

**Université de Montréal**

Université de Montréal

**Programme d'intervention familiale visant à réduire les comportements  
perturbateurs chez les enfants autistes**

Par

Geneviève Charron

École de psychoéducation

Faculté des arts et des sciences

Travail présenté dans le cadre du stage PSE 6154

Professeure : Lyse Turgeon

4 juin 2007

*On ne peut faire seule un projet de cette envergure.  
Enfin oui, j'étais seule devant mon ordi, seule devant les familles,  
seule à assumer l'entière responsabilité des résultats...  
Mais j'ai toujours senti que plusieurs personnes étaient derrière moi.*

*Merci à mes parents,  
à Jo pour ton support moral incontestable...  
Merci à Amé, Eugénie, Ge, Hugo... Pour votre dynamisme et pour nos soupers!  
Merci à Olivier, pour ta patience... Je t'aime.  
Et un merci tout spécial... à moi. Pour avoir tenu bon.*

## Résumé

Le programme suivant est conçu pour les parents d'enfants ayant un trouble envahissant du développement ainsi que des difficultés de comportement. Les objectifs proximaux sont d'améliorer les habiletés parentales et d'augmenter l'utilisation des techniques d'encadrement visant à pallier à la dysfonction exécutive, dans le but de diminuer les comportements perturbateurs. Trois familles sont ciblées. Les enfants ont 7, 9 et 11 ans. Les deux premiers sont des garçons, la troisième est une fille. Le programme, qui s'appuie sur le modèle TEACCH, est constitué de huit ateliers qui se déroulent en milieu familial. L'intervenante présente diverses possibilités pouvant expliquer les difficultés de comportements et planifie, en collaboration avec le parent, des stratégies d'intervention en fonction des besoins de l'enfant. Deux familles sur trois ont démontré une amélioration au niveau des habiletés parentales et les trois utilisent davantage les techniques visant à pallier à la dysfonction exécutive. Les résultats obtenus au niveau des comportements sont mitigés, mais les changements de médication chez deux enfants en limite l'interprétation. L'implication des parents, la formule du programme et la centration particulière sur les besoins des familles semblent avoir favorisé l'atteinte des objectifs. Les parents d'enfants autistes vivent énormément de culpabilité et sont souvent dépourvus de moyen. Un programme comme celui-ci leur permet d'obtenir un support et de leur redonner confiance en leurs capacités.

## Table des matières

<b>Introduction .....</b>	<b>9</b>
<b>Contexte Théorique.....</b>	<b>11</b>
<i>Description de la problématique.....</i>	<b>11</b>
<i>Diagnostic .....</i>	11
<i>Trajectoire développementale.....</i>	15
<i>Facteurs de risque et mécanismes de protection .....</i>	18
Facteurs individuels. ....	18
Facteurs environnementaux. ....	19
Facteurs familiaux.....	20
<b>Interventions déjà expérimentées .....</b>	<b>24</b>
programme, le <i>Puentes Program</i> a été conçu dans le cadre d'une thèse. Une seule étude a été publiée à son sujet, néanmoins cette intervention s'oriente dans le même sens que les objectifs définis et elle s'appuie sur des modèles théoriques et des programmes d'interventions reconnus .....	25
<i>Modèle TEACCH .....</i>	25
Nature / Type d'intervention.....	25
Résultats / Limites.....	27
<i>The May Center for Early Childhood Education.....</i>	29
Nature / Type d'intervention.....	29
Résultats / Limites.....	30
<i>Puentes Program .....</i>	31
Nature / Type d'intervention.....	31
Résultats / Limites.....	32
<b>Intervention proposée.....</b>	<b>33</b>
<b><i>Pertinence.....</i></b>	<b>33</b>
<i>Place de l'intervention dans la chaîne développementale .....</i>	33
<i>Justification du choix de l'intervention.....</i>	35
<i>Apport au Projet TED sans DI.....</i>	36
<b><i>Description .....</i></b>	<b>36</b>
<i>Participants.....</i>	36
<i>Procédure de recrutement.....</i>	37
<i>Buts et objectifs .....</i>	38
<i>Programme et contenu .....</i>	39
<i>Contexte spatial .....</i>	41
<i>Contexte temporel / Dosage.....</i>	42
<i>Stratégie de gestion des apprentissages / moyen de mise en relation .....</i>	42
<i>Stratégie de gestion des comportements .....</i>	43
<i>Stratégie de transfert et de généralisation.....</i>	44

<i>Système de reconnaissance</i> .....	45
<b>Évaluation de la mise en oeuvre</b> .....	<b>46</b>
<i>Choix et justification des composantes</i> .....	46
<i>Instruments et Procédures</i> .....	48
<b>Évaluation des effets</b> .....	<b>49</b>
<i>Devis</i> .....	49
<i>Instruments et Procédures</i> .....	50
<i>Habiletés parentales.</i> .....	50
<i>Techniques visant à palier à la dysfonction exécutive</i> .....	51
<i>Comportements perturbateurs.</i> .....	51
<b>Conformité</b> .....	<b>53</b>
<i>Recrutement et rétention</i> .....	53
<i>Caractéristiques des participants</i> .....	53
<i>Buts et objectifs</i> .....	53
<i>Animateurs</i> .....	54
<i>Programme et contenu</i> .....	54
<i>Contexte spatial</i> .....	55
<i>Contexte temporel / Dosage</i> .....	55
<i>Stratégie de gestion des apprentissages / moyen de mise en relation</i> .....	57
<i>Stratégie de gestion des comportements</i> .....	57
<i>Stratégie de transfert et de généralisation</i> .....	58
<i>Système de reconnaissance</i> .....	58
<b>Exposition</b> .....	<b>58</b>
<b>Différenciation</b> .....	<b>59</b>
<i>Famille 1</i> .....	59
<i>Famille 2</i> .....	60
<i>Famille 3</i> .....	60
<b>Participation</b> .....	<b>62</b>
<i>Famille 1</i> .....	62
<i>Famille 2</i> .....	62
<i>Famille 3</i> .....	62
<b>Jugement global</b> .....	<b>63</b>
<b>Analyse des résultats</b> .....	<b>63</b>
<b>Stratégies d'analyses employées</b> .....	<b>63</b>
<b>Résultats obtenus</b> .....	<b>64</b>
<i>Objectif général 1 : augmenter les habiletés parentales</i> .....	64
<i>Le renforcement.</i> .....	64

Les consignes.....	65
La cohérence.....	67
Réconforter.....	68
Permettre à l'enfant d'exprimer ses émotions.....	69
<i>Objectif général 2 : augmenter l'utilisation de techniques palliant à la dysfonction exécutive.....</i>	<i>70</i>
Le temps.....	70
L'espace.....	71
La tâche.....	72
<i>Objectif intermédiaire : les comportements.....</i>	<i>75</i>
<i>Synthèse.....</i>	<i>76</i>
<b>Discussion.....</b>	<b>77</b>
<i>Résumé sur l'atteinte des objectifs.....</i>	<i>77</i>
<i>Liens entre les résultats et les composantes de l'intervention.....</i>	<i>78</i>
<i>Lien entre les résultats et le contexte théorique.....</i>	<i>79</i>
<i>Avantages, limites et recommandations.....</i>	<i>81</i>
<b>Conclusion.....</b>	<b>87</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>89</b>
<b>Annexe I.....</b>	<b>96</b>
<b>Annexe II.....</b>	<b>99</b>
<b>Annexe III.....</b>	<b>101</b>
<b>Annexe IV.....</b>	<b>104</b>

## Tables des figures

Figure 1. Chaîne développementale des comportements perturbateurs chez l'enfant autiste .....	24
Figure 2. Éléments de la chaîne développementale qui ont été ciblés dans l'intervention proposée .....	35
Figure 3. Conformité au temps .....	57
Figure 4. Exposition.....	60
Figure 5. Les services reçus pour chacune des familles.....	62
Figure 6. La médication des enfants de chaque famille .....	62
Figure 7. Fréquence des renforcements ou des non renforcements dans les familles.....	66
Figure 8. Fréquence des consignes adéquates et non adéquate chez les trois familles .....	67
Figure 9. Fréquence de cohérence des intervention pour les trois familles .....	68
Figure 10. Fréquence du réconfort manifesté auprès des enfants des trois familles .....	69
Figure 11. Nombre de fois où les familles permettent à l'enfant de verbaliser .....	70
Figure 12. Fréquence d'utilisation de l'horaire selon le questionnaire .....	72
Figure 13. Fréquence d'utilisation de la minuterie selon le questionnaire .....	72
Figure 14. Fréquence de l'élimination des stimuli selon les bandes vidéo .....	73
Figure 15. Fréquence de l'utilisation des pictogrammes selon les bandes vidéo.....	74
Figure 16. Fréquence de l'utilisation des séquences visuelles selon les bandes vidéo ....	75
Figure 17. Fréquence de l'utilisation des pictogrammes selon les questionnaires.....	75
Figure 18. Comportements perturbateurs des enfants.....	76

## Tables de tableaux

Tableau 1. Le contenu des ateliers .....	41
Tableau 2. Aspects d'intégrité retenus pour l'évaluation de la mise en œuvre.....	49
Tableau 3. Instruments d'évaluation utilisés.....	53
Tableau 4 : Caractéristiques des familles participantes .....	54

## Introduction

La clientèle présentant un trouble envahissant du développement, mais n'ayant aucune déficience intellectuelle diagnostiquée (TED sans DI) se retrouve souvent hors des cadres prévus par le système de la santé. Ne correspondant pas aux critères d'accueil des Centres de Réadaptation en Déficience Intellectuelle (CRDI) qui desservent normalement les personnes qui ont un TED, elle reçoit des services en psychiatrie, parallèlement à des individus ayant des besoins différents des leurs. Pour contrer cette problématique, le CRDI Gabrielle-Major a instauré, en février 2004, le Projet TED sans DI dans le but de venir adéquatement en aide à ces gens. Composé de quatre éducatrices coordonnées par une psychologue, le Projet dessert une clientèle de 6 ans et plus en partenariat avec différentes organisations, comme le Centre Miriam et l'Association pour les Troubles Envahissants du Développement de Montréal (ATEDM). Tout comme l'ensemble du CRDI, le Projet offre sur référence des services spécialisés (2<sup>ième</sup> ligne) en terme d'intégration et de réadaptation sociale. Il offre un suivi à domicile (famille de l'enfant ou appartements supervisés) et un soutien à l'école. Il propose également des interventions de groupes telles que des ateliers d'habiletés sociales. Existant depuis peu, ce service est en constante évolution.

C'est dans ce milieu qu'a été implanté le programme d'intervention dont il sera question. Le rapport suivant vise dans un premier temps à dresser le portrait de la clientèle du Projet TED sans DI avec une attention spéciale accordée aux comportements perturbateurs que démontrent plusieurs usagers. Trois programmes ayant démontré leur efficacité pour diminuer ces comportements, seront également présentés. Dans un

deuxième temps, le programme d'intervention proposé sera expliqué, en fonction de chacune des dix composantes propres aux programmes psychoéducatifs. Par la suite, les méthodes d'évaluation de l'implantation et des effets seront présentées. Une troisième section est ensuite destinée à la présentation des résultats obtenus. Finalement, la discussion fait état de différentes réflexions qu'on suscitées l'implantation de ce programme.

## Contexte Théorique

### *Description de la problématique*

#### *Diagnostic*

Selon Dumas (2002), les troubles envahissants du développement (TED) se caractérisent par une perturbation du fonctionnement qui influence les interactions sociales de l'enfant, ses capacités de communication et son comportement. Le DSM-IV reconnaît quatre entités cliniques distinctes de TED : l'autisme, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance. Lorsqu'un enfant présente une forme atypique de l'une d'entre elles, il reçoit le diagnostic de TED non spécifié. L'offre de services du Projet (Beaudet, Moxness, Nadeau, & O'Byrne, 2005) stipule que pour être considéré «TED sans DI», l'individu doit obtenir un score global supérieur à 70, selon une échelle de Q.I. standardisée. Cette clientèle présente en fait des résultats atypiques aux tests d'intelligence, obtenant des scores très élevés sur certaines échelles et nettement inférieurs sur d'autres. Leur score global ne reflète donc pas adéquatement leur potentiel. Environ 30% des individus ayant un TED ne présentent pas de D.I. Les capacités de cette clientèle sont souvent surestimées en raison de leurs aptitudes au plan cognitif, alors que dans les faits, leurs difficultés d'adaptation sont majeures et leurs habiletés sociales limitées. Selon Cantin et Mottron (2004), ces individus présentent des difficultés à plusieurs niveaux : au plan de la généralisation, de la recherche d'informations stockées en mémoire, du décodage des émotions ou de l'inférence d'intentions à partir d'expressions faciales. Ils ont cependant des forces au plan du décodage en lecture, de la mémoire encyclopédique et du vocabulaire. Les diagnostics attribués à la majorité des enfants du Projet TED sans DI sont l'autisme, le syndrome

d'Asperger et le TED non spécifié. Ce dernier trouble regroupe les individus qui ne présentent pas suffisamment de symptômes (quantité ou intensité) pour recevoir un diagnostic d'autisme ou d'Asperger.

Les symptômes de l'autisme, décrits par le DSM-IV, concernent trois volets : une altération qualitative des interactions sociales, une altération qualitative de la communication ainsi que le caractère restreint, répétitif et stéréotypé, des comportements, des intérêts et des activités. Les difficultés au niveau des interactions sociales, du langage ou du jeu symbolique doivent apparaître avant l'âge de trois ans (Dumas, 2002). Selon Beaudet et al. (2005), la problématique se présente sur un continuum : l'autisme sans DI est appelé «autisme de haut niveau», tandis qu'avec DI, il est appelé de «bas niveau». La prévalence du trouble varie d'une étude à l'autre. Selon Dumas (2002), elle se situe entre 2 et 10 individus sur 10 000, la proportion étant plus forte chez les garçons que chez les filles. Certains auteurs soutiennent que la prévalence de l'autisme a augmenté dans les pays occidentaux depuis les vingt dernières années, passant de 4-5 sur 10 000 en 1980, à 34 sur 10 000 en 2002 (Fombonne, 1999, in Sénéchal, Larivée, Richard, & Robert, 2004). Mentionnons que selon l'offre de services du Projet (Beaudet et al., 2005), le TED non spécifié serait deux fois plus fréquent que celui de l'autisme.

Les critères diagnostiques du syndrome d'Asperger ressemblent à ceux de l'autisme à la différence qu'il n'existe pas de retard de langage au cours du développement et qu'il n'y a pas de retard au plan cognitif. Selon Dumas (2002), une

personne sur 10 000 présenterait ce trouble. La proportion d'individus atteints est également plus élevée chez les garçons que chez les filles.

### *Étiologie*

Lemay (2004) affirme que l'autisme est sans doute le syndrome qui a suscité le plus de controverses quant à ses origines. Les psychanalystes se sont d'abord penchés sur la l'existence possible d'un mécanisme de défense qui pousserait l'enfant à vouloir échapper à un monde chaotique et angoissant. Dans cette perspective, la mère et l'environnement de l'enfant ont longtemps été considérés à l'origine du trouble. Cette hypothèse a été écartée avec les progrès technologiques qui ont permis de démontrer que ce sont les facteurs neurocognitifs et biologiques qui jouent un rôle prépondérant dans l'explication des symptômes de l'autisme (Rogé, 2003). Les anomalies au niveau moteur, la comorbidité de l'épilepsie ou de pathologies neurobiologiques (syndrome de l'X fragile, syndrome de Williams, etc.) ainsi que la transmission génétique du trouble suggèrent d'ailleurs un dysfonctionnement au niveau du système nerveux. Les hypothèses actuellement retenues concernent notamment un dysfonctionnement du tronc cérébral diencephalique ainsi que des anomalies au niveau des fonctions corticales et sous-corticales. Des aberrations hémisphériques ont été observées chez plusieurs enfants autistes et pourraient expliquer entre autres les difficultés au plan sensoriel (Rogé, 2003). L'hémisphère gauche ne dominerait pas dans le traitement de l'information auditive, comme c'est le cas chez la majorité des individus et ceci serait possiblement à l'origine des problèmes de comportement et des difficultés langagières. Chez l'enfant neurotypique, les connexions entre les neurones augmentent à une vitesse foudroyante

durant les deux premières années de vie, spécialement au niveau du lobe frontal. Garreau et Zilbovicius (1996) ont établi que le débit sanguin frontal est déficient chez les jeunes autistes et ceci pourrait expliquer que les systèmes cérébraux se développent différemment ou avec un certain retard. Ce phénomène pourrait également occasionner des anomalies de l'activité des neurotransmetteurs dans lobe frontal. Certaines structures cérébrales telles que l'hippocampe n'ont toujours pas été observées en raison des techniques d'imagerie qui actuellement ne le permettent pas.

Les aspects biochimiques pourraient également expliquer certaines difficultés autistiques. Ce sont les études sur la sérotonine qui ont permis d'expliquer l'autisme infantile de la façon la plus cohérente et constante qui soit (Rogé, 2003). Le taux de sérotonine dans le cerveau serait plus élevé chez les enfants atteints du trouble. La sérotonine intervient dans le système nerveux central en permettant le contrôle de nombreuses fonctions physiologiques telles que le sommeil, la faim, le rythme cardiaque, etc. Elle est impliquée dans la régulation des émotions (notamment l'anxiété) et joue un rôle dans la perception de la douleur. La dopamine, l'épinéphrine et la norépinéphrine ont également été étudiées et semblent jouer un rôle dans la manifestation de certains symptômes autistiques, mais les résultats sont inconstants.

Durand et al. (2006) ont récemment apporté des éléments nouveaux quant à la contribution de la génétique dans l'explication de l'autisme. Ils ont découvert que le gène qui code la protéine SHANK3 semble être muté chez les personnes autistes et ainsi, ne plus remplir sa fonction. Le rôle de la protéine est de réguler l'organisation structurelle

des épines dendritiques des neurones. Les auteurs mentionnent que la transformation du gène qui code SHANK3 sur le chromosome 22q13 pourrait être en lien avec les déficits de langage et/ou de communication sociale. De plus, SHANK3 se lie avec des protéines pour médier les interactions entre les cellules neuronales, or les gènes codant ces protéines semblent également être mutés chez les autistes. Ces différences ont été trouvées chez certains individus seulement et pour l'instant, les résultats ne peuvent pas être généralisés. Bref, les chercheurs n'ont toujours pas réussi à cibler la cause exacte de l'autisme, mais l'éventail des possibilités se rétrécit peu à peu.

