moins bien répondu à l'intervention avait un diagnostic d'autisme, il serait intéressant de faire une évaluation avec un plus grand nombre de participants de tous les types de TED sans déficience intellectuelle. Ainsi, il serait possible de déterminer si les effets du programme sur les participants dépendent réellement de leur diagnostic.

Selon le modèle *Executive Dysfunction Hypothesis* abordé plus tôt, une personne atteinte d'un TED aurait des difficultés au niveau de ses apprentissages généraux. En fait, certains éléments permettant d'organiser ses apprentissages, par exemple l'attention, l'inhibition des réponses incohérentes, la compréhension des règles abstraites et des buts généraux semblent déficitaires chez la personne ayant un TED (Volkmar & al., 2004). Ce modèle correspond davantage au profil de l'enfant 2. Ça expliquerait pourquoi il était plus difficile pour lui de comprendre les notions plus abstraites et de répondre de façon cohérente aux questionnaires de connaissances.

### **4.4 Forces et limites du projet**

La force principale de ce projet est qu'il répond à un réel besoin chez cette clientèle. En septembre prochain, deux groupes seront constitués afin de recevoir cette intervention. Ces enfants répondent à tous les critères d'admission mentionnés plus tôt et ont besoin de mieux connaître leur diagnostic et d'apprendre à mieux gérer leur anxiété. Malgré le peu de résultats observables suite à l'évaluation des effets de ce programme sur ces trois participants, certaines anecdotes demeurent intéressantes. La mère de l'enfant 3 dit qu'il se sent plus outillé pour faire face à ses difficultés. Il lui aurait dit dernièrement : « Maman, c'est pas parce que j'ai un

syndrome d'Asperger que je ne peux pas y arriver tout seul. ». Suite à nos rencontres, l'enfant 3 aurait fait un exposé dans sa classe pour expliquer son diagnostic à ses camarades. Il voulait qu'ils comprennent enfin comment il se sent au quotidien. Il aurait réalisé un atelier à l'aide de son éducatrice spécialisée avec des mises en situation pour favoriser la compréhension par ses pairs de ses propres difficultés.

Étant donné le devis sélectionné, l'une des plus grandes limites de ce projet est d'avoir jumelé un programme créant de l'anxiété avec un programme pour gérer l'anxiété. La combinaison de ces deux programmes est une bonne chose en soi, parce qu'elle diminue les risques d'obtenir des effets iatrogènes. Par contre, il est plutôt difficile de mesurer l'effet direct de chacun des programmes sur le comportement ou les connaissances des participants. Il est encore plus laborieux de mesurer l'effet du programme de gestion de l'anxiété sur l'état interne des participants alors qu'ils ont été soumis à des notions aussi confrontantes que l'explication de leur diagnostic et l'identification de leurs difficultés. Comme il a déjà été mentionné, une évaluation du niveau d'anxiété, du niveau d'estime de soi et des symptômes dépressifs devrait être reproduite plus tard afin de vérifier si le programme a réellement eu un effet iatrogène ou si ce n'était qu'un effet à court terme.

Le devis choisit pour ce projet limite énormément la possibilité d'en tirer des conclusions claires. Pour avoir une meilleure idée des effets du programme sur les participants, il serait important de reproduire cette évaluation à plus grande échelle afin d'avoir un meilleur pouvoir statistique. Pour une évaluation des effets de chacun des programmes dans des conditions optimales, il faudrait même comparer l'évolution des différents construits chez des groupes soumis à chacun des programmes séparément avec des groupes exposés aux deux programmes.

Le fait que tous les enseignants n'aient pas répondu de façon constante au cahier de mesures répétées amène à se questionner sur le caractère adapté des moyens pris pour l'évaluation. En fait, le contexte chargé des enseignants aurait dû être pris en considération. Malgré les efforts qui avaient été faits pour réduire la tâche du répondant, il semble que l'instrument ait été encore trop long ou trop compliqué pour que l'enseignant le remplisse hebdomadairement. Le SCAS-P n'était pas non plus adapté à la réalité scolaire. L'enseignant n'avait pas assez d'information sur l'enfant pour le remplir en entier. Si c'était à refaire, ces deux instruments devraient donc être révisés.

Les mesures concernant l'estime de soi ne sont pas complètes, mais la légère diminution observée chez l'enfant y ayant répondu suffit à réajuster le programme. Il serait important de

mettre davantage d'emphase sur les talents des enfants et leurs grandes capacités dans certains domaines afin de réduire les risques de diminution de l'estime de soi ou de l'augmentation des symptômes dépressifs.

## CONCLUSION

Ce travail constituait l'élaboration et l'évaluation d'un projet de prévention du suicide s'adressant à une clientèle adolescente atteinte du syndrome d'Asperger. Une description exhaustive du phénomène du suicide et du syndrome d'Asperger a été réalisée et les facteurs de risque du suicide propres à cette clientèle ont été énumérés. Une chaîne développementale a permis de sélectionner les différentes cibles qui ont servi de point d'appui pour le projet. La description de programmes d'intervention validés ou basés sur la littérature a été réalisée. Un projet d'intervention a donc été conçu à partir de ce contexte théorique et sa méthodologie a été décrite. Le projet a ensuite été appliqué et l'évaluation de sa mise en œuvre et de ses effets sur les participants a été réalisée.

Ces deux années de travail acharné se terminent aujourd'hui. Cette démarche a certainement contribué à développer ma rigueur et mon sens critique. Ce projet qui semblait avoir une ampleur démesurée au départ m'a fait réaliser l'importance d'être bien préparée lors de la mise en œuvre d'un programme et de l'évaluation de ses effets sur les participants. Je perçois ce projet comme le point de départ dans ma vie de professionnelle et je compte m'y référer au cours de ma carrière afin de conserver et transmettre ma rigueur méthodologique. En terminant, cette expérience m'a permis de consolider mon point de vue concernant l'importance des trois savoirs en psychoéducation (savoir, savoir-être et savoir-faire). Ce qui nous distingue des chercheurs non cliniciens est notre capacité à adapter l'intervention en cours de route afin de mieux tenir compte des besoins de nos participants. Cette force mise en relief par notre profession doit demeurer à la base de l'intervention afin de ne pas perdre de vue notre intérêt principal : le participant. J'ai étudié en psychoéducation pour pouvoir aider des gens et les trois savoirs que j'ai développés au cours de cette maîtrise sont essentiels pour arriver à mes fins.

## RÉFÉRENCES

- Abraham, C., Gregory, N., Wolf, L., & Pemberton, R. (2002). Self-esteem, stigma and community participation amongst people with learning difficulties living in the community. *Journal of Community & Applied Social Psychology, 12*, 430–443.
- Adolphs, R., Sears, L., & Piven, J. (2001). Abnormal processing of social information from faces in autism. *Journal of Cognitive Neuroscience, 13*, 232-240.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR* (4e éd.) Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Anderson, S, & Morris, J. (2006). Cognitive behaviour therapy for people with Asperger Syndrome. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 34*, 293–303.
- Atwood, T. (2004). Cognitive behavior therapy for children and adults with Asperger's Syndrome. *Behaviour Change, 21*, 147-161.
- Atwood, T. (2004). *Exploring feelings: Cognitive behaviour therapy to manage anxiety*. Arlington, TX : Future Horizons.
- Bond, L., Carlin, J.B., Thomas, L., Rubin, K., & Patton, G. (2001). Does bullying cause emotional problems? *British Medical Journal, 323*, 480-485.
- Brent, D.A., Holder, D., Kolko, D., Birmaher, B., Baugher, M., Roth, C., et al. (1997). A clinical psychotherapy trial for adolescent depression comparing cognitive, family, and supportive therapy. *Archives of General Psychiatry, 54*, 877-885.
- Capps, L., Kasari, C., Yirmiya, N., & Sigman, M. (1993). Parental perception of emotional expressiveness in children with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 61*, 475-484.
- Capps, L., Sigman, M., Yirmiya, N. (1995). Self-competence and emotional understanding in high-functioning children with autism. *Development and Psychopathology, 7*, 137-149.
- Carney, J.V. (2000). Bullied to death: Perceptions of peer abuse and suicidal behaviour during adolescence. *School Psychology International, 21*, 213 – 23.
- Centre de réadaptation Lisette-Dupras (2007). Mission et mandat. Récupéré le 2 décembre 2007, de <http://www.crl.d.ca/mission.htm>.
- Dane, A.V., & Schneider, B.H. (1998). Program integrity in primary and early secondary prevention : Are implementation effects out of control ? *Clinical Psychological Review, 18*, 23-45.
- Del Valle, P.R., McEachern, A.G. & Chambers, C. (2001). Using Social Stories with Autistic Children. *Journal of Poetry Therapy, 14*, 187-197.