### *Trajectoire développementale*

Selon Dumas (2002), l'autisme est un trouble chronique probablement présent dès la naissance, mais il est impossible de le diagnostiquer à ce moment, notamment en raison du fait qu'il n'y a pas de symptômes apparents. Les premiers symptômes se manifestent habituellement dans la première année de vie de l'enfant. Ce sont souvent les difficultés sociales qui alertent les parents. Par exemple, lorsqu'ils prennent leur bébé, celui-ci réagit très peu, il reste passif ou se cambre et se raidit comme s'il voulait éviter le contact physique. Il ne répond pas aux sourires, ne regarde pas les gens qui l'entourent, ne semble pas ressentir d'émotions et réagit bizarrement à divers stimuli (ex. sursauter lors d'un bruit de faible intensité et ne pas réagir lorsqu'il est interpellé). Les difficultés de communication et les stéréotypies apparaissent un peu plus tard, vers 3 ou 4 ans. À l'âge de 5 ans, les symptômes ont atteint un niveau de gravité qui demeurera par la suite assez stable. À l'adolescence, il s'opère souvent des changements notables au niveau des symptômes. Par exemple, Gillberg (1991) ainsi que Kobayashi, Murata et Yoshinaga

(1992, in Dumas, 2002) soutiennent que 20% des individus présenteraient une détérioration permanente de leur condition, notamment chez les filles. Cette détérioration serait perceptible au niveau de l'hyperactivité, de l'agressivité et des stéréotypies. Kobayashi et al. (1992, in Dumas 2002), ont observé dans la même étude que 40% des adolescents voyaient au contraire leur condition s'améliorer. Dans le même ordre d'idées, Giroux, Sénéchal, Forget, Schuessler et Paquet (2003) soutiennent que le développement d'un individu autiste est parsemé «de rémissions, d'améliorations ou de substitutions de symptômes» (p.403) dans divers domaines tels que la communication (ex. acquisition subite du langage vers 3-5 ans chez les autistes de haut niveau), la socialisation, les comportements stéréotypés ou les intérêts spécifiques. À l'âge adulte, Dumas (2002) mentionne qu'une faible proportion d'individus autistes arrive à vivre et à travailler en milieu non surveillé.

Tout comme l'autisme, le syndrome d'Asperger constitue un trouble chronique, mais les symptômes sont moins lourds et ne sont observables que vers l'âge de 5 ans (Dumas, 2002). La trajectoire développementale est également moins bien définie. Les enfants atteints démontreraient une maladresse et un développement moteur anormal en bas âge, mais leurs difficultés relationnelles et leurs intérêts spécifiques ne seraient perceptibles qu'au moment de la scolarité. Selon Dumas (2002), ce trouble se développe par la suite de façon linéaire et constante, tout au long de la vie. À l'adolescence, l'individu est souvent rejeté par ses pairs en raison de son comportement étrange et de son langage pédant. Il continue de se développer en marge de la société à l'âge adulte,

néanmoins certains d'entre eux arrivent à vivre presque normalement. Le pronostic des gens ayant un syndrome d'Asperger est plus positif que celui des gens autistes.

Schopler, Lansing et Waters (1993) divisent les comportements perturbateurs en cinq catégories : l'automutilation, l'agressivité, les comportements destructeurs, la persévération (comportements répétitifs) et les comportements déficitaires (évitement de contact, inattention, etc.). Groden, Cautela, Prince et Berryman (1994) proposent deux modèles en ce qui a trait au développement et à l'évolution de ces comportements. Ils sont applicables à tous les types de TED. L'un d'eux est adaptatif. Il suppose qu'un individu vivant un stress dispose de ressources tel un bon réseau social ou un lieu de contrôle interne, lui permettant de réagir de façon adaptée à ce stress. L'utilisation de ces ressources lui permettant de résoudre son problème, son niveau d'anxiété diminue. Lors d'une prochaine difficulté, il utilisera alors ces mêmes ressources. La majorité des individus ayant un TED correspond plutôt au deuxième modèle qui n'est pas adaptatif. Il suppose qu'un individu vivant un stress dispose de peu de ressources ou encore qu'il les utilise mal (en raison, par exemple de difficultés de communication ou d'un manque d'habiletés sociales). Il ne parvient donc pas à gérer adéquatement son stress et y réagit en présentant des comportements d'agression, d'automutilation ou autres. Ces comportements entraînent généralement des conséquences négatives qui augmentent davantage le stress de l'individu, sans résoudre son problème initial. Sa trajectoire risque alors de s'assombrir de plus en plus, s'il ne reçoit pas d'aide.

### *Facteurs de risque et mécanismes de protection*

De nombreux facteurs liés à l'individu, à son environnement ou à sa famille contribuent à accentuer ou à diminuer les comportements perturbateurs des enfants ayant un TED, tels que crier, frapper, mordre, faire des crises de colère soudaines ou s'automutiler (Koegel, Frea, & Surratt, 1994). Dans le but de faciliter la lecture de ce rapport, l'autisme, le syndrome d'Asperger et le TED non spécifié seront confondus sous l'appellation «autiste», terme le plus couramment utilisé dans la littérature et trouble le plus fréquent parmi les TED.

#### *Facteurs individuels.*

Selon Groden et al. (1994), plusieurs caractéristiques de l'autisme contribuent à faire augmenter le niveau de stress des individus atteints. Ce sont entre autres les difficultés de communication qui les empêchent d'exprimer leurs besoins et qui font en sorte que l'entourage ne peut y répondre. Leur manque d'habiletés sociales les isole du monde extérieur, l'hypersensibilité peut les rendre irritables à des stimuli que les gens neurotypiques ne perçoivent pas et la rigidité cognitive fait monter leur niveau d'anxiété dès qu'ils sortent de leur routine. De plus, Beudet et al. (2005) stipulent que la fonction exécutive, qui consiste entre autres en la capacité d'organisation, est déficitaire chez l'enfant autiste. Cette lacune suppose qu'il éprouve des difficultés à s'adapter aux changements, à s'auto-contrôler, à planifier un événement et à résoudre un problème, ce qui favorise de nombreuses situations susceptibles de faire augmenter son anxiété. Groden et al. (1994), appuyés par Tréhin (s.d., document interne), soutiennent que les individus autistes expriment leur anxiété de façon inadéquate: ils démontrent de

l'agressivité envers eux-mêmes et envers les autres ou ils évitent toutes situations pouvant entraîner un stress.

Le quotient intellectuel (Q.I.) de l'enfant peut agir comme facteur de protection au niveau des comportements perturbateurs. Cantin et Mottron (2004) affirment qu'un enfant ayant un Q.I. dans la moyenne ou au-dessus de celle-ci trouve par lui-même des stratégies de compensation à ses difficultés. Selon Tréhin (document inédit), l'enfant ayant un Q.I. élevé acquiert plus de connaissances au fil des ans, notamment au plan social. Il s'adapte donc mieux aux situations de la vie courante et aux attentes de son entourage qu'un pair ayant un Q.I. plus faible. Il est davantage en mesure de s'intégrer à la communauté avec un minimum de services. Gillberg et Ehlers (1998) rapportent même que le Q.I. est le meilleur indice de l'évolution positive de l'autisme.

Finalement, Beaudet et al. (2005) rapportent que la comorbidité est élevée entre l'autisme et divers troubles tels que le syndrome de Gilles de la Tourette (entre 8 et 20%), le trouble du déficit d'attention avec ou sans hyperactivité (28%), et les troubles anxieux notamment le trouble obsessionnel compulsif (35%). La présence d'une problématique associée représente un facteur de risque aux difficultés de comportements puisqu'elle vient aggraver les symptômes de stéréotypies et de gestes répétitifs déjà présents.

#### *Facteurs environnementaux.*

Dans le cadre scolaire, Mulick et Meinhold (1994) ont mis en évidence que le ratio élèves / enseignant dans la classe influence les comportements de l'enfant autiste : un grand nombre d'élèves diminue la disponibilité de l'enseignant et les jeunes se

retrouvent moins encadrés. Les auteurs rapportent également que la structure du programme et de l'environnement scolaire doit être stable et prévisible et que tout changement doit se faire de manière graduelle pour éviter une désorganisation chez l'enfant. Cantin et Mottron (2004) rapportent que c'est la méthode TEACCH qui est habituellement appliquée en milieu scolaire, auprès des jeunes autistes de bas niveau. Les auteurs mentionnent l'importance de la gestion des comportements perturbateurs à l'école et non uniquement à la maison. Pour ce faire, l'enseignant ne doit pas percevoir les comportements comme une opposition volontaire. Il doit plutôt tenter d'en identifier le déclencheur. Une gestion efficace des comportements perturbateurs contribue à les diminuer. Notons que tous ces éléments sont également pertinents pour le milieu familial.

#### *Facteurs familiaux.*

Au niveau des pratiques parentales, les enfants autistes ayant le meilleur pronostic sont ceux dont les parents sont très impliqués dans la recherche de services et dans les interventions menées auprès de leur enfant (Lelord, 1989). Des parents ouverts et disponibles sont plus susceptibles de mettre en place les recommandations des intervenants dans le but de limiter les comportements perturbateurs. Lorsque les parents manquent d'informations ou d'habiletés, leur réaction face aux comportements est souvent l'application d'une conséquence négative (ex. punition), qui suscite à son tour de l'anxiété chez l'enfant et fait en sorte d'augmenter ses comportements inadéquats plutôt que de les diminuer (Grodén et al., 1994). Harrisson (2004) soutient que si le parent intervient uniquement sur le geste de l'enfant, sans tenir compte du contexte, il n'obtiendra pas d'effets positifs à long terme. Il doit plutôt s'assurer d'être clair dans ses

consignes et ses demandes et les rendre visuellement accessibles au jeune, au moyen de pictogrammes, par exemple. Pour cet auteur, la base de l'intervention en autisme repose sur la structure de la pensée : les enfants autistes maîtrisent mal les notions abstraites et les concepts (Ozonoff & Cathcart, 1998) et les méthodes traditionnelles telles que l'explication verbale ou la démonstration ne sont pas efficaces; elles doivent plutôt être visuelles, utiliser le contexte spatial et mettre l'enfant en action. Cantin et Mottron (2004) stipulent qu'il faut structurer les tâches et rendre les instructions et les attentes claires et explicites. Il est également favorable de mettre à profit les capacités ou intérêts spécifiques de la clientèle. Ces attitudes fournissent des balises à l'enfant qui, sécurisé, démontre moins de comportements perturbateurs.

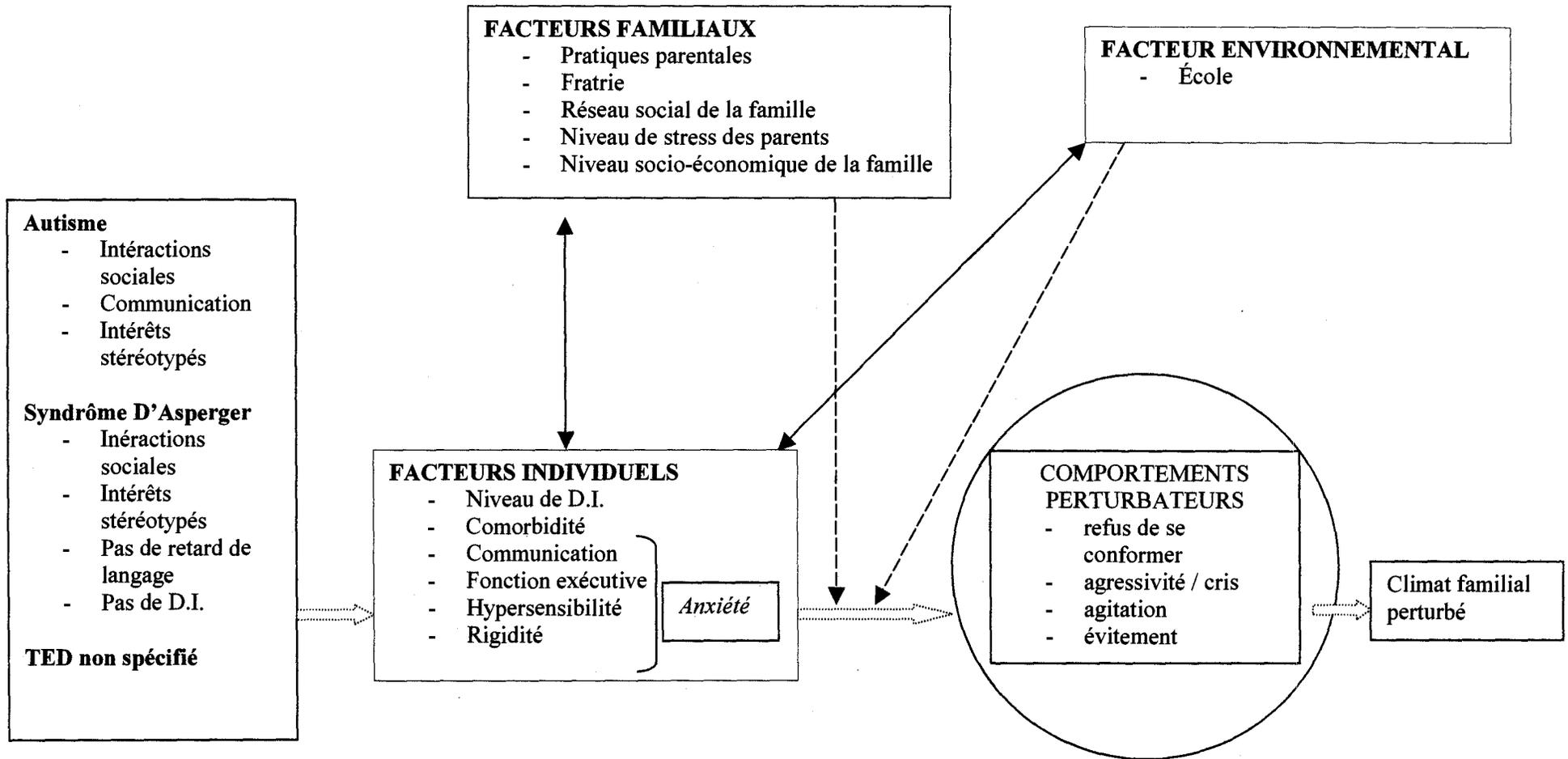
Le niveau de stress vécu par les parents influence indirectement les comportements des enfants autistes. Les parents de ces enfants ont en effet un niveau de stress plus élevé que ceux d'enfants trisomiques ou ayant une déficience intellectuelle (Fombonne, 1995). Le trouble autistique engendre davantage de contraintes personnelles et familiales. Les parents doivent également composer avec un enfant peu interactif et peu affectueux. Leur niveau de stress augmenterait en fonction de la sévérité du diagnostic. Le fait d'avoir un enfant autiste qui ne présente aucune D.I. devrait donc être moins stressant que d'avoir un enfant autiste avec D.I.. Cependant, Beaudet et al. (2005) rapportent que très peu d'études ont comparé l'impact des deux diagnostics sur le niveau de stress des parents. Bien souvent, le diagnostic de TED sans D.I. est posé tardivement, laissant longtemps les parents dans l'incompréhension, l'impuissance et la culpabilité. Harris (1994) rapporte que leur niveau de stress étant élevé, les parents sont épuisés,

souvent frustrés et présentent parfois des symptômes de dépression. Le stress des parents peut également avoir des répercussions sur leur santé physique et les rendre moins disponibles aux interventions (Fombonne, 1995).

Fombonne (1995) rappelle que le fait qu'avoir un enfant autiste est exigeant pour les parents et bien souvent la fratrie obtient moins d'attention de la part de ceux-ci. Elle doit également composer avec les comportements agressifs et «involontaires» de l'enfant autiste (Harris, 1994). Le nombre de frères et de sœurs influence d'ailleurs le niveau de stress et de fatigue des parents, favorisant indirectement la manifestation des comportements perturbateurs. Dans ce contexte, le soutien que peuvent recevoir les parents fait en sorte d'atténuer leur stress. Plus disponibles, ils interagissent avec l'enfant de façon plus adéquate et positive, ce qui a pour effet de diminuer les comportements perturbateurs (Fombonne, 1995).

Même si la prévalence de l'autisme ne varie pas en fonction du niveau socio-économique, celui-ci influence la quantité et parfois même la qualité des soins reçus (Gillberg, & Ehlers, 1998). Fombonne (1995) affirme que les mesures d'assistance matérielle et financière diminuent le malaise psychologique et le stress des parents. À titre d'exemple, les mieux nantis ont souvent recours à des services privés, la liste d'attente étant longue dans le secteur public (Beaudet et al., 2005). Les résultats de cette démarche sont doubles: le niveau de stress des parents diminue entraînant une baisse des comportements perturbateurs et l'obtention plus rapide de services professionnels plus nombreux contribue également à réduire ces comportements. La figure 1 illustre

Figure 1. Chaîne développementale des comportements perturbateurs chez l'enfant autiste.



l'interaction entre les différents facteurs de risque et les mécanismes de protection qui ont été présentés ci-dessus. Voyons maintenant quelques uns de ces services, c'est-à-dire les programmes d'interventions s'adressant à la clientèle ciblée.

### *Interventions déjà expérimentées*

Giroux et al. (2003) mentionnent que le gouvernement du Québec a «reconnu [en février 2003] l'intervention comportementale précoce et intensive comme l'approche à privilégier en autisme infantile» (p.400). La section suivante présente trois programmes de traitement comportemental, utilisés auprès des enfants autistes sans distinction de leur quotient intellectuel. Le programme TEACCH a été choisi parce qu'il est sans doute un des plus utilisé auprès de la clientèle cible. Il s'effectue à la maison et s'appuie sur l'organisation du temps, de l'environnement ainsi que sur les pratiques parentales. Il correspond à ce qu'il serait souhaitable d'implanter, en fonction des conditions actuelles. Le programme *May Center for Early Childhood Education*, qui s'appuie sur les travaux de Lovaas, est particulièrement centré sur les comportements perturbateurs et il se réalise à la maison, avec les parents. Il applique en fait un programme nommé LEAP auquel il a ajouté des éléments au volet familial. Lovaas et PECS, bien que populaires dans le domaine, ne seront pas présentés puisqu'ils s'orientent principalement sur la communication et les habiletés sociales, ce qui ne constitue pas l'objectif ciblé. Une recherche approfondie dans les bases de données Psycinfo, Eric et Current Contents permet de conclure que les interventions ciblant la structure organisationnelle du milieu se basent pratiquement toutes sur TEACCH. De plus, celles effectuées en milieu familial ciblent davantage les habiletés sociales que les difficultés de comportements. Le dernier

programme, le *Puentes Program* a été conçu dans le cadre d'une thèse. Une seule étude a été publiée à son sujet, néanmoins cette intervention s'oriente dans le même sens que les objectifs définis et elle s'appuie sur des modèles théoriques et des programmes d'interventions reconnus

### *Modèle TEACCH*

#### *Nature / Type d'intervention.*

Le programme *Treatment and Education for Autistic Children with Communication Handicap* a été conçu par Eric Schopler, en 1964 (Prud'homme, McDonough, & Marcoux, 1998). Il s'agit du premier programme établi pour la clientèle autiste. Il consiste à assurer un continuum de services, de la naissance jusqu'à la mort (perspective développementale). Selon Schopler (1994), le mandat de ce programme multimodal est de fournir à l'individu une aide dans les trois principaux volets de sa vie : la famille, l'école et la communauté. Parmi les services offerts, on compte entre autres des centres de diagnostic et d'évaluation, des classes spécialisées, des résidences / appartements supervisés, des formations aux parents, etc. Le modèle a été introduit au Québec au début des années 1990. Il est surtout utilisé dans les écoles. Quatre principes dirigent le programme : la structure physique, la structure du temps, la structure du travail et la structure de la tâche. Lord et Schopler (1994) soutiennent qu'accommoder l'environnement de l'enfant à ses difficultés lui permet de fonctionner de manière indépendante en diminuant ainsi les frustrations et les problèmes de comportements. Le programme combine des stratégies comportementales et cognitives. La punition (positive ou négative) est utilisée, mais l'emphase est mise sur les stratégies de prévention concernant l'apparition de comportements inadéquats. Prud'homme et al. (1998)

soutiennent que bien souvent, ce n'est pas le changement qui pose problème chez l'enfant autiste, mais les situations où il a été impossible de l'y préparer. Il faut donc tenter d'anticiper le changement de façon visuelle : l'approche TEACCH utilise les forces des enfants autistes au niveau du traitement de l'information visuelle et de la mémoire afin de palier à leurs difficultés au niveau du traitement de l'information verbale (Prud'homme et al., 1998). L'horaire occupe d'ailleurs une place importante dans le but de concrétiser les attentes de l'entourage envers l'enfant et de faciliter son adaptation à la nouveauté. Le modèle TEACCH repose sur la collaboration entre les différents acteurs gravitant autour du jeune, en commençant par ses parents.

Le volet «maison» du programme TEACCH inclut des services de diagnostic, de soutien et de formation aux parents, de consultation et d'entraînement aux habiletés parentales (Schopler, 1994). Il est basé sur la collaboration parent- intervenant. La durée du programme est habituellement de huit à douze sessions, mais cela peut varier en fonction des besoins (Ozonoff, & Cathcart, 1998). Les familles se rencontrent chaque semaine, pendant une heure, dans un bureau aménagé pour l'intervention. D'un côté de la vitre miroir, un éducateur travaille auprès de l'enfant, modelant des habiletés que l'on souhaite apprendre aux parents alors qu'un deuxième intervenant se retrouve avec ces derniers, de l'autre côté de la vitre pour leur expliquer les techniques. Les habiletés apprises sont consignées dans un recueil à l'intention des parents. Ils sont invités à travailler une demi-heure par jour avec leur enfant dans le but de pratiquer les habiletés apprises et à expliquer à l'intervenant ce qu'ils ont travaillé afin que celui-ci puisse leurs donner du feedback. Les parents apprennent à palier aux difficultés de leur enfant au

niveau de la communication, de l'imitation, de la pensée abstraite et de la fonction exécutive. Avec le temps, l'intervenant devient de moins en moins présent et le parent est invité à interagir avec son enfant. Les dernières rencontres s'espacent pour s'effectuer aux 2-3 semaines plutôt qu'hebdomadairement. Durant les semaines d'intervention, un éducateur se rend minimalement une fois au domicile de chaque famille afin d'observer les interactions parents-enfant dans leur environnement naturel. Le volet «maison» du programme n'inclut pas une limite de temps spécifique, un protocole précis ou un manuel. Les objectifs sont établis individuellement pour chaque famille, selon les besoins. Ce ne sont pas tant les difficultés ciblées, mais surtout les moyens utilisés qui définissent l'approche TEACCH (Ozonoff, & Cathcart, 1998).

#### *Résultats / Limites.*

Regardons maintenant les résultats de trois études qui se sont penchées sur TEACCH. D'abord Lord et Schopler (1994) ont mesuré l'impact du programme en fonction du taux d'institutionnalisation à l'âge adulte qui a considérablement diminué comparativement à ceux n'ayant pas participé au programme. De plus, les enfants ayant participé au projet dès leur jeune âge (3-4 ans) ont démontré une augmentation de leur quotient intellectuel à 9 ans. Ils affirment que ces enfants ont obtenus des résultats scolaires supérieurs à ce qui avait été escompté, spécialement les adolescents autistes de haut niveau.

L'étude d'Ozonoff et Cathcart (1998) effectuée auprès de vingt-deux participants au programme TEACCH (11 dans le groupe de sujets, 11 dans le groupe de contrôle)

démontre une amélioration significative sur quatre des sept échelles du *Psychoeducational Profile – Revised*, le PEP-R ainsi que sur le score global (Schopler, Reichler, Bashford, Lansing, & Marcus, 1990). Cet instrument sert à évaluer le développement des enfants autistes ou atteint d'un trouble de communication. Les progrès étaient particulièrement importants pour l'échelle des performances cognitives.

Mukaddes, Kaynak, Kinali, Besikci et Issever (2004) ont également appliqué le volet maison du TEACCH auprès de 21 sujets qu'ils ont évalués au moyen du *Ankara Developmental Screening Inventory* (Savasir, Sezgin, & Erol, 1998). Cet instrument mesure le développement des enfants de 0-6 ans au niveau social, cognitif et sur le plan de la communication. Ils ont observé des améliorations à plusieurs niveaux : le langage, la motricité fine et globale ainsi que les habiletés sociales.

Lord et Schopler (1994) affirment que le modèle TEACCH est un succès avec certaines familles, alors que d'autres n'ont pas l'intérêt ou les habiletés pour participer à un tel projet. De plus, l'application intégrale du programme initial est très coûteuse et peu de familles ont financièrement les moyens d'y participer. Le volet famille demande aussi aux parents un investissement temporel important. Notons qu'aucune des études recensées n'a évalué l'effet du programme sur les comportements perturbateurs.

Les auteurs Ozonoff et Cathcart (1998) rappellent également l'importance d'avoir un groupe contrôle dans l'évaluation de tout programme familial puisque la majorité des

enfants impliqués dans de telles interventions reçoivent également des services à l'école ou dans un centre de jour. Il peut donc être difficile de savoir si les effets positifs obtenus sont réellement dus au programme. Cette tâche est toutefois complexe et peu d'études utilise réellement un groupe contrôle.

### *The May Center for Early Childhood Education*

#### *Nature / Type d'intervention.*

Le *May Center for Early Childhood Education* a été créé par le May Institute dans la région de Boston (Anderson, Campbell, & Cannon, 1994). Le programme a été conçu en deux étapes : un volet d'intervention à la maison, créé en 1983 et un volet d'intégration scolaire, créé en 1986. Le centre offrait auparavant des services de traitement à l'interne, mais les intervenants ont constaté que lors du retour à la maison, les problèmes de l'enfant persistaient. La famille entière avait donc besoin de services à domicile (Anderson et al., 1994). De plus, les intervenants voyaient la nécessité d'offrir de l'aide aux familles avant que la situation ne dégénère. Influencé par les travaux de Lovaas, le programme s'adresse à des enfants d'âge préscolaire et comporte trois objectifs : l'adoption d'un comportement adéquat pour l'enfant ainsi que l'utilisation d'habiletés spécifiques lors d'activités familiales, l'amélioration des habiletés parentales et finalement la préparation de l'enfant à son entrée à l'école (Anderson et al., 1994). Le programme s'échelonne sur six mois, à raison de 25 heures par semaine. Les domaines visés sont la communication, la socialisation, le jeu, la motricité fine et globale, l'autonomie, les activités scolaires et les difficultés de comportements (refus de se conformer, agressivité). Le programme est appliqué de façon individuelle, en fonction

des besoins identifiés par les parents (Anderson et al., 1994). Les modalités d'intervention sont des instructions données aux parents ou à l'enfant, des activités, de la lecture, etc. Les parents sont mis en action dans le traitement et doivent pratiquer les habiletés apprises durant la semaine. Un groupe de soutien a également été créé par le centre. Les rencontres ont lieu mensuellement et chacune d'entre elles fait l'objet d'un thème (ex. gérer les comportements difficiles) (Anderson et al., 1994).

#### *Résultats / Limites.*

La première étude ayant évalué le programme a établi qu'il apportait des résultats positifs : avec un devis pre-test, post-test, les 14 sujets de l'étude de Anderson, Avery, Dipietro, Edward, et Christian (1987 in Anderson et al., 1994) ont présenté une amélioration significative de leur condition. En 1990, Luiselli (in Anderson et al., 1994) publie une étude rapportant une diminution significative des problèmes de comportements au fur et à mesure que l'enfant parvient à répondre adéquatement à une demande. Anderson et al. (1994) rapporteront ensuite que 54% des 26 enfants ayant suivi le programme ont pu être inscrits en maternelle régulière, 8% se sont retrouvés en classe spéciale, dans une école régulière et 28% seulement dans une école spécialisée. Cette étude n'inclut toutefois pas de groupe contrôle. Finalement, Strain et Cordisco (1994) affirment que les enfants participants au programme progressent davantage au plan cognitif ainsi qu'au niveau de la communication que le groupe contrôle. Ils démontrent également une diminution des comportements perturbateurs ainsi que de meilleures habiletés sociales selon le *Vineland Adaptive Behavior Scale* (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984) et le *Bayley Scales of Infant Development* (Bayley, 1969).

## *Puentes Program*

### *Nature / Type d'intervention.*

Le programme *Puentes* a été conçu en 2004, par Nanclares. *Puentes* est un mot espagnol qui signifie «pont». L'auteure du programme a choisi ce nom pour représenter l'écart entre les parents et leur enfant autiste que ce programme tente d'atténuer (Nanclares, 2004). *Puentes* est un programme d'intervention intensif, à la maison pour enfants autistes de 2 à 7 ans. Il a été conçu dans le but de fournir à l'enfant un encadrement et des instructions claires (structure du temps et de l'environnement) et de fournir aux parents des outils pour interagir de façon plus positive avec leur enfant (augmenter les connaissances, les habiletés et le sentiment de compétence). Il vise également à soutenir la famille lors de l'entrée scolaire de l'enfant. Les intervenants de *Puentes* travaillent en étroite collaboration avec les parents. Le programme intègre plusieurs approches dont l'efficacité a déjà été démontrée telles que TEACCH, Lovaas, le *Heartland Hand in Hand Model for Teaching Children with Autism*, PECS, l'analyse comportementale appliquée, etc. Une seule étude a été publiée à son sujet.

D'une durée de douze mois, le programme *Puentes* est divisé en quatre phases. A) Une formation de deux jours pour les parents. B) Quatre mois d'intervention intensive durant lesquelles l'intervenant se rend à la maison trois fois par semaine, pour une durée de 90 minutes. C) Deux mois de visites hebdomadaires, où l'intervenant observe le parent travailler avec son enfant pendant 60 minutes et effectue un retour sur ses observations pendant 30 minutes. D) Six mois de suivi durant lesquels l'intervenant se rend à domicile une fois par mois afin de s'assurer du maintien et de la généralisation des acquis. En plus

des rencontres, les parents doivent accepter de travailler avec leur enfant 10 heures par semaine dans le but d'atteindre l'objectif hebdomadaire. Si l'enfant est d'âge scolaire, l'intervenant rencontre l'enseignant pour s'assurer que les acquis soient transférés de la maison à l'école. Durant la phase B, les objectifs de la semaine s'établissent autour de sept thèmes: la communication, les problèmes de comportements, l'imitation, le respect des consignes, les habiletés sociales, les activités de la vie quotidienne et les habiletés académiques. L'emphase mise sur chaque élément dépend des besoins de l'enfant.

#### *Résultats / Limites.*

Nanclares (2004) a utilisé un devis quasi expérimental pré-test, post-test. Elle a utilisé plusieurs échelles et instruments de mesure dont le PEP-R (Schopler et al., 1990), le *Vineland Adaptive Behavior Scale* (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984) et le *Bayley Scales of Infant Development* (Bayley, 1969). Des améliorations significatives ont été observées pour les 20 participants avec tous les outils utilisés. Plus précisément, l'auteur a observé une augmentation des habiletés de communication, des habiletés sociales, de la qualité de lecture à l'école et de l'autonomie de l'enfant. L'auteure a également noté une diminution des comportements problématiques, ce qui a par le fait même permis l'amélioration des relations avec les pairs. Les résultats positifs se sont maintenus lors de la relance de douze mois. Nanclares (2004) rappelle que les résultats dépendent de l'investissement des parents. Bien que ce projet semble prometteur, il serait nécessaire de reproduire l'expérience avec un groupe de contrôle et d'évaluer si les effets sont dus au programme ou à la maturation de l'enfant. Ce programme a également besoin d'être

reproduit auprès d'un plus grand échantillon de population si l'on veut s'assurer de sa validité externe.

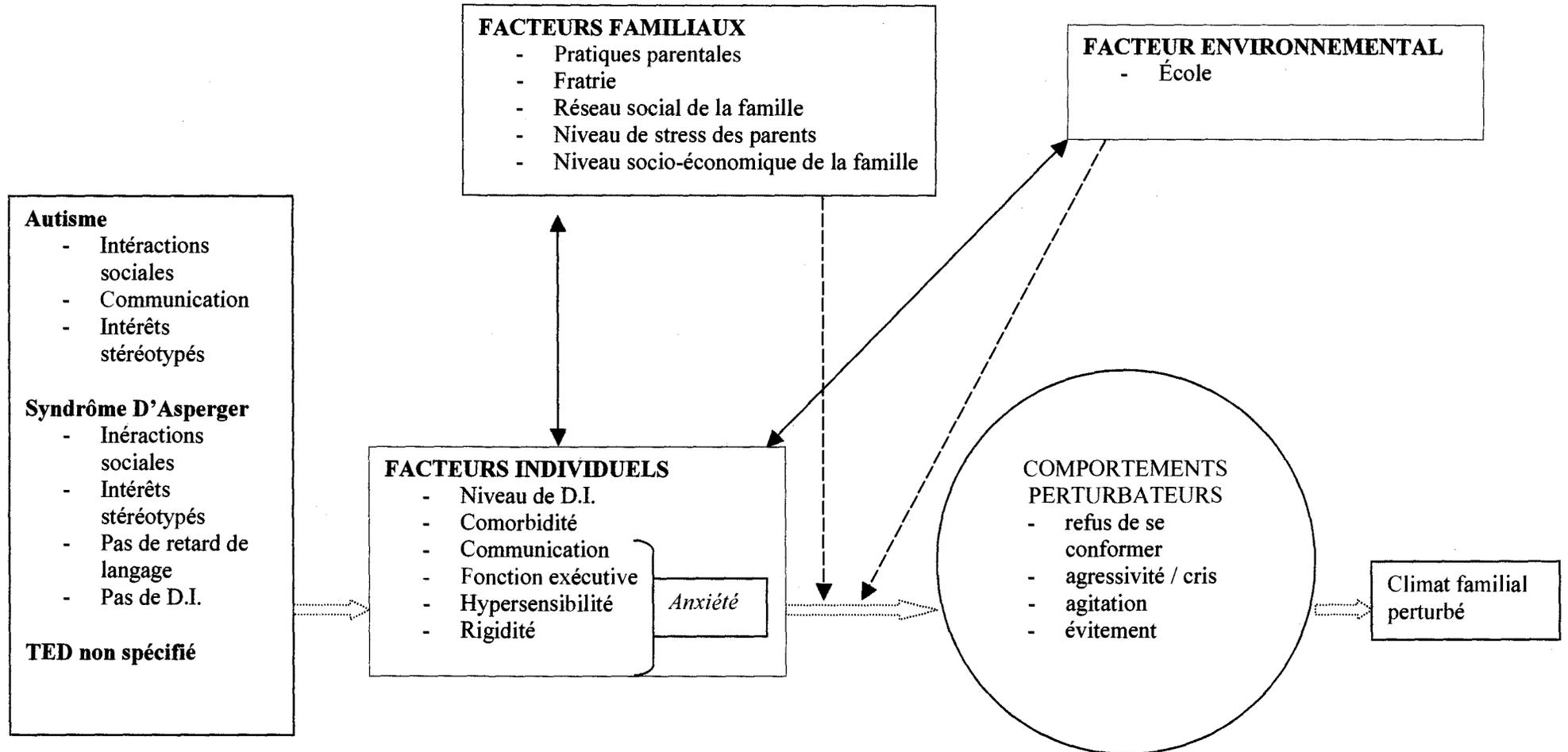
### Intervention proposée

#### *Pertinence*

#### *Place de l'intervention dans la chaîne développementale*

La recension de la littérature a permis de relever l'importance de l'encadrement, de la collaboration avec les parents ainsi que des pratiques disciplinaires dans la diminution des comportements perturbateurs. Un programme tel que TEACCH intègre ces aspects et touche divers éléments dans la chaîne prédictive (figure 2). Tout d'abord, certaines modifications dans l'environnement de l'enfant et dans son emploi du temps contribue à palier à sa dysfonction exécutive (Schopler, 1994), ce qui a pour conséquence de diminuer les difficultés d'organisation et de favoriser la sélection d'éléments pertinents parmi un ensemble de stimuli. L'enfant développe alors une autonomie lui permettant de mieux s'adapter à son quotidien et d'être moins anxieux (Cantin, & Mottron, 2004). Selon la chaîne prédictive, l'amélioration de ces aspects devrait entraîner une diminution des comportements perturbateurs. Le programme doit également intégrer des éléments permettant aux parents d'améliorer leurs pratiques éducatives (Schopler, 1994). Ils doivent être sensibilisés aux difficultés spécifiques de leur enfant, à ses besoins et aux principales stratégies à adopter pour intervenir de façon efficace. Mieux outillés, les parents sont moins anxieux et parviennent davantage à interagir de façon positive avec leur enfant (Grodén, Cautela, Prince, & Berryman, 1994 ; Harrison, 2004).

Figure 2. Éléments de la chaîne développementale qui ont été ciblés dans l'intervention proposée



Conséquemment, les comportements perturbateurs de celui-ci sont susceptibles de diminuer.