- De Man, A., & Labrèche-Gauthier, L. (1991). Suicide Ideation and Community Support : An Evaluation of Two Programs. *Journal of Clinical Psychology, 47*, 57-60.
- Difilippo, J.M., & Overholser, J.C. (2000). Suicidal ideation in adolescent psychiatric inpatients as associated with depression and attachment relationships. *Journal of Clinical Child Psychology, 29*, 155-166.
- Eggert, L.L., Thompson, E.A., Herting, J.R., & Nicholas, L.J. (1995). Reducing suicide potentiel among high-risk youth : Tests of a school-based prevention program. *Suicide and Life-Threatening Behavior, 25*, 276-296.
- Eggert, L.L., Thompson, E.A., Randell, B.P., & Pike, K.C. (2002). Preliminary effects of brief school-based prevention approches for reducing youth suicide: Risk behaviors, depression, and drug involvement. *Journal of Child and Adolescent Psychoatric Nursing, 15*, 48-64.
- Faherty, C., & Mesibov, G. B. (2000). *Asperger's-- what does it mean to me? : a workbook explaining self awareness and life lessons to the child or youth with High Functioning Autism or Aspergers : structured teaching ideas for home and school*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQTED) (2007). Le programme TEACCH. Récupéré le 12 octobre 2007, de <http://www.autisme.qc.ca/>
- Fombonne, E. (2003a). Modern Views of Autism. *Canadian Journal of Psychiatry, 48*, 503-505.
- Fombonne, E. (2003b). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An update. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*, 365-382.
- Fombonne, E., & Chakrabarti, S. (2001). No evidence for a new variant of measles-mumps-rubella-induced autism. *Pediatrics, 108*, E58.
- Gana, K., Alaphilippe, D., & Bailly, N. (2005). Factorial structure of the french version of the Rosenberg Self-Esteem Scale among the elderly. *Internal journal of testing, 5*, 169-176.
- Ghaziuddin, M. (2002). Asperger Syndrome : Associated psychiatric and medical conditions. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities, 17*, 138-144.
- Ghaziuddin, M., Alessi, N., & Greden, F.G. (1995). Life events and depression in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 25*, 495-502.
- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N., & Greden, J. (2002). Depression in persons with autism : Implications for research and clinical care. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*, 299-306.

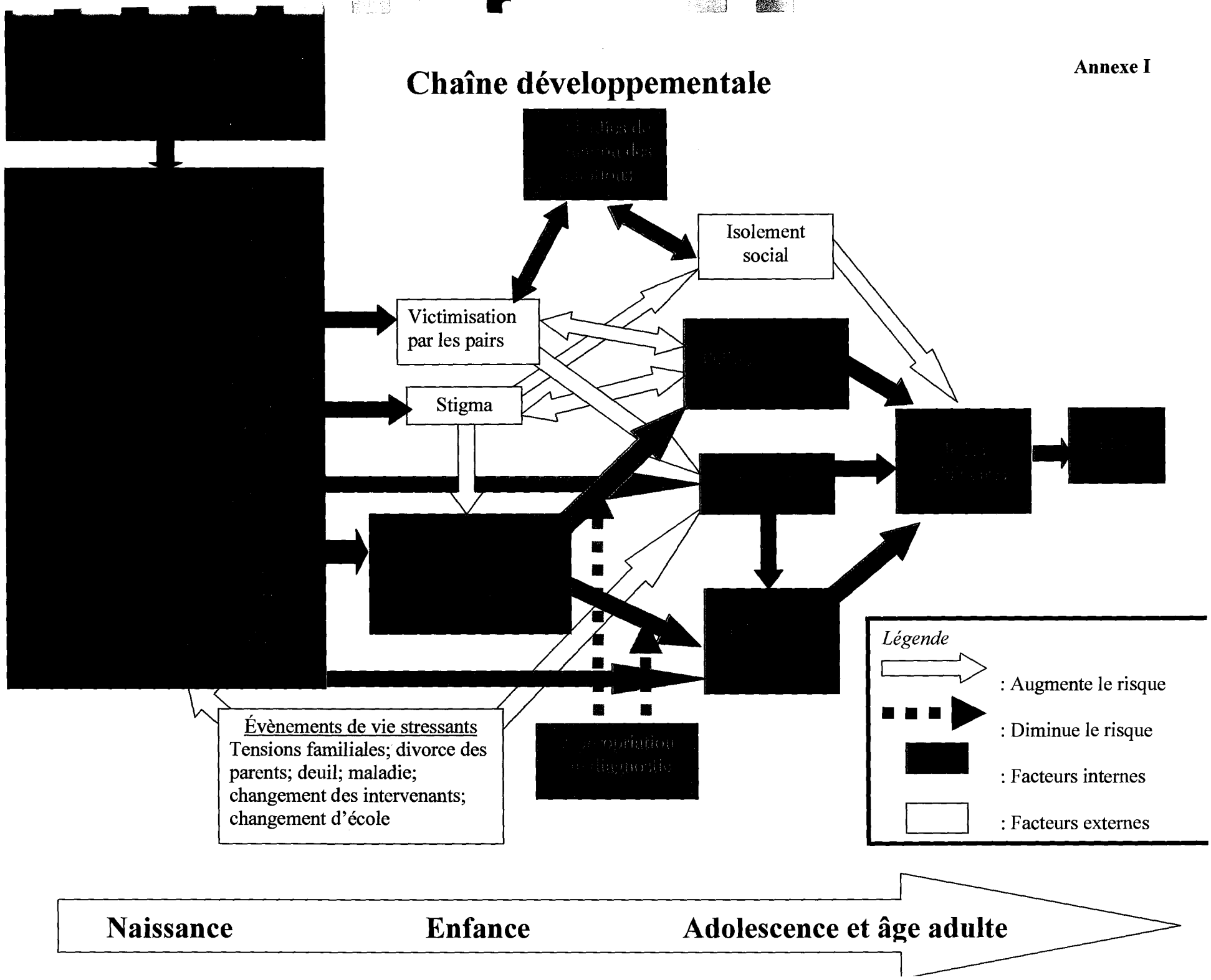
- Ghaziuddin, M., Weidmer-Mikhail, E., & Ghaziuddin, N. (1998). Comorbidity of Asperger Syndrome : A preliminary report. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 279-283.
- Gray, C. (1994). Making sense out of the world: Stories, comic strip conversations and related instructional techniques. *Autism*, 1, 1-10.
- Hüsler, G., Blakeney, R., & Werlen, E. (2005). Adolescent risk: The co-occurrence of illness, suicidality, and substance use. *Journal of Youth and Adolescence*, 34, 547-557.
- 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.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1991). The concept of coping. In A. Monat et R.S. Lazarus (Eds.), *Stress and coping : An anthology*. New York : Columbia University Press.
- Linden, M., Zäske, H., & Ahrens, B. (2003). Correlates of suicidal ideation in general healthcare patients - Results of the WHO collaborative study on psychological problems in general health care. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 7, 17 - 25.
- Marsh, H.W., Ellis, L.A., Parada, R.H., Richards, G., & Heubeck, B.G. (2005). A short Version of the Self Description Questionnaire II: Operationalizing Criteria for Short-Form Evaluation With New Applications of Confirmatory Factor Analyses. *Psychological Assessment*, 17, 81-102.
- Nauta, M.H., Scholing, A., Rapee, R.M., Abbott, M., Spence, S.H., & Waters, A. (2004). A parent-report measure of children's anxiety: Psychometric properties and comparison with child-report in a clinical and nonclinical sample, *Behaviour Research and Therapy*, 42 , 813-839
- Nicolson, R., & Szatmari, P. (2003). Genetic and neurodevelopmental influences in autistic disorder. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48, 526-537.
- Plomin, R., & Bergman, C.S. (1991). The nature of nurture : Genetic influences on environmental measures. *Behavior and Brain Sciences*, 14, 373-427.
- Portway, S., & Johnson, B. (2003). Asperger Syndrome and the children who « don't quite fit ». *Early Child Development and Care*, 173, 435-443.
- Pronovost, J., Leclerc, D., & Dumont, M. (2003). Facteurs de protection reliés au risque suicidaire chez des adolescents : comparaison de jeunes du milieu scolaire et de jeunes en centre jeunesse. *Revue québécoise de psychologie*, 24, 179-199.
- Radloff, L.S. (1977). The CES-D Scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385-401.