### *Justification du choix de l'intervention*

Ce type d'intervention a été choisi d'abord parce qu'il est largement utilisé auprès de la clientèle autistique et qu'il a prouvé son efficacité à plusieurs niveaux. Il est parfois implanté avec l'objectif de diminuer les gestes agressifs, bien qu'aucune étude n'ait réellement validé le programme dans cette optique. Il cible des facteurs familiaux et individuels et il s'effectue à domicile ce qui s'insère dans la philosophie du milieu d'implantation. Le présent projet vise à évaluer les effets d'un programme à l'image de TEACCH sur les comportements perturbateurs. Le volet famille du modèle TEACCH s'effectue originalement en clinique, avec deux intervenants. En raison des contraintes d'espace et du mandat du Projet TED sans DI, le programme a été adapté pour s'effectuer à la maison, par un seul intervenant. De plus, selon Sofronoff, Leslie et Brown (2004), un programme d'entraînement aux habiletés parentales effectué à domicile, sur une base individuelle aurait plus d'impact sur la diminution des comportements perturbateurs d'enfants autistes, puisque les parents seraient plus enclins à appliquer dans leur quotidien, les habiletés apprises. Le programme original offre un large spectre de services, son contenu est variable et il est prévu pour plus ou moins douze semaines. En raison de l'utilisation du protocole choisi (cas unique) et des limites de temps, le programme décrit ici cible principalement l'entraînement aux habiletés parentales et les familles bénéficient uniquement de huit semaines d'intervention. Bref, l'adaptation du

modèle TEACCH s'agit du meilleur choix d'intervention dans le présent contexte, en fonction des ressources disponibles.

### *Apport au Projet TED sans DI*

L'intervention proposée ici s'insère à l'intérieur de la philosophie du Projet TED sans DI. En effet, le milieu s'inspire de certains principes du modèle TEACCH, sans qu'il soit nécessairement appliqué de façon intégrale ou systématique. Les intervenants utilisent notamment l'horaire visuel combiné à diverses stratégies d'intervention. De plus, le Projet TED sans DI permet un contact étroit avec la famille et l'intervention proposée s'effectue à domicile, en conformité avec la mission du Projet. L'environnement familial est le milieu de vie où l'enfant fait l'apprentissage de plusieurs habiletés. Or, on ne peut s'attendre à ce que l'enfant progresse si les conditions ne sont pas favorables. La particularité de ce programme est qu'il cible le parent comme sujet de l'intervention, plutôt que l'enfant. Ceci est nouveau pour le Projet.

### *Description*

#### *Participants*

Trois familles sont retenues. La première est celle d'un garçon de 7 ans, autiste, qui est sur la liste d'attente. Il est dans une classe TEACCH et vit sous le même toit que ses deux parents et sa sœur aînée. La deuxième famille est celle d'un garçon de 9 ans, qui a un syndrome d'Asperger et qui participe déjà aux ateliers du Projet TED sans DI. Il fréquente une école alternative et habite avec sa mère et sa sœur cadette, une semaine sur deux. L'autre semaine, les enfants vont chez leur père qui présente également un

syndrome d'Asperger. L'intervention est faite auprès de Madame qui ne connaît pas le programme TEACCH. La troisième famille est celle d'une jeune fille de 11 ans qui est également sur la liste d'attente et qui présente un TED non spécifié. Elle est intégrée dans une école régulière. Elle vit avec son frère cadet et ses deux parents qui ne connaissent pas TEACCH. Les familles 1 et 3 ont un statut socio-économique moyen, tandis que la famille 2 a un statut socio-économique faible, selon le questionnaire d'information générales (annexe II).

### *Procédure de recrutement*

Vers la fin du mois de juillet, les dossiers des familles francophones sont évalués afin de sélectionner les enfants démontrant des difficultés de comportement. Les dossiers sur la liste d'attente, tout comme les dossiers actifs sont évalués, à la condition que l'enfant ait entre 6 et 12 ans. Le choix s'effectue en fonction de la gravité des difficultés de comportements. Les familles retenues sont contactées par téléphone à la mi-août. Les parents reçoivent alors une brève présentation du projet, c'est-à-dire du contenu et des modalités d'évaluation prévues. Les parents concernés sont informés qu'ils demeurent toujours sur la liste d'attente, mais qu'ils ont l'opportunité de bénéficier d'une intervention ponctuelle, conçue par une stagiaire de maîtrise en psychoéducation. Ceux qui acceptent sont recontactés un mois plus tard pour fixer la date du premier rendez-vous. Notons que même pour les deux familles biparentales, un seul parent est ciblé dans les objectifs puisqu'il est très rare que les deux assistent aux rencontres. Si tel est le cas, seul le parent intervenant le plus souvent auprès de l'enfant est évalué.

### *Buts et objectifs*

L'objectif distal visé par le programme est de diminuer les conflits au sein de la famille de l'enfant autiste. Pour ce faire, l'enfant doit d'abord rencontrer l'objectif intermédiaire qui est de diminuer les comportements perturbateurs dans un moment de routine. Ce moment de routine varie en fonction des besoins des familles et il est déterminé avec le parent, à la première rencontre. Il peut s'agir par exemple de l'heure du souper, de la routine du matin, de la période de devoir, etc. Pour vérifier l'atteinte de cet élément, deux objectifs généraux proximaux et huit objectifs spécifiques sont élaborés:

**Objectif général proximal 1** : augmenter les habiletés parentales du parent impliqué dans le moment de routine ciblé.

**Objectifs spécifiques :**

- a) le parent utilise davantage et/ou plus efficacement le renforcement
- b) le parent énonce plus souvent des consignes courtes, claires et simples sur un ton neutre
- c) le parent est cohérent dans son discours
- d) le parent reconnaît verbalement la détresse de l'enfant et le reconforte.
- e) le parent permet à l'enfant d'exprimer ses émotions en fonction de ses capacités

**Objectif général proximal 2** : augmenter l'utilisation de techniques visant à palier à la dysfonction exécutive de l'enfant.

**Objectifs spécifiques :**

- a) utiliser hebdomadairement au moins une technique visant à orienter l'enfant dans le temps
- b) modifier au moins un élément dans l'environnement immédiat de l'enfant

- c) utiliser hebdomadairement au moins une technique visant à structurer l'enfant dans la tâche

### *Animatrice*

Pour l'animation des ateliers de ce programme, une seule intervenante est nécessaire. Elle doit être sensible et empathique au vécu des familles, tout en assurant de façon autonome la livraison du contenu. Il faut tenir compte du fait que certaines familles sont en attente de services et que les besoins sont grands, outre les difficultés de comportement. L'intervenante doit donc établir les priorités d'intervention, tout en assurant un maximum de conformité au programme.

Lorsque l'éducatrice présente le contenu sur les habiletés parentales, le parent est clairement le sujet de l'intervention, toutefois lorsque les techniques visant à palier à la dysfonction exécutive sont présentées, les rôles sont plus flexibles. En effet, la participation de l'enfant est sollicitée et celui-ci devient un second sujet, tandis que le parent devient à la fois sujet et animateur du programme.

### *Programme et contenu*

Chacune des rencontres du programme comporte deux volets. Le premier concerne les habiletés parentales et s'effectue uniquement avec le parent, alors que le deuxième concerne la modification de l'environnement et s'adresse au parent, tout en sollicitant parfois la participation de l'enfant. À ce niveau, le parent devient davantage un co-thérapeute afin que l'enfant s'approprie les moyens choisis. Il est souhaitable que l'enfant

soit impliqué dans les changements, qu'il puisse donner son opinion, que le nouveau matériel introduit soit en lien avec ses intérêts, qu'il prenne contact avec ce matériel avant qu'il ne soit implanté, etc. Le contenu de chacune des huit rencontres est inscrit dans le tableau 1 et l'annexe I présente un exemple de certaines sections de l'atelier 2 .

Tableau 1. Le contenu des ateliers

1	A	Les causes de l'autisme (Courants de pensées antérieurs et actuels). Survol des forces et des limites des individus autistes. Aperçu des prochaines semaines.
	B	Choix du moment de routine ciblé et explication des différents comportements perturbateurs à réduire
2	A	Facteurs sous-jacents aux comportements (précipitant, maintien) : hypersensibilité, moyen de communication, incompréhension de la situation, etc.
	B	Analyse des composantes temporelles pouvant être modifiées
3	A	Explication de la dysfonction exécutive et de la cohérence centrale ainsi que de leur impact au quotidien.
	B	Création d'un horaire. L'intervenante plastifie l'horaire créé et le remet à la famille la semaine suivante.
4	A	Affection : théorie de l'esprit, émotions, contact tactile
	B	Exploration de l'environnement et modifications
5	A	Consignes et renforcement
	B	Création d'une séquence en images. L'intervenante plastifie la séquence conçue et la remet à la famille la semaine suivante.
6	A	Triangle des choix (technique de gestion de la colère et de l'anxiété) un autre moyen d'éviter les conflits en rendant les événements prévisibles.
	B	Consignes en pictogrammes. L'intervenante plastifie les consignes qu'il remet à la famille la semaine suivante.
7	A	Scénarios sociaux (création, utilisation), thermomètre des émotions
	B	pas de phase B : la phase A prend tout le temps alloué à la rencontre
8	A	Retour et conclusion sur les deux volets
	B	

Chacun des ateliers débute par un accueil, une prise de contact entre le parent et l'intervenante. Ce temps est consacré aux questions des parents ou aux événements de la

semaine qui ne sont pas directement liées au contenu du programme. Par la suite, l'intervenante effectue un retour avec le parent sur les stratégies apprises la semaine précédente. Elle débute ensuite l'intervention au niveau des habiletés parentales, puis suit la période de modification de l'environnement. À la fin de la rencontre, l'intervenante s'assure que le parent pratiquera durant la semaine, les habiletés apprises, en lui demandant de quelle façon ce qui a été vu est susceptible de l'aider dans le moment de routine ciblé.

### *Contexte spatial*

L'intervention s'effectue au domicile de la famille avec les avantages et les contraintes que cela occasionne. Tout d'abord, le fait que l'intervenante soit sur place et puisse observer l'environnement permet une intervention plus adaptée au niveau de la structure de l'espace. Il est en mesure de percevoir ce qui est susceptible de déranger l'enfant et de quelle façon il est possible de réaménager les lieux. Par contre, le fait d'effectuer une rencontre à domicile implique de devoir concilier avec la réalité de la famille : le téléphone qui sonne, l'enfant qui revient de l'école et qui veut une collation, les autres membres de la famille qui s'immiscent dans la conversation, etc. Habituellement, ce type de rencontres s'effectue dans la cuisine où il est possible de s'asseoir tout en ayant une table à notre disposition pour présenter le matériel ou prendre des notes. Cette pièce constitue toutefois un lieu de passage ouvert à tous, ce qui peut s'avérer inadéquat, tout dépendant du moment de la rencontre.

### *Contexte temporel / Dosage*

Le programme comporte 8 rencontres qui s'échelonnent sur 14 semaines. Les rencontres ont lieu une fois par semaine, à raison d'une heure et demie par rencontre. Le contenu est d'une durée d'une heure vingt, mais l'intervenante réserve dix minutes supplémentaires pour être en mesure de faire face aux imprévus. Voici de quelle façon se déroule chacun des ateliers :

10 minutes : Accueil

10 minutes : Retour sur le contenu de la semaine dernière

30 minutes : Atelier sur le thème concernant les habiletés parentales

25 minutes : Atelier sur la poursuite de l'organisation environnementale

5 minutes : Prévision du devoir

Le moment de la journée durant lequel s'effectuent les rencontres est déterminé avec le parent, selon ses préférences. Une majorité de parents sont toutefois disponibles uniquement en fin de journée, après le travail. Les rencontres sont donc susceptibles de se dérouler entre 16h et 20h. Le moment n'est toutefois pas optimal puisque les parents, les enfants et bien souvent l'intervenante sont plus fatigués.

### *Stratégie de gestion des apprentissages / moyen de mise en relation*

Le style d'intervention privilégié auprès du parent, dans ce programme, est le style semi-directif. En effet, certaines stratégies sont clairement enseignées comme méthode à suivre, mais il y a toujours place à la discussion et à la participation du parent.

Lorsque l'enfant est sollicité dans certaines portions des ateliers, le style est plus directif afin qu'il soit encadré et qu'il soit en mesure de savoir clairement ce qui est attendu de lui. Les modalités didactiques varient selon les différentes portions des ateliers. Lors de l'explication des habiletés parentales, la principale modalité utilisée est la transmission verbale, mais l'intervenante utilise aussi du matériel visuel et il questionne le parent afin d'utiliser les connaissances de celui-ci comme point de départ à l'intervention. Par contre, lors de l'application des techniques visant à palier à la dysfonction exécutive, la démonstration et le modelage sont utilisés auprès du parent, tandis que la découverte guidée est privilégiée auprès de l'enfant. En effet, l'intervenante laisse l'enfant observer, manipuler et s'approprier les méthodes, tout en lui suggérant de quelles façons cela pourrait lui servir. En intervenant auprès de l'enfant, l'éducateur sert de «modèle» pour le parent. Les stratégies utilisées varient et permettent de mettre le parent en action dans le but de favoriser son autonomie face aux éléments nouveaux à intégrer dans le quotidien de la famille.

### *Stratégie de gestion des comportements*

L'intervenante discute de certaines règles avec le parent dès le début des ateliers. Celles-ci sont simples et peu nombreuses. Le parent doit être présent avec l'enfant à l'heure convenue et pour la durée convenue. S'il a un empêchement, le parent doit téléphoner 24 heures à l'avance. Le parent doit accepter de participer activement (pratiquer les habiletés, mettre en place ce qui est proposé) lorsqu'il accepte de bénéficier de l'intervention. Il doit également s'assurer de filmer lorsque c'est demandé et de

remplir les questionnaires relatifs à l'évaluation du programme. Une entente verbale avec le parent devrait s'avérer suffisante pour obtenir le respect de ces consignes.

Lorsque l'implication de l'enfant est sollicitée, la durée de participation requise est délimitée dans le temps. L'intervenante utilise également une minuterie, qui est mise à la disposition de l'enfant (à moins que celle-ci ne nuise à son niveau d'attention). Certaines consignes telles que «rester assis», «regarder» ou «écouter» sont présentées sous forme de pictogrammes, dès le début de chaque atelier.

#### *Stratégie de transfert et de généralisation*

Le fait de laisser le parent choisir un moment de routine permet de centrer l'intervention sur les besoins spécifiques de cette famille (Sofronoff, Leslie & Brown, 2004). C'est le parent lui-même qui détermine l'orientation du programme d'intervention. Il est alors plus susceptible de s'approprier le contenu et de participer.

L'un des principes de la méthode TEACCH est l'inclusion des parents dans l'intervention, en tant que co-thérapeutes. Ils deviennent eux-mêmes des intervenants. Ainsi, ce qui est discuté à chacune des rencontres doit être pratiqué durant la semaine. Les parents sont invités à mettre en application les diverses stratégies apprises et à en observer les effets. La semaine suivante, un retour est effectué afin de s'assurer que le parent est à l'aise dans ce qui est proposé. Si des réajustements sont nécessaires, ils sont effectués. L'intervention est orientée vers un moment de routine en particulier, néanmoins, durant le retour sur le devoir, l'intervenante suscite la participation du parent

pour voir de quelle façon il pourrait généraliser les acquis à d'autres moments de son quotidien familial. L'objectif de cette démarche est que les apprentissages du parent se généralisent afin que l'enfant puisse être aidé et que ses comportements perturbateurs diminuent dans différentes sphères de sa vie, en dépit des objectifs spécifiques à ce programme. Schreibman (1994) affirme que les enfants autistes ont particulièrement de la difficulté à généraliser leurs apprentissages à de nouveaux environnements ou à de nouvelles personnes. Pour contrer cette difficulté, l'auteur affirme qu'il est préférable d'appliquer l'intervention dans un endroit qui ressemble le plus possible à l'environnement naturel de l'enfant. Le fait d'appliquer l'intervention directement dans le milieu de vie du jeune devrait donc favoriser le maintien des apprentissages et leur généralisation à d'autres moments du quotidien.

### *Système de reconnaissance*

Tout d'abord, lors des retours en début d'atelier, le renforcement verbal est utilisé auprès du parent, lorsqu'il présente les différentes situations dans lesquelles il a appliqué les habiletés ou techniques apprises. En fait, chaque fois que la situation le permet, le renforcement verbal est utilisé afin de favoriser le sentiment de compétence du parent. Un retour est également fait sur le questionnaire d'habiletés parentales (voir évaluation des effets) afin de permettre au parent de prendre conscience de sa progression. À la dernière rencontre, pour remercier les parents de leur confiance et de leur implication, l'intervenante propose aux parents de garder gratuitement les enfants durant trois heures, au moment de leur choix, afin de leur permettre d'aller souper en tête-à-tête ou avec des amis.

Pour l'enfant, le fait d'utiliser ses intérêts pour construire du matériel (ex. passion pour les moyens de transport : horaire en forme d'autobus) est une forme de reconnaissance. Le parent reste toutefois le principal agent de renforcement de l'enfant, puisqu'il doit le féliciter et l'encourager lorsqu'il se comporte de façon adéquate.

### Méthodes d'évaluation

#### *Évaluation de la mise en oeuvre*

##### *Choix et justification des composantes*

Quatre des cinq composantes de l'évaluation de l'implantation sont privilégiées dans ce programme. Tout d'abord, la conformité au programme est analysée. Lors d'interventions individuelles, en milieu familial, les besoins des familles étant parfois urgents, il est relativement aisé de déroger du contenu planifié. Si tel est le cas, il est essentiel de prendre cet élément en considération dans l'évaluation du programme.

Par la suite, la différenciation, c'est-à-dire les autres interventions reçues en même temps que le présent programme, sont également notées. Le fait de prendre des sujets sur la liste d'attente du Projet TED sans DI permet de s'assurer que les enfants ne bénéficient pas des cours d'habiletés sociales généralement offerts par le Projet et que la famille ne fera pas l'objet d'un suivi à domicile, par une éducatrice. Cette décision pourrait soulever un questionnement éthique, puisque l'enfant et ses parents semblent à première vue privés de certaines formes d'aide, toutefois il ne faut pas oublier que sans cette intervention, la famille resterait sur la liste d'attente, sans bénéficier d'un quelconque service de la part de l'organisme. Si la famille reçoit des services autres que ceux du

Projet TED sans SI, il est nécessaire d'en tenir compte lors de l'évaluation du programme. Sur le plan scolaire, l'enfant peut se retrouver dans une classe TEACCH dans laquelle l'éducatrice peut débiter une intervention au niveau des comportements du jeune, durant les semaines du programme. Cela est également à considérer. Finalement, tout changement de médication doit être noté.

Le degré d'exposition a également été retenu. La durée des ateliers peut influencer la quantité d'information reçue par la famille et conséquemment, entraîner des résultats différents.

Le dernier élément de la mise en œuvre qui est pris en considération est la qualité de participation des sujets. Pour que le programme permette à l'enfant de diminuer ses comportements perturbateurs, le parent doit s'investir dans l'intervention. C'est lui qui devient le thérapeute au quotidien et son implication est cruciale dans l'atteinte de l'objectif intermédiaire.

L'évaluation de la qualité de l'application n'est pas effectuée dans le but de ne pas surcharger le parent. En effet, l'intervention s'effectuant à domicile, celui-ci est le seul pouvant juger de l'adéquation de l'intervenante, or il est déjà largement sollicité pour l'évaluation des effets ainsi que par le biais du contenu même du programme. Les rencontres auraient pu être filmées, mais l'utilisation de bandes vidéo est privilégiée dans l'évaluation des effets et des contraintes de temps et de personnel font en sorte qu'il est irréaliste d'ajouter des séquences vidéo supplémentaires.

### *Instruments et Procédures*

Pour évaluer la conformité au programme, le contenu de chacun des ateliers est noté dans un journal de bord, à la fin de chacune des rencontres et est par la suite comparé au contenu prévu dans le manuel. Pour contrôler la différenciation, un court questionnaire est passé au parent sous forme d'entrevue téléphonique, à chacune des phases «A» du devis. Le but de cette démarche est de recueillir un certain nombre d'informations sur les services reçus, l'établissement scolaire de l'enfant, sa médication, le niveau socio-économique de la famille, etc. (Annexe II, Tableau 1). Finalement, la participation des parents est notée au moyen d'une grille dans laquelle l'intervenante doit cocher, à chaque semaine, si le parent a filmé ce qu'il devait filmer pour l'évaluation des effets, s'il a fait les «devoirs» proposés et s'il a été proactif durant l'atelier (fournit des exemples, pose des questions, etc.) (Annexe II, Tableau 2). Le tableau 2 résume l'ensemble des éléments retenus en ce qui a trait à l'évaluation de l'implantation du programme d'intervention pour les familles d'enfants autistes.

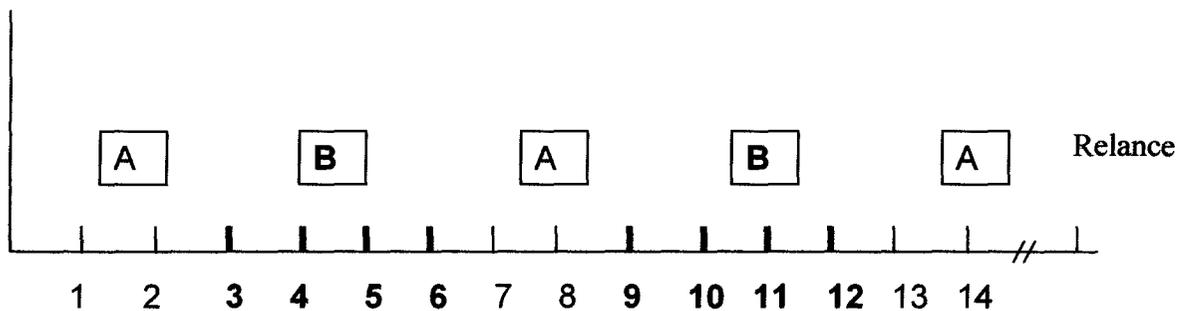
Tableau 2. Aspects d'intégrité retenus pour l'évaluation de la mise en œuvre

<b>Aspects d'intégrité</b>	<b>Instruments</b>	<b>Procédures</b>
Conformité au programme	Journal de bord Manuel	Noter le contenu des ateliers et comparer / chaque semaine
Différenciation	Questionnaire d'information générale	Chacune des phases «A»
Qualité de participation des sujets	Grille	Cocher : nombre de vidéos filmés vs demandés / devoirs faits? / participation active?

### *Évaluation des effets*

#### *Devis*

Le devis retenu est le protocole ABAB. Il s'agit du choix optimal en fonction des conditions d'implantation. Le type de services offert par le Projet TED sans DI favorise le choix d'une protocole à cas unique et en raison de contraintes de temps ainsi que de l'interaction entre les deux volets du programme, les devis à niveaux de bases multiples et avec interaction sont rejetés. Le protocole choisi ne contrôle toutefois aucune source d'invalidité interne autre que la maturation et l'effet de répétition de mesure. Les deux premières semaines du programme constituent le niveau de base et sont suivies d'un premier bloc de quatre semaines d'intervention (ateliers 1 à 4). Au cours des deux semaines suivantes, l'intervenante ne va pas au domicile des familles, mais les prises de mesure demeurent continues. L'intervention se poursuit ensuite avec un autre bloc de quatre semaines (ateliers 5 à 8). Les prises de mesure s'effectuent durant encore deux autres semaines, sans intervention, puis elles cessent. Une relance a lieu un mois et demi après la fin du programme. Voici de façon graphique, à quoi ressemble le protocole choisi :



## *Instruments et Procédures*

### *Habiletés parentales.*

Les principaux instruments utilisés pour l'évaluation des objectifs sont des grilles d'observation. Les parents sont sollicités pour filmer le moment de routine ciblé à deux reprises, chaque semaine. L'intervenante demande aux parents de filmer trois moments (dix minutes chaque fois) afin de prévenir les oublis possibles, mais seulement deux moments sont retenus. Pour chacun des moments filmés, cinq minutes (choisies de façon aléatoire) sont décodées, afin de recueillir un certain nombre d'information. Concernant les habiletés parentales, la grille de codage maison permet de relever différents comportements qui permettent à leur tour de vérifier l'atteinte des objectifs spécifiques (Annexe III, tableau 1). Par exemple, un des items de la grille doit être coché chaque fois que le parent utilise le renforcement verbal. Il est possible que la désirabilité sociale du parent provoque l'augmentation des comportements attendus, toutefois la durée des prises de mesure (14 semaines) devrait faire en sorte que les comportements spontanés et naturels réapparaissent. Les parents doivent également répondre à un questionnaire maison (Annexe IV). Il est composé d'items semblables à ceux des grilles d'observation et permet de comparer la perception des parents avec ce que l'observateur relève dans les bandes vidéo. Cet instrument est administré au niveau de base, à la pause entre les deux blocs d'intervention ainsi qu'à l'arrêt de l'intervention. Lors de la compilation des résultats, il est important de tenir de compte de l'effet de répétition de mesure qui pourrait survenir.

*Techniques visant à palier à la dysfonction exécutive.*

Concernant l'utilisation des techniques visant à palier à la dysfonction exécutive, les bandes vidéo sont également utilisées conjointement à une grille d'observation. Par exemple, un des items de la grille maison est «le parent met une minuterie à la disposition de l'enfant». Il permet de déterminer si l'objectif spécifique 2A est atteint (Annexe III, tableau 2). Le questionnaire maison présenté à l'annexe IV comporte également des questions sur l'utilisation de ces techniques, toujours dans le but de multiplier les sources d'information.

*Comportements perturbateurs.*

Pour l'objectif intermédiaire qui est de réduire les comportements perturbateurs, les mêmes bandes vidéo sont encore utilisées avec une grille ciblant différentes manifestations comportementales (Annexe III, tableau 3). Cette grille est conçue en fonction de deux questionnaires dont certains items se rapportent aux comportements perturbateurs chez l'enfant autiste. Le premier est *l'Autism Diagnostic Observation Schedule* (Lord, Risi, Lambrecht, Cook, Leventhal, DiLavore, et al., 2000). Il permet de vérifier l'intensité des critères diagnostiques chez l'enfant. Le deuxième est *l'Échelle québécoise des comportements adaptatifs* (AQPRM, 1990) et il permet de relever le niveau d'autonomie du jeune. Un seul observateur décode les bandes vidéo. Bien qu'idéalement il devrait s'agir de deux observateurs indépendants qui ne connaissent pas la nature du projet d'intervention, des limites de temps et de matériel font en sorte que l'intervenante est la seule codeuse. En effet, puisque les parents possèdent peu de cassettes, une rotation doit être effectuée et le décodage par plus d'une personne serait

irréaliste. L'ensemble des éléments mentionnés dans cette section est résumé dans le tableau 3.

Tableau 3. Instruments d'évaluation utilisés

<u>Objectifs</u>	<u>Instruments</u>	<u>Qui ?</u>	<u>Procédures</u>
Augmenter les habiletés parentales	Vidéos Grille sur habiletés ciblées	1 observateur	-2 moments de routine par semaine -Décoder 5 minutes de chaque moment -Cocher chaque fois qu'il y a manifestation d'une habileté ciblée
	Questionnaire	Parent	Items à cocher à tous les A
Augmenter l'utilisation de techniques visant à palier à la dysfonction exéc.	Vidéos Grille incluant toutes les techniques	1 observateur	Idem aux vidéos précédents
	Questionnaire	Parent	Items à cocher à tous les A
Diminuer les comportements dans 1 moment de routine.	Vidéos Grille basée sur certains items de différents outils standardisés (ADOS EQCA)	1 observateur	Idem aux vidéos précédents

## Mise en œuvre

### *Conformité*

#### *Recrutement et rétention*

Il a fallu contacter six familles pour en recueillir trois. Les autres ont refusé de participer pour divers motifs : la première pour des raisons de santé (dépression), la seconde en raison des modalités d'évaluation (films) et la troisième affirmait ne pas avoir besoin d'aide. Les trois familles ayant accepté ont participé de façon enthousiaste jusqu'à la fin.

#### *Caractéristiques des participants*

Les familles retenues correspondent aux critères demandés : elles sont francophones et les enfants ont l'âge requis en plus de présenter des difficultés de comportements. Le tableau 4 rappelle brièvement les caractéristiques des participants.

Tableau 4 : Caractéristiques des familles participantes

	<b>Âge de l'enfant</b>	<b>Sexe de l'enfant</b>	<b>Diagnostic</b>	<b>Sur la liste d'attente ?</b>	<b>Type d'école / Type de classe</b>	<b>Statut socio-écono</b>
<b>1</b>	7 ans	garçon	Autisme	Oui	Régulière / TEACCH	Moyen
<b>2</b>	9 ans	garçon	Asperger	Non	Alternative	Faible
<b>3</b>	11 ans	fille	TED non spécifié	Oui	Régulière / Régulière	Moyen

#### *Buts et objectifs*

Certains objectifs devaient s'évaluer dans un moment de routine précis, mais il a été difficile pour les familles de cibler un seul moment. La famille 3 considérait les

matins et l'heure des devoirs plus ardues, mais les familles 1 et 2 soutenaient que les difficultés variaient d'un contexte à l'autre. Les parents n'ont donc pas toujours filmé au même moment. De plus, un des objectifs était d'augmenter les habiletés parentales du parent impliqué dans la routine, mais pour la famille 3, il a été impossible de déterminer un seul parent. Les deux intervenaient sur les bandes vidéo (Mme = 75%, M = 25%), répondaient aux questionnaires (50%-50%) et participaient aux ateliers (Mme = 25%, M = 75%). Pour le décodage des bandes vidéos, les interventions des deux parents ont dû être confondues en raison de la complexité des interactions. Ceci aura toutefois un impact quant à l'évaluation des effets puisque cela crée une certaine incohérence comparativement aux autres familles.

#### *Animateurs*

Tel que prévu, une seule animatrice était présente aux ateliers et devait établir les priorités d'intervention, en fonction des urgences et des besoins, tout en assurant la conformité au programme. La participation de l'enfant était peu sollicitée, mais lorsque c'était le cas, le parent devenait à la fois sujet et animateur, ce qui permettait à l'intervenante d'évaluer les pratiques parentales.

#### *Programme et contenu*

Tout le contenu planifié a été livré. Pour certains parents, quelques points étaient moins pertinents, alors l'intervenante s'y est moins attardée, mais chaque item a tout de même été présenté. Lorsque l'habileté était déjà acquise par le parent, la section de l'atelier le renforçait dans son comportement. L'ordre prévu pour le déroulement des

rencontres à également été respecté (accueil, retour et questions, volet habiletés parentales, volet environnement, devoir).

### *Contexte spatial*

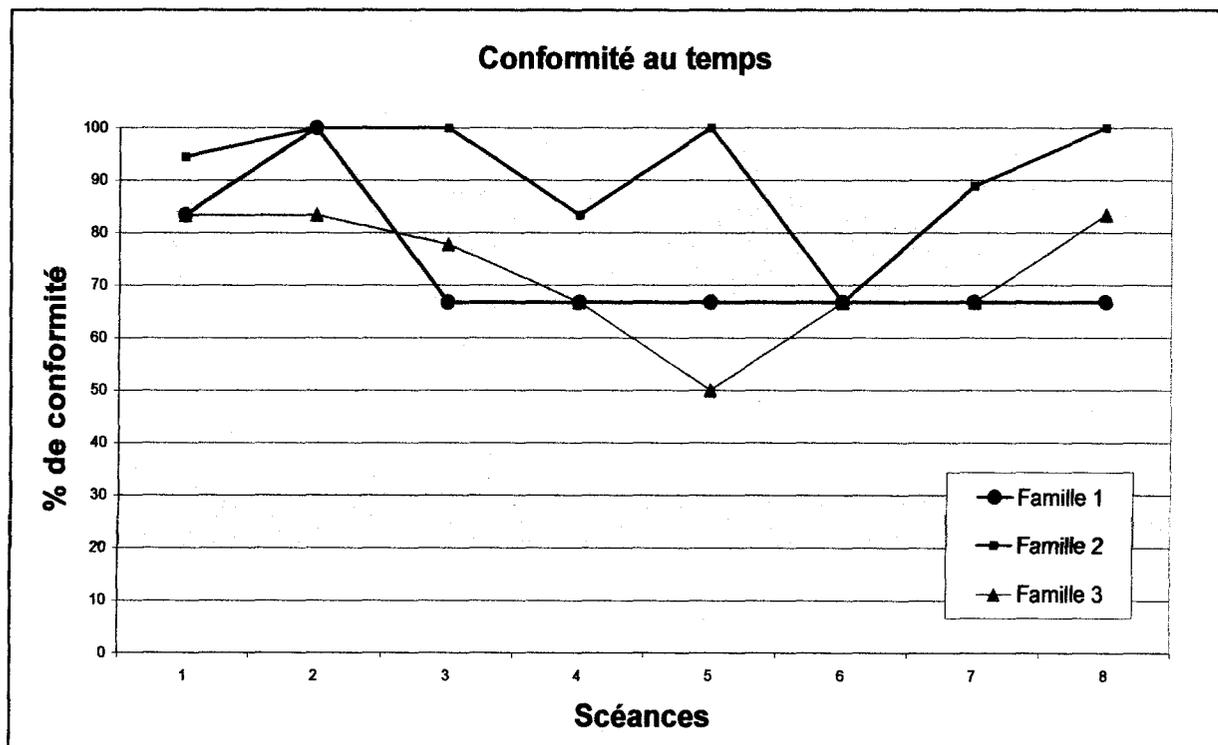
L'intervention s'effectua aux domiciles des familles qui ont généralement été respectueuses (disponibles, assurant la tranquillité, ne répondant pas au téléphone, etc.). La famille 1 s'installait toujours au salon et une partie de la rencontre s'effectuait avant l'arrivée des enfants, ce qui était optimal. La famille 3 s'installait dans la cuisine, après le souper et les enfants étaient souvent présents. Les parents ne se censuraient pas, ce qui créait parfois un climat de malaise où l'intervenante devait recadrer les conversations. La famille 2 recevait également l'intervenante dans la cuisine. Elle avait la garde des enfants une semaine sur deux et lorsqu'ils étaient présents, ils ne restaient pas avec les adultes, à moins d'être sollicités. L'environnement était donc calme.

### *Contexte temporel / Dosage*

Toutes les familles ont reçu les huit ateliers, à raison d'un atelier par semaine. Une pause a été prise entre les ateliers quatre et cinq en raison du protocole choisi. Chacune des trois familles a annulé un rendez-vous pour des motifs d'urgences et toutes désiraient reprendre l'atelier. Par manque de temps, deux familles ont donc bénéficié d'une pause d'une semaine plutôt que deux. Le déroulement des séances s'effectua tel que prévu, à la différence que le thème des habiletés parentales prenait plus de temps, tandis que l'organisation environnementale était plus rapide. Les familles 1 et 2 suivaient l'atelier en après-midi, alors que la famille 3 était uniquement disponible le soir. Celle-ci était

d'ailleurs beaucoup plus fatiguée au moment des rencontres. Il fût difficile de respecter le temps des rencontres en raison des besoins des parents. La famille 1 avait toujours beaucoup de questions à poser à l'intervenante qui devait répondre aux urgences avant de présenter le contenu des ateliers. La famille 3 est la seule où les deux parents assistaient aux rencontres. Ce qui est un avantage face à certains aspects fût nuisible quant à la conformité en raison de la discorde entre les parents. Chacun avait des points de vue et des besoins différents et il fallait du temps pour parvenir à un consensus. Cette famille avait également un grand besoin d'exprimer son vécu. L'intervenante devait la recentrer sur la tâche, tout en étant à l'écoute de sa souffrance. Dans la famille 2, la mère était seule, elle avait déjà bénéficié d'un suivi à la maison et elle était moins submergée par les difficultés de son enfant (vision plus positive). La durée des ateliers a donc été plus souvent respectée. Ces variations sont visibles dans la figure 3.

Figure 3. Conformité au temps



### *Stratégie de gestion des apprentissages / moyen de mise en relation*

Le style d'intervention à privilégier auprès des parents a été utilisé, par contre lorsque l'enfant était sollicité, le style a été davantage semi-directif que directif. Sur le champ, l'intervenante a jugé plus approprié de permettre à l'enfant de s'intéresser au matériel plutôt que d'être encadrante. Elle lui laissait donc une certaine liberté, malgré ses exigences. Les modalités didactiques ont également été respectées. La transmission verbale a été utilisée pour l'explication des habiletés parentales, conjointement au matériel visuel. La modification de l'environnement s'est réalisée par la démonstration et le modelage. Pour les enfants, la découverte guidée fût utilisée lorsque nécessaire.