- Rudd, D.M., Joiner, T., & Rajab, H.M. (1996). Relationships among suicide ideators, attempters, and multiple attempters in a young-adult sample. *Journal of Abnormal Psychology, 105*, 541-550.
- Renaud, J., Chagnon, F., Turecki, G., & Marquette, C. (2005). Completed suicides in a youth centres population. *Canadian Journal of Psychiatry, 50*, 690-694.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Schopler, E., & Reichler, R. J. (1971). Parents as cotherapists in the treatment of psychotic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1*, 87-102.
- Shtayermman, O. (2006). *An exploratory study of suicidal ideation and comorbid disorders in adolescents and young adults with Asperger's syndrome*. Thèse de doctorat, Fordham University, New York, États-Unis.
- Shtayermman, O. (2007). Peer victimisation in adolescents and young adults diagnosed with Asperger's Syndrome: A link to depressive symptomatology, anxiety symptomatology and suicidal ideation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 30*, 87-107.
- Sigmann, M., Dissanayake, C., Arbelle, S., & Ruskin, E. (1997). Cognition and emotion in children and adolescents with autism. In D. Cohen et F.R. Volkmar (eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, 2<sup>e</sup> édition. New York : John Wiley and Sons.
- Sofronoff, K., Attwood, T., & Hinton, S. (2005). A randomised controlled trial of a CBT intervention for anxiety in children with Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 46*, 1152-1160.
- Sofronoff, K., Attwood, T., Hinton, S., & Levin, I. (2007). A randomized controlled trial of a cognitive behavioural intervention for anger management in children diagnosed with Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorder, 37*, 1203-1214.
- Spence, S.H. (1995). *The Social Worries Questionnaire. Social skills training: Enhancing social competence with children and adolescents*. Windsor: NFER-Nelson.
- Spence, S.H. (1998). A measure of anxiety symptoms among children. *Behaviour Research and Therapy, 36*, 545-566.
- Tantam, D. (2000). Psychological disorder in adolescents and adults with Asperger Syndrome. *Autism: The International Journal of Research and Practice, 4*, 47-62
- Tousignant, M., Habimana, E., Biron, C., Malo, C., Sidoli-Leblanc, E., & Bendris, N. (1999). The Quebec adolescent refugee project: Psychopathology and family variables in a sample from 35 nations. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 38*, 1426-1432.

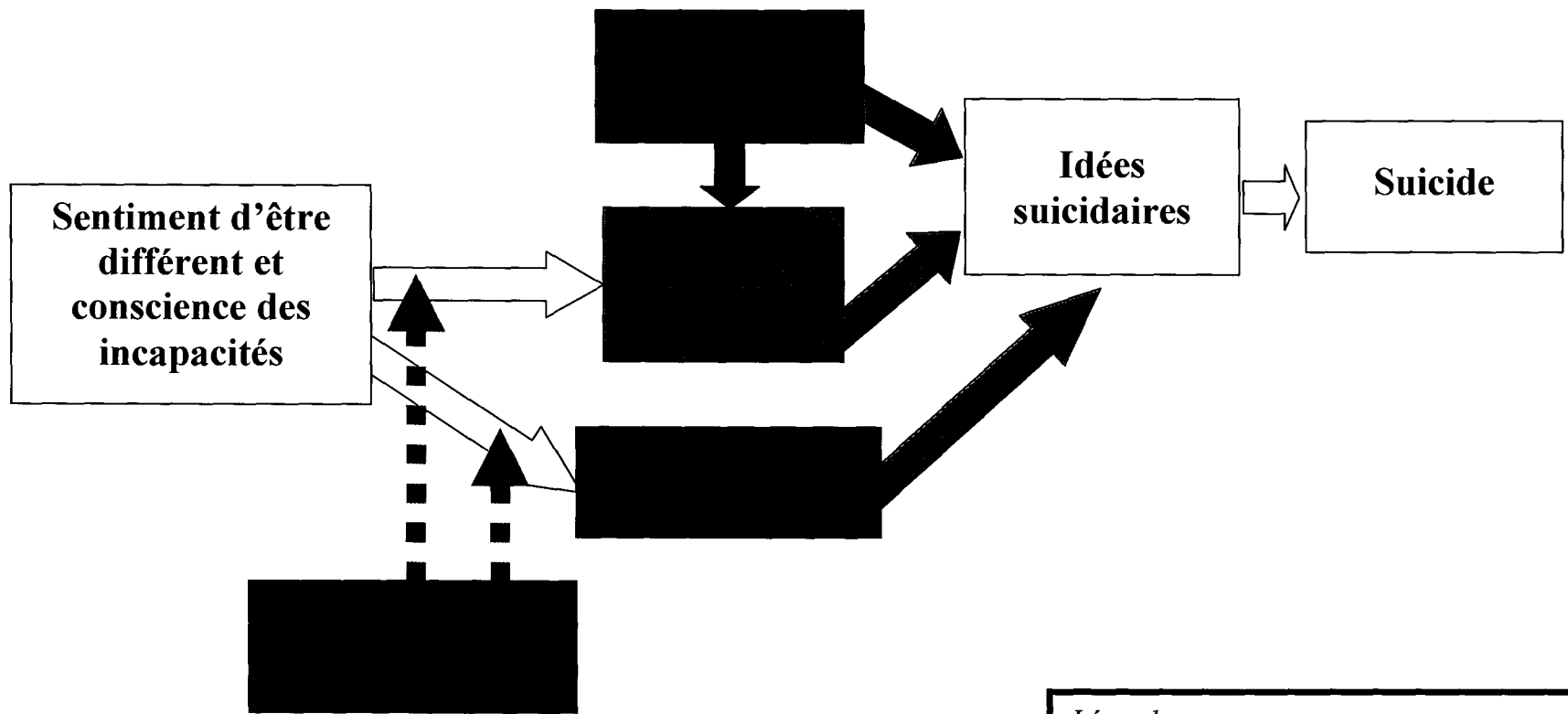
- Truant, G.S. (1991). How psychiatrists weigh risk factors when assessing suicide risk. *Suicide and Life-threatening Behavior*, 21, 106-114.
- Vermeulen, P. (2000). *I am Special: Introducing children and young people to their autistic spectrum disorder*. London and New York: Jessica Kingsley Publishers.
- 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, 135-170.
- Whitley, B.E. (2001). *Principles of Research in Behavioral Science*. New York: McGraw-Hill Higher Education.
- Wilson, K., Mills, E., Ross, C., McGowan, J., & Jadad, A. (2003). Association of autistic spectrum disorder and the measles, mumps, and rubella vaccine: A systematic review of current epidemiological evidence. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 157, 628-634.
- Wing, L. (2000). Past and future research on Asperger syndrome. In A. Klin, F.R. Volkmar, & S. Sparrow (Eds.), *Asperger Syndrome* (pp.418-432). New York: Guilford Press.

**ANNEXES**

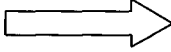


# Chaîne développementale



# Modèle de changement



*Légende*

-  : Augmente le risque
-  : Diminue le risque
-  : Cibles d'intervention

## Synthèse du contenu du programme

Séance	Thèmes	Durée estimée (en minutes)	Durée totale (en heures)
1	<b><i>La différence</i></b>		
	Présentation des animatrices et des participants.		
	Présentation du but des rencontres: mieux se connaître.	15	
	Présentation du code et des procédures.		
	Passation du Quizz #1 (mon extérieur et mon intérieur) et #2 (le cerveau)	10	1h30
	<i>Différences extérieures</i> : tout le monde a des différences et des ressemblances physiques	15	
	Collation	10	
	<i>Différences intérieures</i> : tout le monde a des différences et des ressemblances au niveau de la personnalité (intérêts, traits de caractère et talents)	20	
	Passation du <i>James and the Maths Test</i> .	15	
	Évaluation de l'animation	5	
2	<b><i>Fonctionnement du cerveau</i></b>		
	Passation du Quizz #1 (mon extérieur et mon intérieur) et #2 (le cerveau)	10	
	Retour sur les notions vues la semaine dernière.	15	
	<i>Les 3 fonctions du cerveau</i> : explications et exemples.	15	1h30
	Exercices oraux et écrits pour vérifier le niveau de compréhension des participants.	20	
	Collation	10	
	<i>Les 6 types d'intelligence</i> : explications et identification des types d'intelligence pour lesquels je suis doué.	20	
	Évaluation de l'animation	5	
3	<b><i>Différences entre maladie, incapacité et handicap.</i></b>		
	Passation du Quizz #2 (le cerveau) et #3 (maladie, incapacité, handicap)	10	1h30



Retour sur les notions vues la semaine dernière.	10
<i>Définition de maladie, incapacité et handicap.</i>	15
Mises en situation pour illustrer le concept d'incapacité et les formes de supports possibles.	20
Collation	10
Exercices oraux et écrits pour vérifier le niveau de compréhension des participants.	20
Évaluation de l'animation	5

---

**4**      ***Définition du TED.***

Passation du Quizz #3 (maladie, incapacité, handicap) et #4 (le TED)	10	
Retour sur les notions vues la semaine dernière.	10	
<i>Les 5 syndromes du TED.</i>	10	
<i>Définition du TED:</i>		
<i>Le cerveau fonctionne différemment</i>	10	
<i>Les causes</i>	10	
Collation	10	
<i>Un ensemble d'incapacités (ne se guérit pas)</i>	10	
<i>Les sphères affectées par le TED:</i>		
<i>Les particularités au niveau des sens</i>	10	
Activité: ma perception de mon niveau de difficulté dans la sphère abordée.	10	
Évaluation de l'animation	5	1h30

---

**5**      ***Définition du TED et du syndrome d'Asperger.***

Retour sur les notions vues la semaine dernière.	15	
<i>Les sphères affectées par le syndrome d'Asperger:</i>		
<i>La communication et les habiletés sociales.</i>	30	1h30
Collation	10	
<i>Les sphères affectées par le syndrome d'Asperger: les comportements stéréotypés et les intérêts restreints</i>	15	

	Activité: ma perception de mon niveau de difficulté dans les sphères abordées.	15	
	Évaluation de l'animation	5	
<b>6</b>	<b><i>Ce qui peut être fait pour aider quelqu'un qui a un TED.</i></b>		
	Passation du Quizz #4 (le TED) et Quizz #5 (les formes de support)	10	
	Retour sur les notions vues la semaine dernière et période de questions.	20	1h30
	<i>Ce qui peut être fait pour quelqu'un qui a un syndrome d'Asperger?</i> (les formes de support)	20	
	Collation	10	
	Période de questions par rapport à l'avenir d'une personne ayant un syndrome d'Asperger.	15	
	Les personnes avec un TED ont de nombreux talents.	10	
	Évaluation de l'animation	5	
<b>7</b>	<b><i>Ce que je peux faire pour faire face à mon diagnostic.</i></b>		
	Définition de situations difficiles pour chaque participant.	15	
	Identification des réactions possibles face à la situation.	15	1h30
	Déterminer quelles réactions sont acceptables et celles qui le sont moins.	15	
	Collation	10	
	Identification de stratégies pour y faire face (utiliser mes talents, demander de l'aide, utiliser des supports visuels)	20	
	Passation du Quizz #5 (les formes de support)	10	
	Évaluation de l'animation	5	
<b>8</b>	<b><i>La joie et la relaxation</i></b>		
	Passation du <i>James and the Maths Test</i> .	15	1h30
	Retour sur les notions vues dans la première partie du programme et introduction de la deuxième partie.	10	

	Exercices de relaxation	15	
	C'est quoi la relaxation, les signes physiques?	15	
	Collation	10	
	À quel moment je me sens relax?	15	
	Explication du devoir (conception des images aide-mémoire)	5	
	Évaluation de l'animation	5	
<b>9</b>	<b><i>L'anxiété</i></b>		
	Retour sur les notions vues la semaine dernière.	10	
	Qu'est-ce que l'anxiété, les signes physiques?	15	
	Dans quelles situations je suis anxieux?	15	
	Tout le monde vit de l'anxiété à différent niveau.	5	1h30
	Collation	15	
	Construction d'un thermomètre d'anxiété graduation du degré d'anxiété.	20	
	Évaluation de l'animation	5	
	Activité de relaxation	5	
<b>10</b>	<b><i>Outils physiques, de relaxation et outils sociaux</i></b>		
	Retour sur les notions vues la semaine dernière et sur le devoir de la semaine.	10	
	Identification de moyens pour gérer son anxiété (outils physiques et de relaxation).	25	
	Comment quelqu'un peut m'aider à gérer mon anxiété (outils sociaux).		1h30
	Conception des images aide-mémoire.	15	
	Collation	10	
	Mises en situation et jeux de rôle: Comment utiliser mes nouveaux outils et dans quelles situations les utiliser (thermomètre)?	20	
	Évaluation de l'animation	5	
	Activité de relaxation	5	
<b>11</b>	<b><i>Outils de la pensée</i></b>		1h30
	Retour sur les notions vues la semaine dernière.	10	

Pensées qui me permettent de réduire mon anxiété vs pensées qui augmentent mon anxiété (pensées empoisonnées vs antidotes).	20
Conception des images aide-mémoire.	20
Collation	10
Mises en situation et jeux de rôle: Comment utiliser mes nouveaux outils et dans quelles situations les utiliser (thermomètre)?	20
Évaluation de l'animation	5
Activité de relaxation	5

12

*Autres outils et ceux qui sont inappropriés*

Retour sur les notions vues la semaine dernière.	10
Les autres outils (intérêts restreints, humour, faire la comédie).	25
Identification des moyens inappropriés pour gérer son anxiété, ce qui augmente mon anxiété.	
Collation	10
Mises en situation et jeux de rôle: Comment utiliser ma boîte à outils dans son ensemble?	15
Devoir: conception des images aide-mémoire.	5
Passation du <i>James and the Maths Test</i> .	15
Évaluation de l'animation	5
Retour sur l'ensemble des rencontres et l'appréciation des participants.	5

1h30

## Évaluation de la mise en œuvre

## Exposition et conformité

Fait = 1 Non-fait = 0	Thèmes	Durée estimée (en minutes)	Durée réelle (en minutes)
<b><i>La différence</i></b>			
	Présentation des animatrices et des participants.		
	Présentation du but des rencontres: mieux se connaître.	15	
	Présentation du code et des procédures.		
	Passation du Quizz #1 (mon extérieur et mon intérieur) et #2 (le cerveau)	10	
	<i>Différences extérieures</i> : tout le monde a des différences et des ressemblances physiques	15	
	Collation	10	
	<i>Différences intérieures</i> : tout le monde a des différences et des ressemblances au niveau de la personnalité (intérêts, traits de caractère et talents)	20	
	Passation du <i>James and the Maths Test</i> .	15	
	Évaluation de l'animation	5	
<b><i>Fonctionnement du cerveau</i></b>			
	Passation du Quizz #1 (mon extérieur et mon intérieur) et #2 (le cerveau)	10	
	Retour sur les notions vues la semaine dernière.	15	
	<i>Les 3 fonctions du cerveau</i> : explications et exemples.	15	
	Exercices oraux et écrits pour vérifier le niveau de compréhension des participants.	20	
	Collation	10	
	<i>Les 6 types d'intelligence</i> : explications et identification des types d'intelligence pour lesquels je suis doué.	20	
	Évaluation de l'animation	5	
<b><i>Différences entre maladie, incapacité et handicap.</i></b>			
	Passation du Quizz #2 (le cerveau) et #3 (maladie, incapacité handicap)	10	