### *Stratégie de gestion des comportements*

Les règles ont été convenues tel que prévu et ont été généralement respectées. La principale difficulté concerne les bandes vidéo. Seule la famille 3 a filmé tout ce qui était demandé. La famille 1 a cessé à la quatrième semaine du programme puisqu'elle a perdu l'accès à la caméra et la famille 2 a filmé de façon constante, mais une fois par semaine plutôt que trois. Durant les ateliers, l'intervenante souhaitait d'abord utiliser une minuterie, pour encadrer la participation de l'enfant, mais pour les familles 2 et 3, cela ne s'avéra pas nécessaire. L'enfant 2 ne réagissait pas bien à cette technique et l'enfant 3 s'intéressait de façon spontanée. Aucune consigne n'a été donnée sous forme de pictogramme puisque la participation de l'enfant était courte et tout compte fait, les images auraient simplement surchargé la surface de travail.

### *Stratégie de transfert et de généralisation*

Tel que convenu, la famille déterminait l'orientation du programme d'intervention dans le but de favoriser l'appropriation des pratiques enseignées. Les parents étaient invités à mettre en application les stratégies hebdomadairement et les trois familles l'ont fait la majorité des semaines. Ils le démontraient durant le retour, en donnant des exemples d'interventions qu'ils avaient effectués dans divers moments de routine.

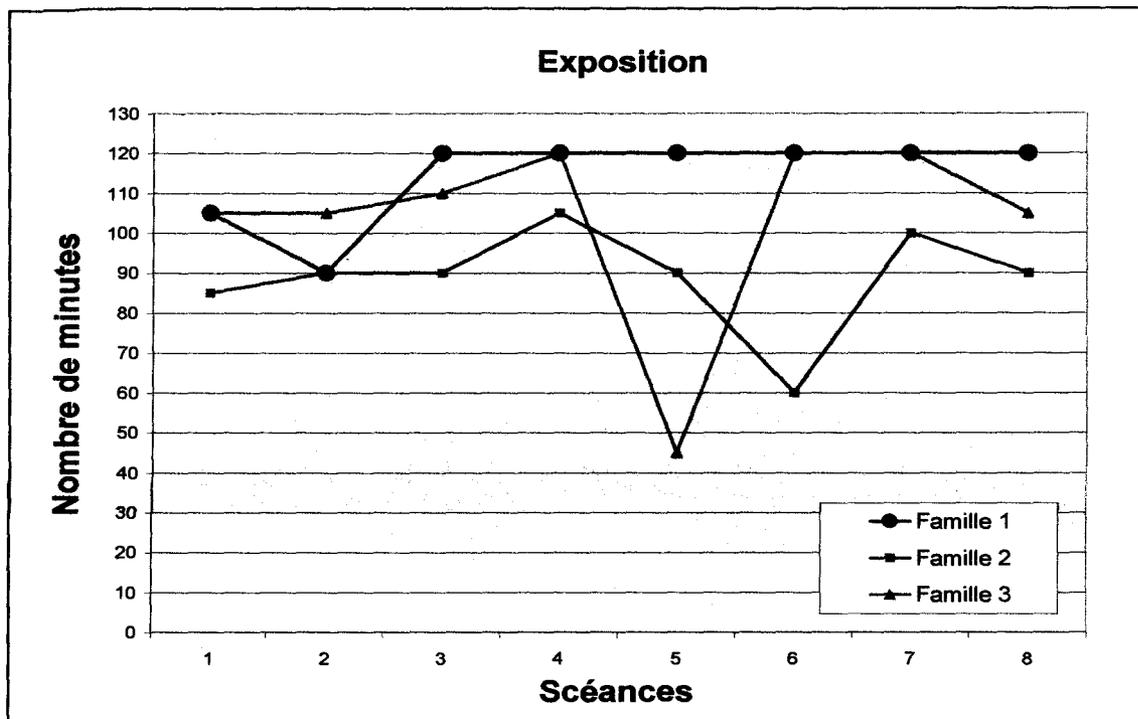
### *Système de reconnaissance*

Lors des retours, comme chaque fois que la situation le permettait, le renforcement verbal était utilisé, tel que prévu. Un retour était également fait sur les questionnaires d'habiletés parentales. À la dernière rencontre, pour remercier les parents de leur confiance et de leur implication, l'intervenante a proposé de garder gratuitement les enfants. Seulement la famille 3 a «utilisé» sa récompense. La mère 1 dit se sentir coupable de s'éloigner de son garçon et la mère 2 a décliné l'offre puisque ses enfants ne sont présents qu'une semaine sur deux. L'atelier sur le renforcement a également permis aux familles de modifier ou d'augmenter les encouragements donnés à l'enfant.

### *Exposition*

Comme en témoigne la figure 4, la durée des ateliers a été considérablement différente de ce qui avait été prévu (90 minutes) pour les raisons mentionnées précédemment. Notons toutefois que le temps consacré à la passation du contenu est estimé conforme, même si aucune donnée précise n'est disponible. Pour la famille 3, un contexte particulier à la rencontre 5 a fait en sorte d'écourter l'atelier.

Figure 4. Exposition



### *Différenciation*

#### *Famille 1*

Cette famille est celle qui recevait le plus de services extérieurs au programme : elle était suivie par une travailleuse sociale, l'enfant voyait une orthophoniste à l'école et une orthopédagogue en privé. Il était également scolarisé en classe TEACCH. Les services se sont maintenus de façon constante pour la durée du programme. Le journal de bord indique qu'à la relance, un autre intervenant visitait la famille, afin de fournir à l'enfant un support au niveau sensoriel. Concernant la médication, ce fut moins constant. L'enfant ne prenait pas de médicament au début du programme, puis il a débuté la prise un antipsychotique à la deuxième semaine. Cet essai fût un échec et il cessa le

médicament après deux semaines. Il ne prit rien d'autre pour la durée du programme. À la relance, l'enfant prenait toutefois des oméga-3 en prescription, ainsi que de la mélatonine dans le but d'améliorer son sommeil.

### *Famille 2*

Au début des ateliers, l'enfant bénéficiait d'un suivi en orthopédagogie à l'école (école alternative), puis dès la deuxième semaine, il a recommencé à participer aux ateliers de groupes (habiletés sociales) offerts par le centre. Ces services ont ensuite été constants pour la durée du programme. En ce qui a trait à la médication, l'enfant prenait du Ritalin (2 fois / jour). Cette prescription fut maintenue pour la durée du programme.

### *Famille 3*

La famille 3 a été suivie par une travailleuse sociale toute la durée des ateliers. L'enfant était scolarisé en classe régulière et participait aux ateliers d'habiletés sociales du centre. Les services ont été constants durant toute la durée du programme. Le journal de bord indique qu'il y a eu un changement de médicament entre les ateliers 4 et 5. Deux semaines plus tard, les parents ont réalisé qu'ils s'étaient trompés dans la posologie et ils ont ajusté la dose. Durant la deuxième partie du programme, la dose d'un des médicaments a augmenté progressivement pour atteindre un niveau optimal après le huitième atelier. À la relance, un mois et demi après la dernière rencontre, l'enfant était toutefois revenu à la combinaison initiale. La figure 5 présente la quantité de services dont bénéficiait chacune des familles, tandis que la figure 6 présente la quantité de médicament consommée par les enfants.

Figure 5. Les services reçus pour chacune des familles

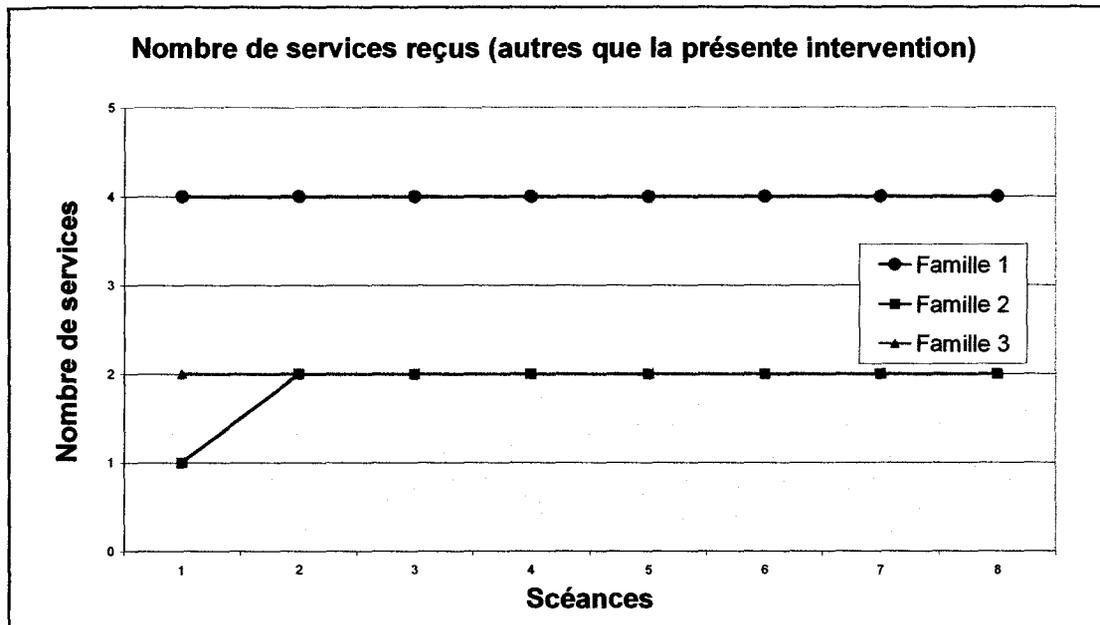
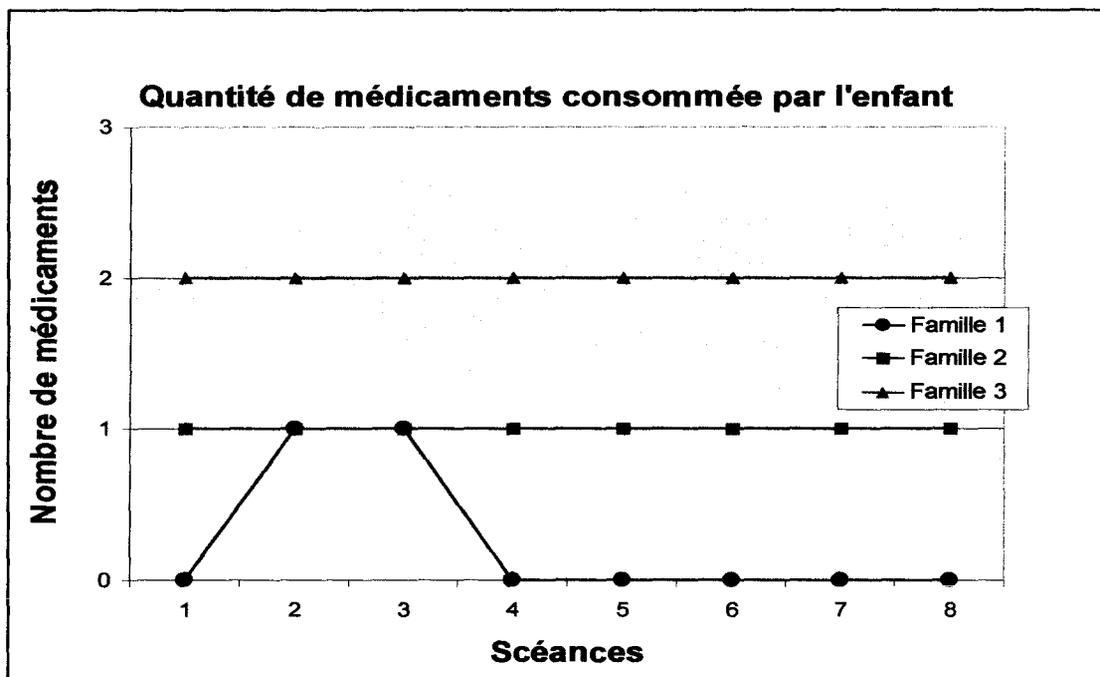


Figure 6. La médication des enfants de chaque famille



## *Participation*

### *Famille 1*

La famille 1 a été la meilleure participante. La mère faisait toujours les devoirs demandés et elle était toujours proactive durant les rencontres. Elle a omis de faire les devoirs uniquement durant la pause de deux semaines. Le journal de bord indique également que Madame relisait régulièrement le cahier d'activité. Elle le révisait parfois avec son conjoint qui n'était pas présent lors des rencontres.

### *Famille 2*

À trois reprises, la famille 2 n'a pas fait les devoirs. La mère avait déjà bénéficié d'un soutien à domicile et semblait moins anxieuse et moins motivée que les deux autres. Le contenu de certains ateliers la rejoignait moins. Toutefois, elle a toujours été très réceptive durant les ateliers qu'elle disait apprécier. Elle interagissait beaucoup avec l'intervenante.

### *Famille 3*

Cette famille est celle pour qui la participation a été la plus difficile. À deux reprises, les parents n'ont pas effectué les devoirs par manque de temps. À deux autres reprises, leur participation laissait à désirer. À ces moments, ils racontaient plusieurs incidents, se décourageaient et ne focusaient plus sur le contenu des ateliers. Il était alors difficile de parvenir à construire quelque chose. Les parents étaient toujours présents, ils avaient confiance en les méthodes suggérées, mais leur énergie était épuisée.

### *Jugement global*

De façon générale, la majorité des points prévus ont été respectés et la mise en œuvre du programme ne semble pas influencer les résultats. Toutefois, certains critères risquent d'entraver l'analyse des données. Au niveau de la conformité, le fait que les familles aient filmé des moments de routines différents complexifie le décodage des interventions (ex. fatigue plus grande le soir que le matin, patience plus élevée la fin de semaine, etc.) ainsi que des modifications de l'environnement qui ne sont pas les mêmes d'un contexte à l'autre. De plus, il a été mentionné que les parents de la famille 3 étaient plutôt inconstants dans leurs rôles en qui a trait aux interventions sur les vidéos comparativement à leur participation aux ateliers. De plus, les ateliers ne se sont pas déroulés de façon optimale pour cette famille en raison du moment des rencontres (soir = fatigue) et du contexte spatial (avec les enfants). La quantité de services reçus par les trois familles fait en sorte qu'il sera difficile d'attribuer les résultats du programme au contenu de celui-ci. Finalement, les nombreux changements de médication dans deux des trois familles accentuent cette difficulté.

### Analyse des résultats

#### *Stratégies d'analyses employées*

Le devis utilisé est un protocole à cas unique de type ABAB. Il y a quatre points de mesure au niveau de base ainsi que quatre après d'intervention. Chacune des phases de traitement en compte huit. Deux autres sont pris entre les phases, ainsi que deux à la relance, c'est-à-dire un mois et demi après l'intervention. Les informations concernant les huit objectifs spécifiques sont relevées au moyen de bandes vidéo (grilles d'observation),

d'un questionnaire sur les habiletés parentales et les techniques palliant à la dysfonction exécutive ainsi que d'un journal de bord. Pour les deux premiers outils, certaines variables sont continues alors que d'autres sont catégorielles. Afin d'en observer les résultats, des analyses visuelles de graphiques sont effectuées. Les temps de mesure s'échelonnent de la semaine 1 à la semaine 14 et les deux prises de mesure par semaine sont identifiées par les lettres a et b (T1a à T14b). Les zones plus pâles représentent les phases de traitement. La relance est identifiée par les temps T15a et T15b et elle est séparée des autres données par un trait. Sur toutes les figures, les points de mesure de la famille 2 ne sont pas reliés, puisqu'elle n'a filmé qu'une seule fois par semaine, plutôt que deux. Les semaines 8 et 9 ne comportent aucune donnée puisque les familles n'ont pas filmé durant ce temps. Les questionnaires ont été passés aux semaines 1, 7 et 14.

### *Résultats obtenus*

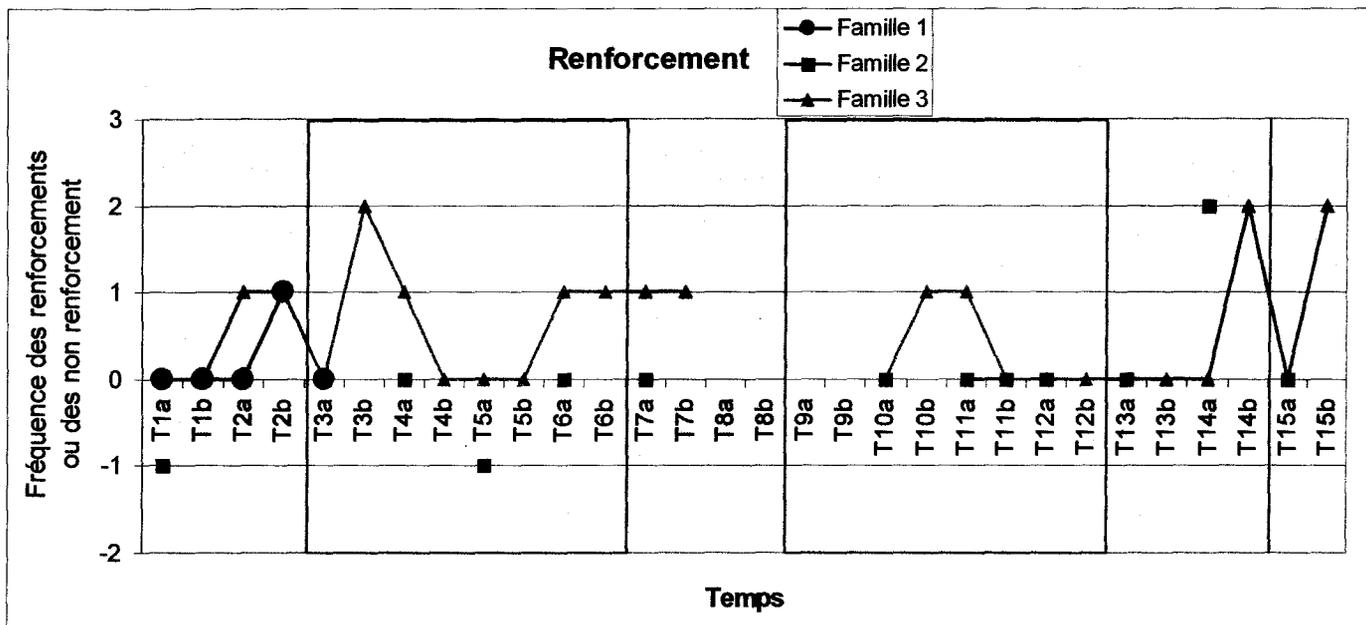
#### *Objectif général 1 : augmenter les habiletés parentales*

##### *Le renforcement.*

Le premier objectif spécifique établi est que le parent utilise davantage et/ou plus efficacement le renforcement. La figure 7 montre que pour les familles 2 et 3, peu importe la phase A ou B, il n'y a pas eu de changement. Les résultats du questionnaire sur les habiletés parentales et les techniques palliant à la dysfonction exécutive démontrent que les trois familles renforçaient déjà verbalement et non verbalement les comportements de leur enfant à la fréquence maximale (tous les jours), au début du programme. Cette fréquence s'est maintenue pour toutes les prises de mesures, ce qui témoigne d'un effet plafond. Pourtant, les données qualitatives démontrent que dans les

trois familles, les parents portent plus attention aux bons comportements de leur enfant et qu'ils prennent plus de temps, dans la journée, pour les renforcer. Notons que les chiffres négatifs sur la figure correspondent à un moment où l'enfant a démontré un bon comportement qui n'a pas été renforcé.