Retour sur les notions vues la semaine dernière.	10
<i>Définition de maladie, incapacité et handicap.</i>	15
Mises en situation pour illustrer le concept d'incapacité et les formes de supports possibles.	20
Collation	10
Exercices oraux et écrits pour vérifier le niveau de compréhension des participants.	20
Évaluation de l'animation	5

---

***Définition du TED.***

Passation du Quizz #3 (maladie, incapacité, handicap) et #4 (le TED)	10
Retour sur les notions vues la semaine dernière.	10
<i>Les 5 syndromes du TED.</i>	10
<i>Définition du TED:</i>	
<i>Le cerveau fonctionne différemment</i>	10
<i>Les causes</i>	10
Collation	10
<i>Un ensemble d'incapacités (ne se guérit pas)</i>	10
<i>Les sphères affectées par le TED:</i>	
<i>Les particularités au niveau des sens</i>	10
Activité: ma perception de mon niveau de difficulté dans la sphère abordée.	10
Évaluation de l'animation	5

---

***Définition du TED et du syndrome d'Asperger.***

Retour sur les notions vues la semaine dernière.	15
<i>Les sphères affectées par le syndrome d'Asperger:</i>	
<i>La communication et les habiletés sociales.</i>	30
Collation	10
<i>Les sphères affectées par le syndrome d'Asperger: les comportements stéréotypés et les intérêts restreints</i>	15

Activité: ma perception de mon niveau de difficulté dans les sphères abordées. 15

Évaluation de l'animation 5

---

***Ce qui peut être fait pour aider quelqu'un qui a un TED.***

Passation du Quizz #4 (le TED) et Quizz #5 (les formes de support) 10

Retour sur les notions vues la semaine dernière et période de questions. 20

*Ce qui peut être fait pour quelqu'un qui a un syndrome d'Asperger?*(les formes de support) 20

Collation 10

Période de questions par rapport à l'avenir d'une personne ayant un syndrome d'Asperger. 15

Les personnes avec un TED ont de nombreux talents. 10

Évaluation de l'animation 5

---

***Ce que je peux faire pour faire face à mon diagnostic.***

Définition de situations difficiles pour chaque participant. 15

Identification des réactions possibles face à la situation. 15

Déterminer quelles réactions sont acceptables et celles qui le sont moins. 15

Collation 10

Identification de stratégies pour y faire face (utiliser mes talents, demander de l'aide, utiliser des supports visuels) 20

Passation du Quizz #5 (les formes de support) 10

Évaluation de l'animation 5

---

***La joie et la relaxation***

Passation du *James and the Maths Test*. 15

Retour sur les notions vues dans la première partie du programme et introduction de la deuxième partie. 10

Exercices de relaxation	15
C'est quoi la relaxation, les signes physiques?	15
Collation	10
À quel moment je me sens relax?	15
Explication du devoir (conception des images aide-mémoire)	5
Évaluation de l'animation	5
<hr/>	
<b><i>L'anxiété</i></b>	
Retour sur les notions vues la semaine dernière.	10
Qu'est-ce que l'anxiété, les signes physiques?	15
Dans quelles situations je suis anxieux?	15
Tout le monde vit de l'anxiété à différent niveau.	5
Collation	15
Construction d'un thermomètre d'anxiété graduation du degré d'anxiété.	20
Évaluation de l'animation	5
Activité de relaxation	5
<hr/>	
<b><i>Outils physiques, de relaxation et outils sociaux</i></b>	
Retour sur les notions vues la semaine dernière et sur le devoir de la semaine.	10
Identification de moyens pour gérer son anxiété (outils physiques et de relaxation).	25
Comment quelqu'un peut m'aider à gérer mon anxiété (outils sociaux).	
Conception des images aide-mémoire.	15
Collation	10
Mises en situation et jeux de rôle: Comment utiliser mes nouveaux outils et dans quelles situations les utiliser (thermomètre)?	20
Évaluation de l'animation	5
Activité de relaxation	5
<hr/>	
<b><i>Outils de la pensée</i></b>	
Retour sur les notions vues la semaine dernière.	10



Pensées qui me permettent de réduire mon anxiété vs pensées qui augmentent mon anxiété (pensées empoisonnées vs antidotes).	20
Conception des images aide-mémoire.	20
Collation	10
Mises en situation et jeux de rôle: Comment utiliser mes nouveaux outils et dans quelles situations les utiliser (thermomètre)?	20
Évaluation de l'animation	5
Activité de relaxation	5

---

*Autres outils et ceux qui sont inappropriés*

Retour sur les notions vues la semaine dernière.	10
Les autres outils (intérêts restreints, humour, faire la comédie).	25
Identification des moyens inappropriés pour gérer son anxiété, ce qui augmente mon anxiété.	
Collation	10
Mises en situation et jeux de rôle: Comment utiliser ma boîte à outils dans son ensemble?	15
Devoir: conception des images aide-mémoire.	5
Passation du <i>James and the Maths Test</i> .	15
Évaluation de l'animation	5
Retour sur l'ensemble des rencontres et l'appréciation des participants.	5

---

Nom du participant : \_\_\_\_\_

Annexe V

**Évaluation de la mise en œuvre  
Participation des sujets**

Séances	Comportements liés à la participation	Pas du tout	Parfois	Souvent	Toujours
1	1- Lève la main.	0	1	2	3
	2- Répond aux questions liées au contenu.	0	1	2	3
	3- Fait les activités proposées.	0	1	2	3
	4- Interagit avec les autres participants.	0	1	2	3
	5- Pose des questions.	0	1	2	3
TOTAL					
2	1- Lève la main.	0	1	2	3
	2- Répond aux questions liées au contenu.	0	1	2	3
	3- Fait les activités proposées.	0	1	2	3
	4- Interagit avec les autres participants.	0	1	2	3
	5- Pose des questions.	0	1	2	3
TOTAL					
3	1- Lève la main.	0	1	2	3
	2- Répond aux questions liées au contenu.	0	1	2	3
	3- Fait les activités proposées.	0	1	2	3
	4- Interagit avec les autres participants.	0	1	2	3
	5- Pose des questions.	0	1	2	3
TOTAL					
4	1- Lève la main.	0	1	2	3
	2- Répond aux questions liées au contenu.	0	1	2	3
	3- Fait les activités proposées.	0	1	2	3
	4- Interagit avec les autres participants.	0	1	2	3
	5- Pose des questions.	0	1	2	3
TOTAL					
5	1- Lève la main.	0	1	2	3
	2- Répond aux questions liées au contenu.	0	1	2	3
	3- Fait les activités proposées.	0	1	2	3
	4- Interagit avec les autres participants.	0	1	2	3

	5-	Pose des questions.	0	1	2	3
TOTAL						
6	1-	Lève la main.	0	1	2	3
	2-	Répond aux questions liées au contenu.	0	1	2	3
	3-	Fait les activités proposées.	0	1	2	3
	4-	Interagit avec les autres participants.	0	1	2	3
	5-	Pose des questions.	0	1	2	3
TOTAL						
7	1-	Lève la main.	0	1	2	3
	2-	Répond aux questions liées au contenu.	0	1	2	3
	3-	Fait les activités proposées.	0	1	2	3
	4-	Interagit avec les autres participants.	0	1	2	3
	5-	Pose des questions.	0	1	2	3
TOTAL						
8	1-	Lève la main.	0	1	2	3
	2-	Répond aux questions liées au contenu.	0	1	2	3
	3-	Fait les activités proposées.	0	1	2	3
	4-	Interagit avec les autres participants.	0	1	2	3
	5-	Pose des questions.	0	1	2	3
TOTAL						
9	1-	Lève la main.	0	1	2	3
	2-	Répond aux questions liées au contenu.	0	1	2	3
	3-	Fait les activités proposées.	0	1	2	3
	4-	Interagit avec les autres participants.	0	1	2	3
	5-	Pose des questions.	0	1	2	3
TOTAL						
10	1-	Lève la main.	0	1	2	3
	2-	Répond aux questions liées au contenu.	0	1	2	3
	3-	Fait les activités proposées.	0	1	2	3
	4-	Interagit avec les autres participants.	0	1	2	3
	5-	Pose des questions.	0	1	2	3
TOTAL						
11	1-	Lève la main.	0	1	2	3

2-	Répond aux questions liées au contenu.	0	1	2	3
3-	Fait les activités proposées.	0	1	2	3
4-	Interagit avec les autres participants.	0	1	2	3
5-	Pose des questions.	0	1	2	3

TOTAL

12	1-	Lève la main.	0	1	2	3
	2-	Répond aux questions liées au contenu.	0	1	2	3
	3-	Fait les activités proposées.	0	1	2	3
	4-	Interagit avec les autres participants.	0	1	2	3
	5-	Pose des questions.	0	1	2	3

TOTAL

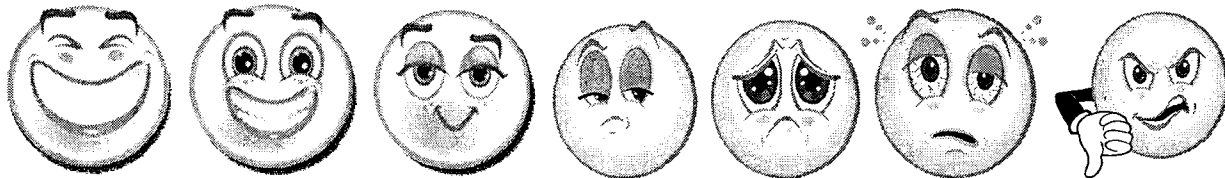
Nom de l'évaluatrice : \_\_\_\_\_

Nom de l'animatrice : \_\_\_\_\_

Évaluation de la mise en œuvre par les coanimatrices  
Qualité de l'animation

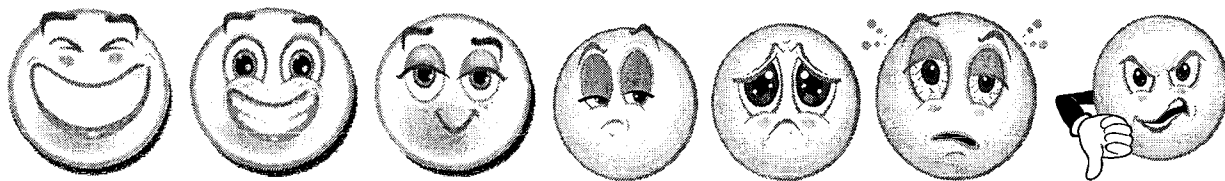
J'ai trouvé que l'animatrice :

1. Suscitait l'intérêt des participants (dynamisme).



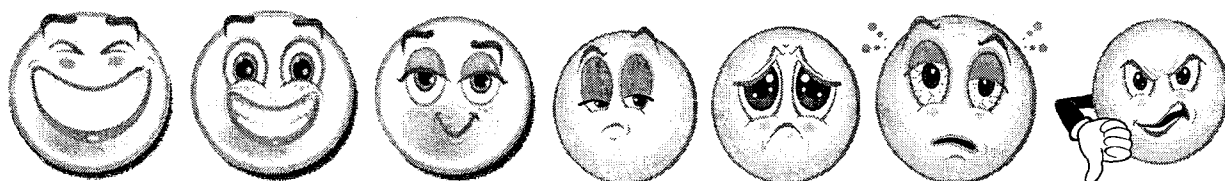
Tout à fait ----->Je suis neutre ----->Pas du tout

2. Communiquait le contenu de manière à ce que les participants comprennent.



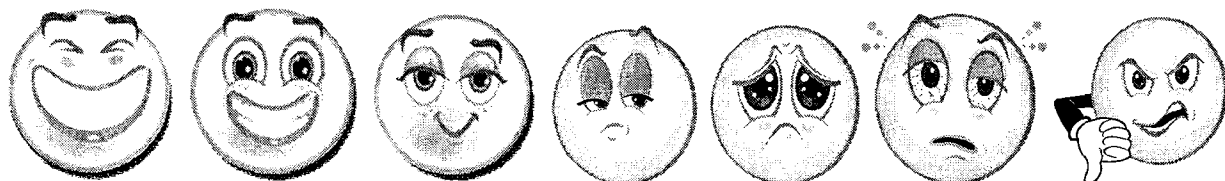
Tout à fait ----->Je suis neutre ----->Pas du tout

3. S'assurait de la compréhension des participants.



Tout à fait ----->Je suis neutre ----->Pas du tout

4. Assurait la gestion des comportements inappropriés.



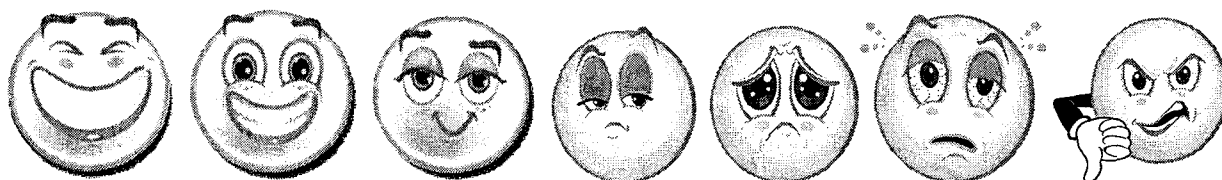
Tout à fait ----->Je suis neutre ----->Pas du tout

Nom du participant : \_\_\_\_\_

Évaluation de la mise en œuvre par les participants  
Satisfaction des participants

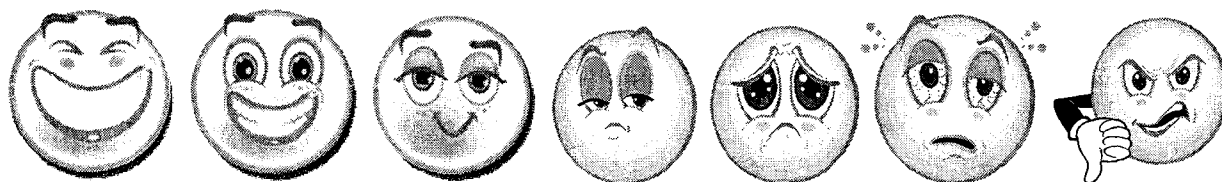
Encerle le visage qui est le plus prêt de ton opinion.

1. J'ai trouvé les sujets que nous avons abordés : \_\_\_\_\_



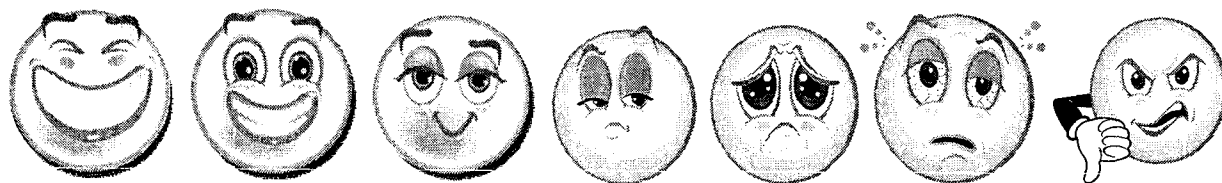
*Très intéressants!*----->*Je suis neutre.*----->*Très ennuyants!*

2. J'ai trouvé les animatrices:



*Très intéressantes!*----->*Je suis neutre.*----->*Très ennuyantes!*

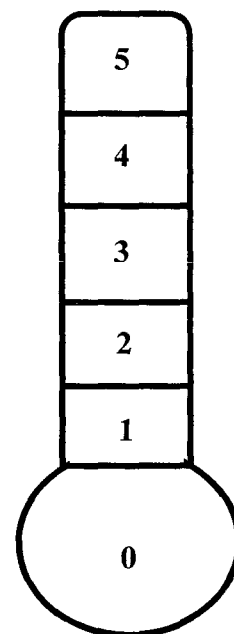
3. J'ai trouvé les activités faites durant la rencontre : \_\_\_\_\_



*Très intéressantes!*----->*Je suis neutre.*----->*Très ennuyantes!*

Au cours des deux derniers jours, combien de fois votre enfant a-t-il été confronté à une situation le rendant anxieux?

Indiquez sur le thermomètre le niveau d'anxiété globale de l'enfant face aux situations anxiogènes qu'il a rencontré.