Figure 7. Fréquence des renforcements ou des non renforcements dans les trois familles

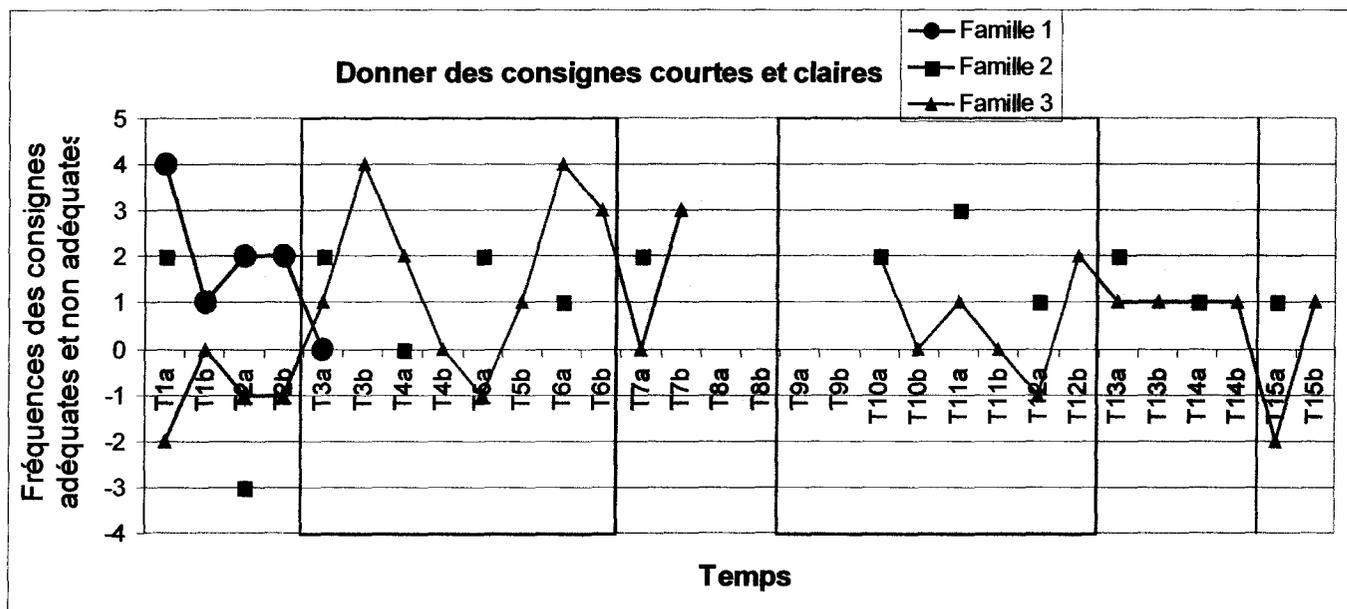


### *Les consignes.*

Le deuxième objectif spécifique est que le parent énonce plus souvent des consignes courtes, claires et simple sur un ton neutre. Aux trois temps de mesure, la famille 1 a inscrit au questionnaire qu'elle énonçait de telles consignes environ 50 % du temps. Dans le journal de bord, Madame affirme plutôt avoir fait « de gros efforts » en ce sens et percevoir une différence dans ses interventions. Aucun changement n'est visible pour la famille 2 sur les bandes vidéo (figure 8). Au questionnaire, Madame affirme

donner des consignes claires sur un ton neutre 5% du temps à la semaine 1, 30% à la semaine 7 et 20% à la semaine 14. Ces données correspondent aux notes du journal qui indiquent que Madame a essayé de modifier son comportement dans la première phase de l'intervention, mais que son intérêt et ses efforts ont diminué par la suite. Dans les vidéos, la famille 3 a montré une progression au début de l'intervention, mais elle a eu des difficultés à demeurer constante. Elle ne démontre presque plus de consignes inadéquates, mais présente une baisse du comportement souhaité à la relance (figure 8). Au questionnaire, elle mentionne donner des consignes courtes et claires 30% du temps aux semaines 1 et 7 ainsi que 75% du temps à la semaine 14, ce qui coïncide avec les informations du journal de bord. Sur la figure, les chiffres négatifs correspondent à des consignes données de façon inadéquate.

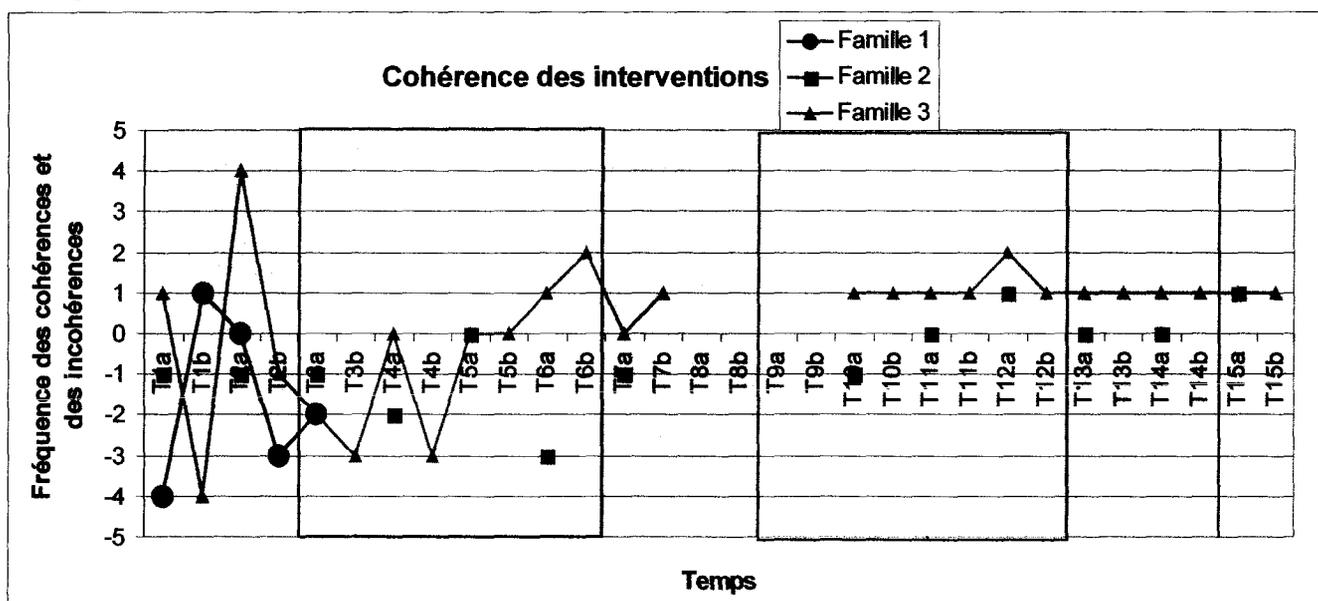
Figure 8. Fréquence des consignes adéquates et non adéquate chez les trois familles



### La cohérence.

Le troisième objectif est que le parent soit cohérent dans son discours. Il n'a pas été évalué avec le questionnaire sur les habiletés parentales et les techniques palliant à la dysfonction exécutive, alors pour la famille 1, seules les données qualitatives ont été analysées. À ce sujet, Madame soutient être plus conséquente dans ses actions, «tenir son bout» et maintenir une routine plus stable. Pour la famille 2, le comportement souhaité diminue à l'introduction de l'intervention, mais augmente légèrement en deuxième phase de traitement et semble se maintenir à la relance (figure 9). Cette augmentation tardive est confirmée par Madame dans le journal de bord lorsqu'elle mentionne qu'elle trouve la tâche difficile à mettre en application. Il a également fallu plusieurs semaines à la famille 3 pour mettre en place les recommandations et l'introduction du traitement n'a pas donné de résultat dans l'immédiat. Une progression est toutefois observable et maintenue stable jusqu'à la relance. Encore une fois, les données négatives de la figure correspondent à un comportement qui n'est pas souhaitable, ici l'incohérence.

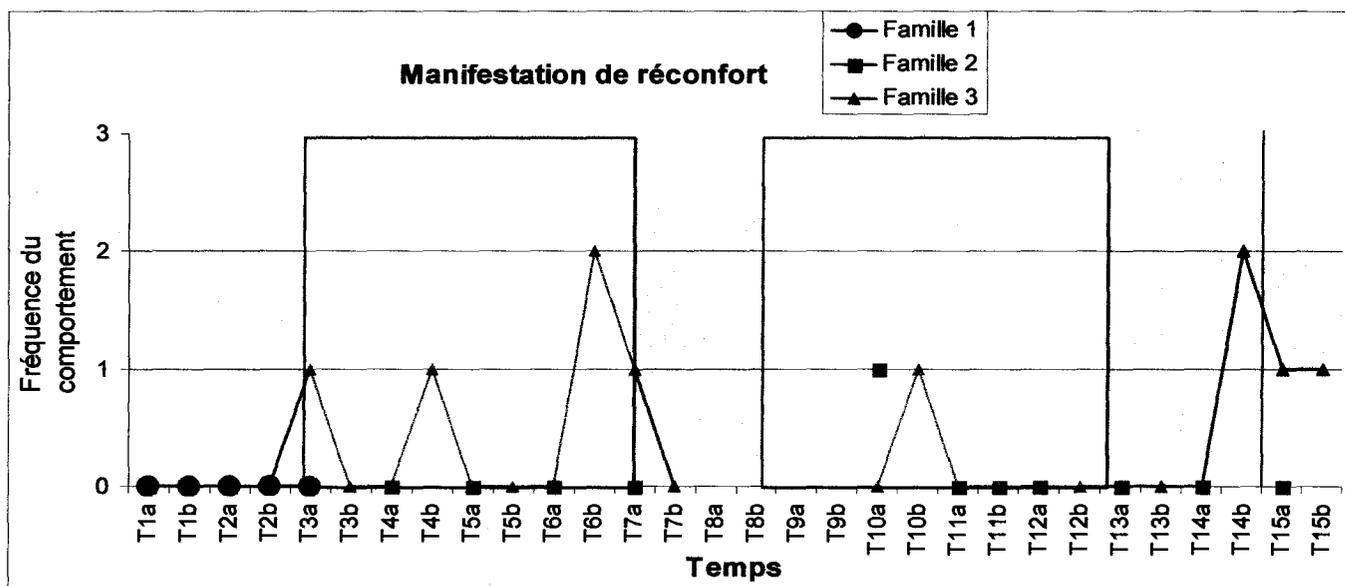
Figure 9. Fréquence de cohérence des intervention pour les trois familles



### Réconforter.

Le quatrième objectif est que le parent démontre qu'il reconnaît la détresse de l'enfant, en le réconfortant. Encore une fois, cet objectif n'a pas été évalué au moyen du questionnaire, ce qui limite l'interprétation des données de la famille 1. Le journal de bord indique que Madame se dit plus attentive aux émotions de son enfant, mais aucun outil ne permet de valider si cette affirmation se traduit bel et bien dans la réalité. Pour la famille 2, il n'y a pas eu de changement à ce niveau, ni sur les bandes vidéo (figure 10), ni dans le journal de bord. Pour ce qui est de la famille 3, la figure démontre que des efforts sont faits dès l'entrée du traitement, mais encore une fois, il leur a été difficile de maintenir une stabilité dans le nouveau comportement.

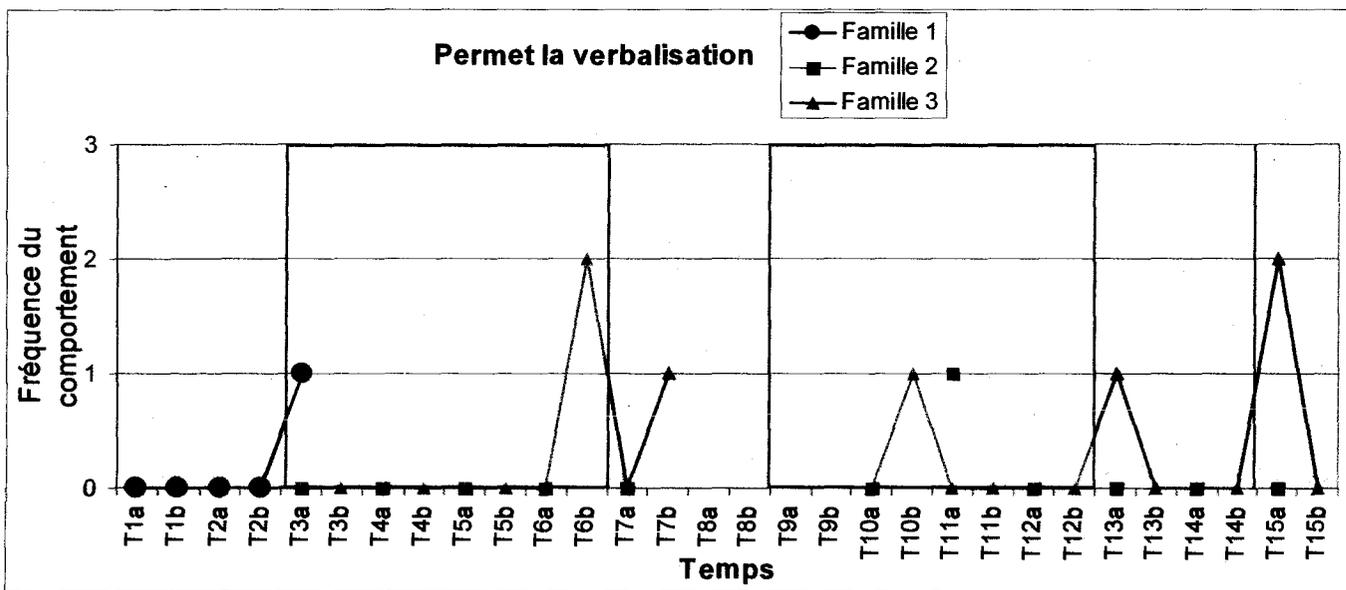
Figure 10. Fréquence du réconfort manifesté auprès des enfants des trois familles



*Permettre à l'enfant d'exprimer ses émotions*

Le dernier objectif spécifique du présent objectif général est que le parent permette à l'enfant d'exprimer ses émotions en fonction de ses habiletés. Le journal de bord indique que la famille 1 s'est améliorée. Madame soutient poser davantage de questions à son fils dans les moments plus difficiles, à l'encourager à exprimer ses émotions et à être plus patiente lorsqu'il semble avoir de la difficulté. Elle mentionne qu'il parle un peu plus qu'avant de son vécu. La famille 2 ne semble pas démontrer de changement sur les bandes vidéo (figure 11). Dans le journal de bord, Madame affirme qu'elle encourageait déjà son fils à verbaliser et qu'elle continue de le faire (effet plafond). La famille 3 présente encore le même patron de réponse sur la figure: elle met un peu de temps à se mobiliser et semble avoir des difficultés à maintenir les changements constants. Ces données sont confirmées dans le journal de bord. Le questionnaire n'a pas été utilisé pour évaluer cet objectif.

Figure 11. Nombre de fois où les familles permettent à l'enfant de verbaliser



*Objectif général 2 : augmenter l'utilisation de techniques palliant à la dysfonction exécutive*

*Le temps.*

Le premier objectif spécifique de cette section est que le parent utilise hebdomadairement au moins une technique visant à orienter l'enfant dans le temps. Cette fréquence correspond au chiffre 4 sur les figures. Le chiffre 5 correspond à une fréquence « quotidienne », le chiffre 3 représente « quelques fois par mois », le 2, « moins d'une fois par mois » et le 1 équivaut à « jamais ». Les données relevées concernent l'utilisation d'un horaire et d'une minuterie. Le questionnaire des habiletés parentales et des techniques palliant à la dysfonction exécutive de la famille 1 démontre qu'elle utilisait déjà un horaire (5) à la première semaine, mais le journal de bord informe qu'il n'était pas toujours efficace. Suite aux changements apportés en cours de programme, Madame a mentionné voir une amélioration au niveau de l'efficacité de l'horaire et soutient qu'en fin de programme, il était moins nécessaire (3). Le questionnaire démontre également une forte utilisation de la minuterie (5) aux temps 7 et 14. La famille 2, quant à elle, ne démontre aucun changement sur les grilles de cotation des bandes vidéo. Les réponses au questionnaire témoignent toutefois d'une augmentation de l'utilisation de l'horaire (de 1 à 4) qui s'est maintenue de façon constante, ainsi que de l'utilisation de la minuterie (de 1 à 5) qui a toutefois diminuée à la fin de l'intervention (3). En ce qui a trait à la famille 3, les bandes vidéo montrent qu'elle n'a pas utilisé la minuterie et qu'elle a commencé à utiliser l'horaire, mais de façon ponctuelle seulement. Le questionnaire permet d'apprendre qu'elle utilisait la minuterie et l'horaire à une fréquence hebdomadaire (4) à la semaine 14. Les changements mentionnés sont présentés dans les figures 12 et 13.