<i>Au cours des deux derniers jours...</i>	Rarement ou jamais	Quelque fois ou peu souvent	À l'occasion ou de façon modérée	La plupart du temps ou tout le temps
1- À quelle fréquence votre enfant a-t-il utilisé un <b>outil physique</b> pour gérer son anxiété? (ex : faire du sport, courir, sauter, nager)	0	1	2	3
2- À quelle fréquence votre enfant a-t-il utilisé un <b>outil de relaxation</b> pour gérer son anxiété? (ex : respirer profondément, lire un livre, se retirer un instant, écouter de la musique, manipuler un objet)	0	1	2	3
3- À quelle fréquence votre enfant a-t-il utilisé un <b>outil social</b> pour gérer son anxiété? (ex : demander de l'aide à quelqu'un, aller voir son animal de compagnie, clavarder avec un ami)	0	1	2	3
4- À quelle fréquence votre enfant a-t-il utilisé un <b>outil de la pensée</b> pour gérer son anxiété? (ex : rationaliser la situation, avoir des pensées positives, utiliser son imagination)	0	1	2	3
5- À quelle fréquence votre enfant a-t-il utilisé un <b>autre outil</b> pour gérer son anxiété? (ex : humour, intérêt spécial, jouer la comédie) Précisez : _____	0	1	2	3
6- À quelle fréquence votre enfant a-t-il utilisé un <b>outil inapproprié</b> pour gérer son anxiété? (ex : éviter la situation, avoir un comportement violent, s'automutilier)	0	1	2	3

Indiquez à quel point chaque énoncé correspond à votre enfant durant la semaine en cours.

	Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
1. Mon enfant s'inquiète à propos de certaines choses.	0	1	2	3
2. Mon enfant a peur du noir.	0	1	2	3
3. Quand il a un problème, mon enfant dit avoir une sensation bizarre dans l'estomac.	0	1	2	3
4. Mon enfant a peur.	0	1	2	3
5. Mon enfant a peur de se retrouver seul à la maison.	0	1	2	3
6. Mon enfant a peur quand il doit faire un examen.	0	1	2	3
7. Mon enfant a peur quand il doit utiliser des toilettes ou une salle de bain publiques.	0	1	2	3
8. Mon enfant est inquiet lorsqu'il est loin de ses parents.	0	1	2	3
9. Mon enfant a peur d'être ridiculisé devant les autres.	0	1	2	3
10. Mon enfant a peur d'avoir de mauvais résultats dans ses travaux à l'école.	0	1	2	3
11. Mon enfant a peur qu'il arrive quelque chose de grave à quelqu'un de sa famille.	0	1	2	3
12. Mon enfant se sent soudainement comme s'il ne pouvait plus respirer, sans raison apparente.	0	1	2	3
13. Mon enfant doit vérifier s'il a fait les choses correctement (que la porte est bien barrée ou que la lumière est bien éteinte).	0	1	2	3
14. Mon enfant a peur quand il doit dormir seul.	0	1	2	3
15. Mon enfant a du mal à aller à l'école le matin, parce qu'il se sent nerveux ou apeuré.	0	1	2	3
16. Mon enfant a peur des chiens.	0	1	2	3
17. Il arrive que mon enfant soit incapable de sortir les pensées négatives de sa tête.	0	1	2	3
18. Quand mon enfant a un problème, il se plaint que son cœur bat très vite.	0	1	2	3
19. Mon enfant se met parfois à trembler soudainement, sans raisons apparentes.	0	1	2	3



20. Mon enfant est inquiet qu'il lui arrive quelque chose de grave.	0	1	2	3
21. Mon enfant a peur d'aller chez le docteur ou chez le dentiste.	0	1	2	3
22. Quand mon enfant a un problème, il me dit se sentir vulnérable.	0	1	2	3
23. Mon enfant a peur d'être dans un endroit surélevé ou un ascenseur.	0	1	2	3
24. Mon enfant croit qu'il doit avoir des pensées spéciales (des chiffres ou des mots) pour empêcher qu'il arrive quelque chose de grave.	0	1	2	3
25. Mon enfant a peur de voyager dans une voiture, un autobus ou un train.	0	1	2	3
26. Mon enfant a peur de ce que les gens pensent de lui.	0	1	2	3
27. Mon enfant a peur de se retrouver dans des endroits bondés (centre d'achats, cinéma, autobus).	0	1	2	3
28. Il arrive que mon enfant se sente soudainement apeuré sans raison apparente.	0	1	2	3
29. Mon enfant a peur des insectes ou des araignées.	0	1	2	3
30. Mon enfant est soudainement étourdi ou il s'évanouit sans raison apparente.	0	1	2	3
31. Mon enfant a peur lorsqu'il doit parler devant la classe.	0	1	2	3
32. Il arrive que mon enfant se plaigne que son cœur bat plus vite soudainement, sans raison apparente.	0	1	2	3
33. Mon enfant est inquiet d'avoir peur sans raison.	0	1	2	3
34. Mon enfant a peur d'être dans des endroits restreints, comme un tunnel ou une petite pièce.	0	1	2	3
35. Mon enfant doit faire certaines choses plusieurs fois (laver ses mains, nettoyer, mettre les choses dans un certain ordre).	0	1	2	3
36. Mon enfant est inquiet quand il a des pensées ou des images négatives dans sa tête.	0	1	2	3
37. Mon enfant doit faire certaines choses de la bonne façon afin d'empêcher certains événements de se produire.	0	1	2	3
38. Mon enfant a peur de devoir dormir ailleurs qu'à la maison.	0	1	2	3

Nom : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Pour chacun des énoncés suivants, indique la réponse qui te représente le mieux.**

	Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
1. Je m'inquiète à propos de certaines choses.	0	1	2	3
2. J'ai peur du noir.	0	1	2	3
3. Quand j'ai un problème, j'ai une sensation bizarre dans l'estomac.	0	1	2	3
4. J'ai peur.	0	1	2	3
5. J'aurais peur de me retrouver seul à la maison.	0	1	2	3
6. J'ai peur, quand je dois faire un examen.	0	1	2	3
7. J'ai peur, quand je dois utiliser des toilettes ou une salle de bain publiques.	0	1	2	3
8. Je suis inquiet lorsque je suis loin de mes parents.	0	1	2	3
9. J'ai peur d'être ridiculisé devant les autres.	0	1	2	3
10. J'ai peur d'avoir de mauvais résultats dans mes travaux à l'école.	0	1	2	3
11. Je suis populaire auprès des jeunes de mon âge.	0	1	2	3
12. J'ai peur qu'il arrive quelque chose de grave à quelqu'un de ma famille.	0	1	2	3
13. Je me sens soudainement comme si je ne pouvais plus respirer, sans raison apparente.	0	1	2	3

14. Je dois vérifier si j'ai fait les choses correctement (que la porte est bien barrée ou que la lumière est bien éteinte).	0	1	2	3
15. J'ai peur quand je dois dormir seul.	0	1	2	3
16. J'ai du mal à aller à l'école le matin, parce que je me sens nerveux ou apeuré.	0	1	2	3
17. Je suis bon dans les sports.	0	1	2	3
18. J'ai peur des chiens.	0	1	2	3
19. Je suis incapable de sortir les pensées négatives de ma tête.	0	1	2	3
20. Quand j'ai un problème, mon cœur bat très vite.	0	1	2	3
21. Je me mets à trembler soudainement, sans raisons apparentes.	0	1	2	3
22. Je suis inquiet qu'il m'arrive quelque chose de grave.	0	1	2	3
23. J'ai peur d'aller chez le docteur ou chez le dentiste.	0	1	2	3
24. Quand j'ai un problème, je me sens vulnérable.	0	1	2	3
25. J'ai peur d'être dans un endroit surélevé ou un ascenseur.	0	1	2	3
26. Je suis une bonne personne.	0	1	2	3
27. Je dois avoir des pensées spéciales (des chiffres ou des mots) pour empêcher qu'il arrive quelque chose de grave.	0	1	2	3
28. J'ai peur de voyager dans une voiture, un autobus ou un train.	0	1	2	3
29. J'ai peur de ce que les gens pensent de moi.	0	1	2	3
30. J'ai peur de me retrouver dans des endroits bondés (centre d'achats, cinéma, autobus).	0	1	2	3

31. Je me sens bien.	0	1	2	3
32. Je me sens soudainement apeuré sans raison apparente.	0	1	2	3
33. J'ai peur des insectes ou des araignées.	0	1	2	3
34. Je suis soudainement étourdi ou je m'évanouis sans raison apparente.	0	1	2	3
35. J'ai peur lorsque je dois parler devant la classe.	0	1	2	3
36. Mon cœur bat plus vite soudainement, sans raison apparente.	0	1	2	3
37. Je suis inquiet d'avoir peur sans raison.	0	1	2	3
38. J'aime ce que je suis.	0	1	2	3
39. J'ai peur d'être dans des endroits restreints, comme un tunnel ou une petite pièce.	0	1	2	3
40. Je dois faire certaines choses plusieurs fois (laver mes mains, nettoyer, mettre les choses dans un certain ordre).	0	1	2	3
41. Je suis inquiet quand j'ai des pensées ou des images négatives dans ma tête.	0	1	2	3
42. Je dois faire certaines choses de la bonne façon afin d'empêcher certains évènements de se produire.	0	1	2	3
43. Je suis fier de mes travaux d'école.	0	1	2	3
44. J'aurais peur de devoir dormir ailleurs qu'à la maison.	0	1	2	3

Traduction libre du Spence Child Anxiety Scale (SCAS ; Spence, 1998)



Nom : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

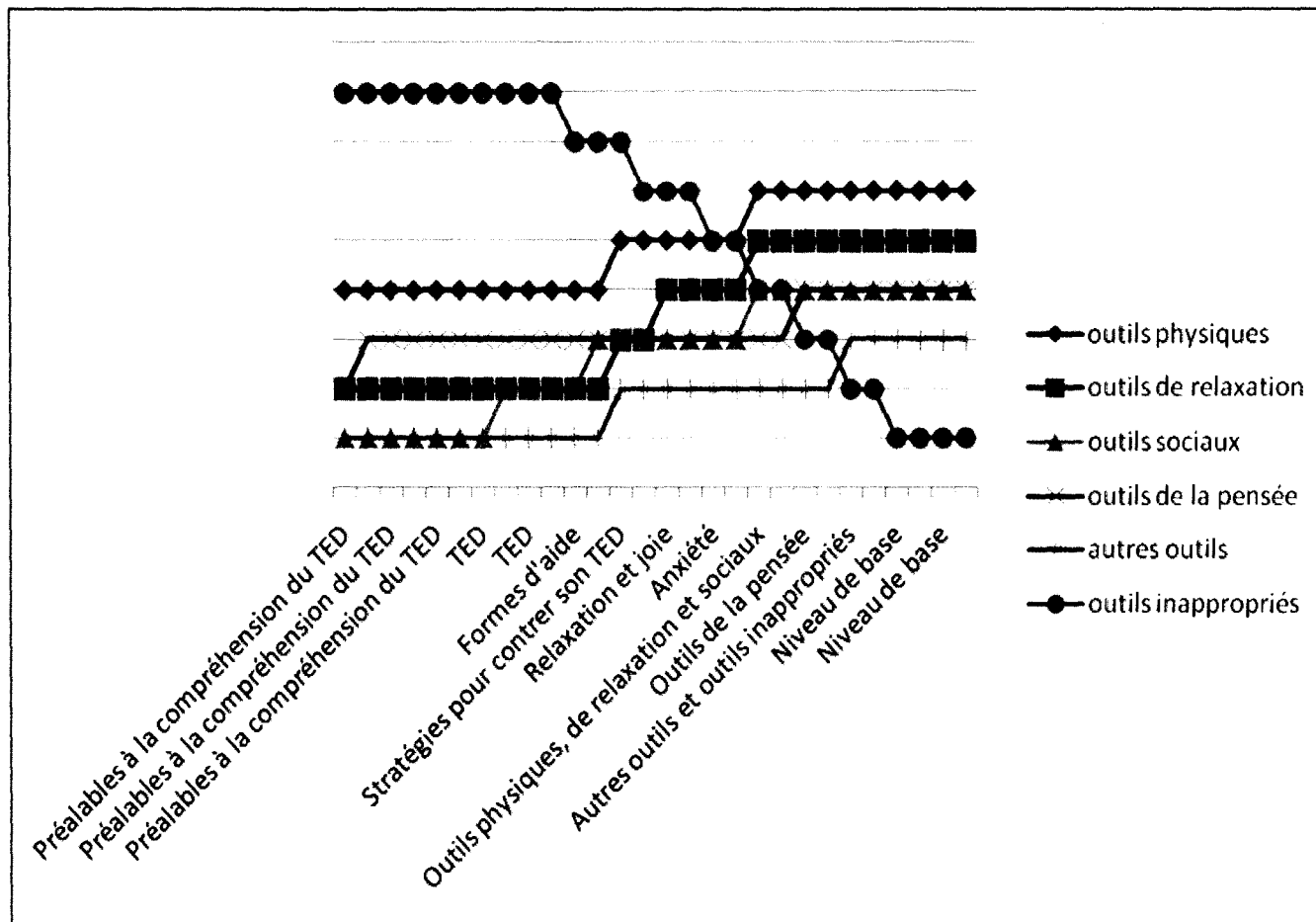
Pour chacun des énoncés suivants, indique la réponse qui te représente le mieux.

	Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
1. Je pense que je suis quelqu'un de valable, du moins que je vaud autant que les autres.	0	1	2	3
2. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités.	0	1	2	3
3. Tout bien considéré, j'ai tendance à penser que je suis un raté.	0	1	2	3
4. Je suis capable de faire les choses aussi bien que les autres.	0	1	2	3
5. J'ai peu de raisons d'être fier de moi.	0	1	2	3
6. J'ai une attitude positive envers moi-même.	0	1	2	3
7. Dans l'ensemble, je suis satisfait de moi.	0	1	2	3
8. J'ai de la difficulté à m'accepter comme je suis.	0	1	2	3
9. Parfois je me sens vraiment inutile.	0	1	2	3
10. Il m'arrive de penser que je suis un bon à rien.	0	1	2	3

Pour chacun des énoncés suivants, encercle la réponse qui décrit le mieux à quelle fréquence tu t'es senti de cette façon au cours des deux dernières semaines.

	Rarement ou jamais	Quelque fois ou peu souvent	À l'occasion ou de façon modérée	La plupart du temps ou tout le temps
1. J'étais embêté par des choses qui ne me dérangent pas normalement.	0	1	2	3
2. Je n'avais pas envie de manger; je n'avais pas beaucoup d'appétit.	0	1	2	3
3. Je sentais que j'étais incapable de sortir de ma tristesse, même avec l'aide de ma famille et mes amis.	0	1	2	3
4. Je me sentais aussi bon que les autres personnes.	0	1	2	3
5. J'avais de la difficulté à me concentrer sur les choses que je faisais.	0	1	2	3
6. Je me sentais déprimé.	0	1	2	3
7. Je sentais que tout ce que je faisais me demandait un effort.	0	1	2	3
8. J'avais de l'espoir face à l'avenir.	0	1	2	3
9. Je pensais que ma vie était un échec.	0	1	2	3
10. J'étais craintif.	0	1	2	3
11. J'avais un sommeil agité.	0	1	2	3
12. Je me sentais heureux.	0	1	2	3
13. Je parlais moins que d'habitude.	0	1	2	3
14. Je me sentais seul.	0	1	2	3
15. Les gens étaient peu aimables avec moi.	0	1	2	3
16. Je prenais plaisir à la vie.	0	1	2	3
17. J'avais des crises de larmes.	0	1	2	3
18. Je me sentais triste.	0	1	2	3
19. J'avais l'impression que les gens ne m'aimaient pas.	0	1	2	3
20. J'avais de la difficulté à me motiver à faire quelque chose.	0	1	2	3

Variation hypothétique du niveau d'utilisation par les participants des différents outils pour gérer leur anxiété en fonction des thèmes abordés pendant le programme





Variation hypothétique du nombre de stratégies utilisées et du niveau d'anxiété des participants en fonction des thèmes abordés pendant le programme