Figure 12. Fréquence d'utilisation de l'horaire selon le questionnaire

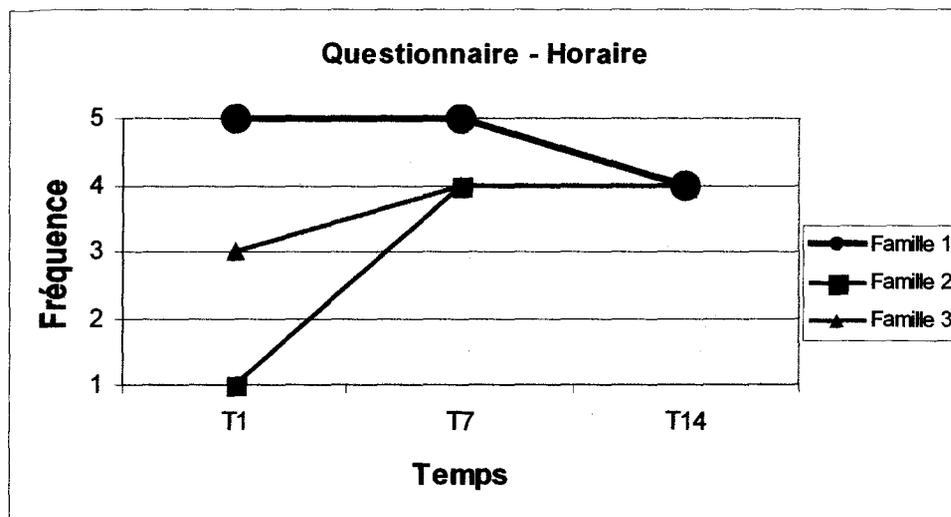
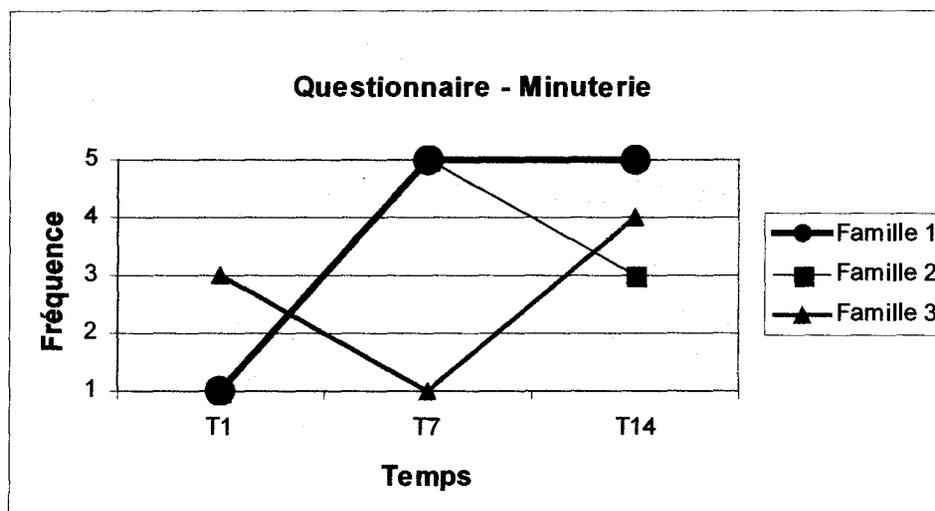


Figure 13. Fréquence d'utilisation de la minuterie selon le questionnaire

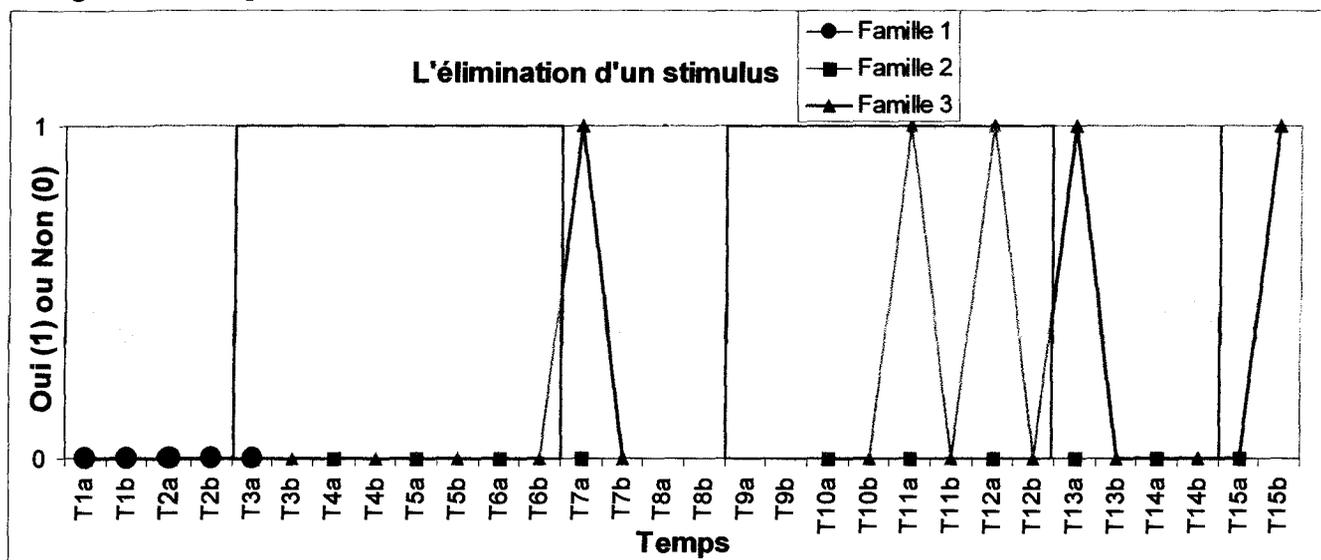


*L'espace.*

Le deuxième objectif est que le parent modifie au moins un élément dans l'environnement immédiat de l'enfant. Cet aspect a été vérifié au moyen des bandes vidéo, mais pas du questionnaire. Concernant la famille 1, les données du journal de bord

permettent d'apprendre qu'elle a complètement redivisé la chambre de l'enfant avec un coin jeux, un coin ordinateur et un coin dodo, à l'image des divisions prônées dans les classes TEACCH. Les vidéos montrent que la famille 2 n'a effectué aucune modification à ce sujet, tandis que la famille 3 a commencé à éliminer certains stimuli, mais apparemment de façon inconsistante. Pour les deux familles, les données sont confirmées par le journal de bord. La figure 14 montre ces résultats.

Figure 14. Fréquence de l'élimination des stimuli selon les bandes vidéo



#### *La tâche.*

Le dernier objectif spécifique de cette section est que le parent utilise hebdomadairement au moins une technique visant à structurer l'enfant dans la tâche. Les figures 15 et 16 montrent que les familles ne semblent pas avoir utilisé les stratégies proposées, selon les bandes vidéo. Toutefois la figure 17 montre qu'il y a eu une forte augmentation de l'utilisation des pictogrammes pour les trois familles, selon le

questionnaire des habiletés parentales et des techniques palliant à la dysfonction exécutive. L'écart énorme entre les deux évaluations s'explique selon les parents (journal de bord) par le fait que les pictogrammes ont été utilisés dans des moments qui n'étaient pas nécessairement filmés. Les exemples concrets donnés par les parents pour démontrer l'utilisation du matériel le justifient. Les questionnaires n'informent pas sur l'utilisation des séquences en images, mais le journal de bord permet de savoir que la famille 1 les utilisait régulièrement, alors que les familles 2 et 3 le faisaient très peu et sans succès.

Figure 15. Fréquence de l'utilisation des pictogrammes selon les bandes vidéo

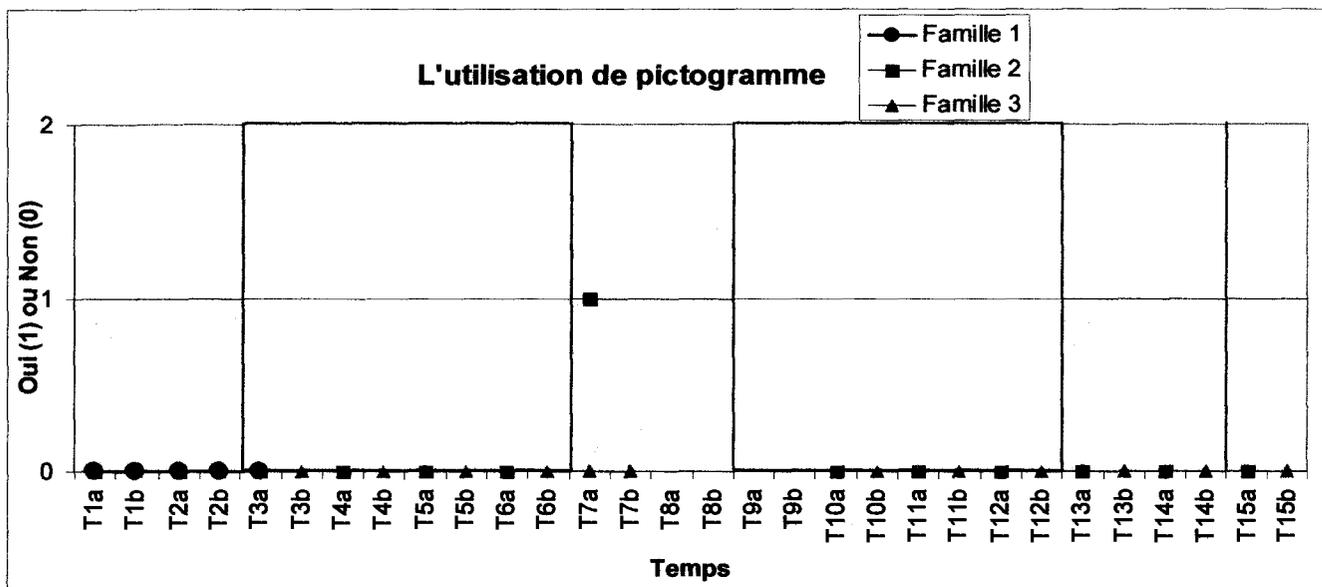


Figure 16. Fréquence de l'utilisation des séquences visuelles selon les bandes vidéo

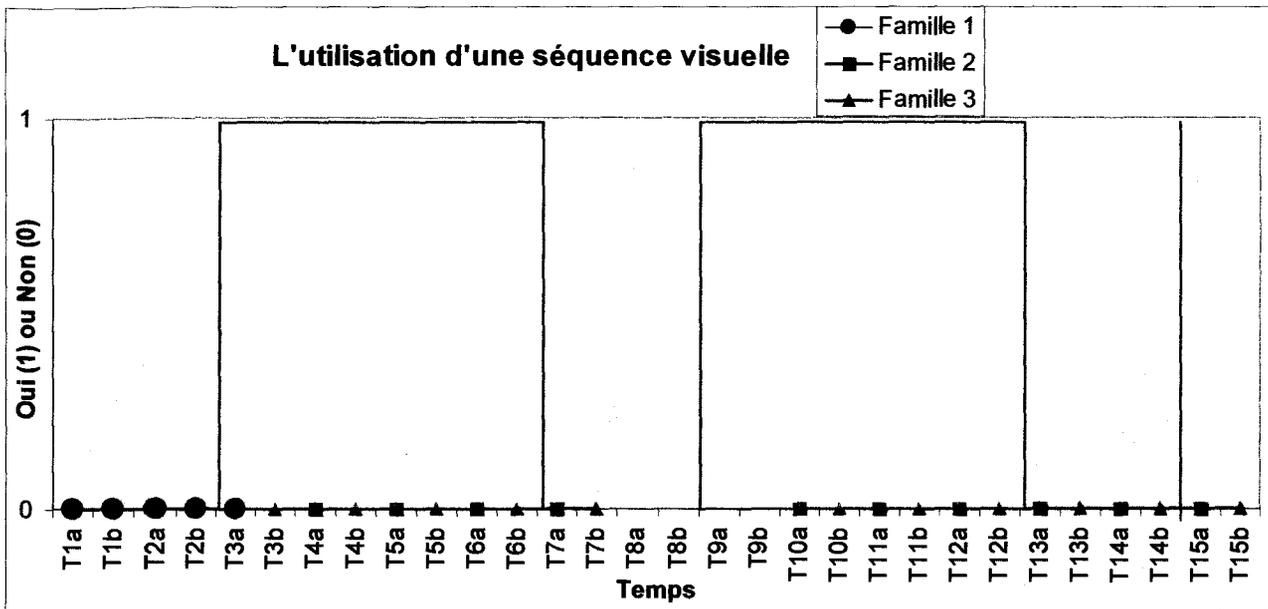
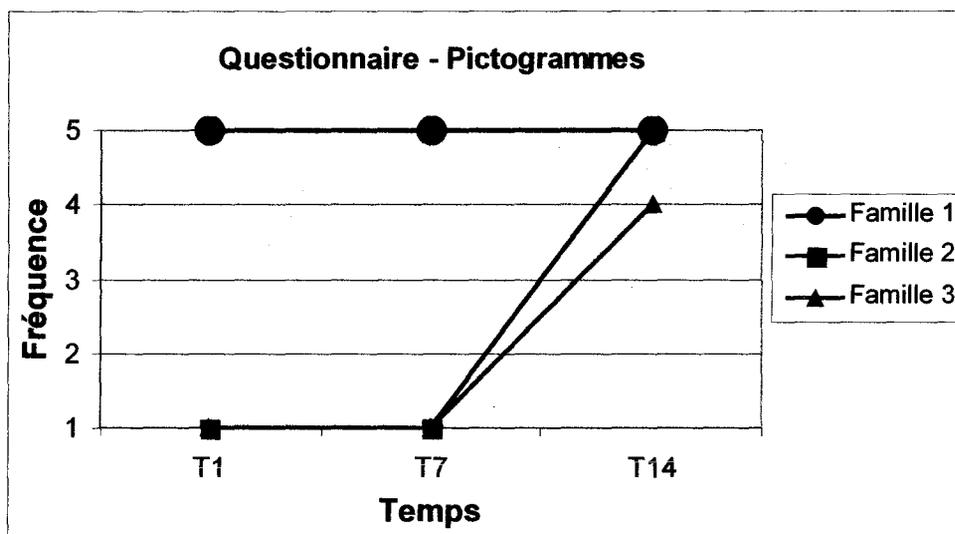


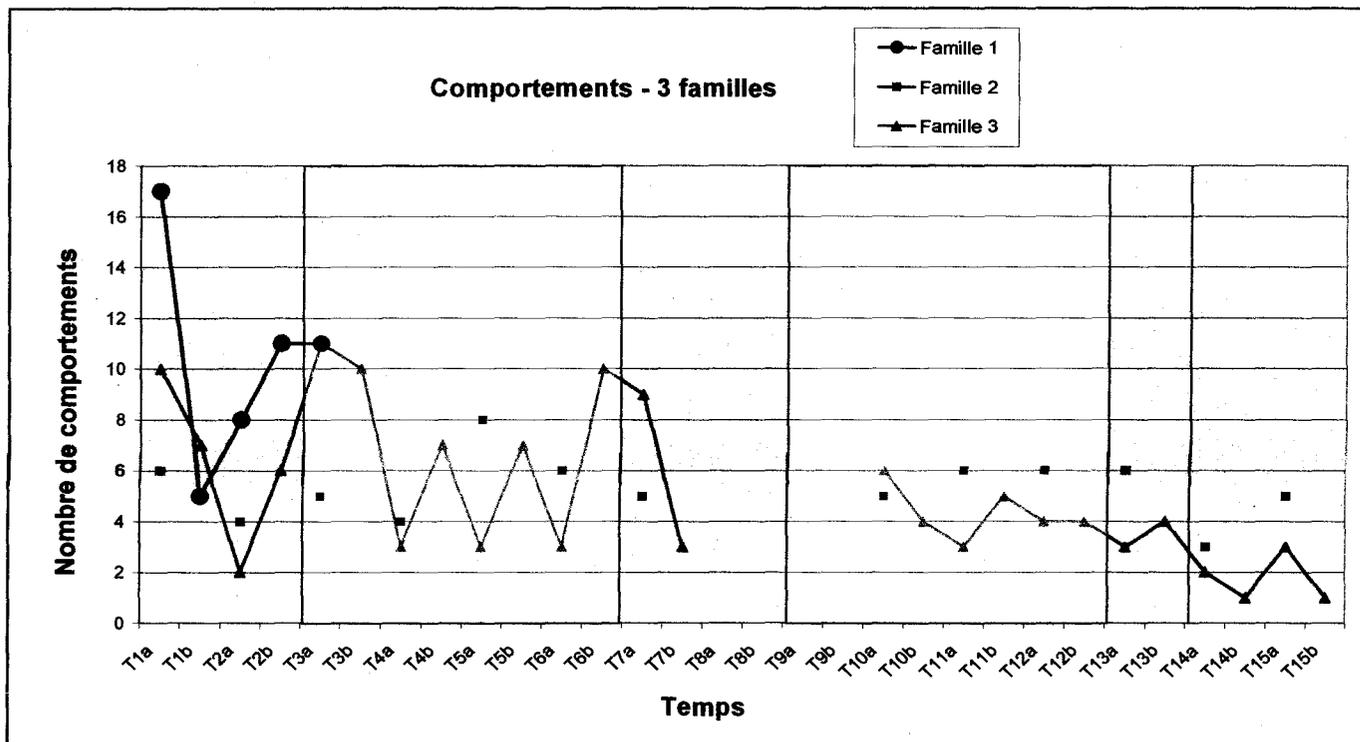
Figure 17. Fréquence de l'utilisation des pictogrammes selon les questionnaires



### Objectif intermédiaire : les comportements

Une mesure des comportements a également été prise tout au cours de l'intervention afin de vérifier s'il était déjà possible d'observer des effets sur l'objectif intermédiaire qui était de réduire les comportements perturbateurs chez les enfants. Concernant la famille 1, l'absence de vidéo met un frein à cette vérification. Dans la famille 2, les comportements de l'enfant sont restés stables (figure 18). Pour la famille 3, la figure indique une diminution considérable des comportements. Les parents percevaient également une amélioration, c'est-à-dire moins d'opposition, dans certains contextes de vie.

Figure 18. Comportements perturbateurs des enfants



## *Synthèse*

À la lumière des résultats bruts présentés ci-haut, il est possible de tirer certaines conclusions quant aux progrès réalisés par les familles. Concernant le premier objectif général, c'est-à-dire l'augmentation des habiletés parentales, le journal de bord indique que la famille 1 utilise davantage et plus efficacement le renforcement, qu'elle donne des consignes plus courtes et plus simples, qu'elle est plus cohérente dans son discours et qu'elle permet à l'enfant d'exprimer ses émotions. Pour le réconfort, les informations obtenues sont toutefois insuffisantes pour établir une conclusion. Puisque quatre objectifs spécifiques sur cinq sont atteints, la mère de la famille 1 a définitivement amélioré ses habiletés parentales. Pour la famille 2, la mère soutient renforcer davantage son enfant, il y a une contradiction entre le questionnaire et les bandes vidéo concernant les consignes, les vidéos démontrent qu'elle est plus cohérente dans ses interventions, le réconfort n'est pas observable sur les vidéos, ni sur le questionnaire et les données récoltées ne peuvent démontrer une amélioration dans le fait de favoriser l'expression des émotions de l'enfant. Malgré certains progrès, les habiletés parentales de la mère 2 n'ont pas augmenté substantiellement (2 objectifs réussis sur 5). Concernant la famille 3, elle renforce davantage son enfant, les bandes vidéo démontrent peu de changements au niveau des consignes, mais le questionnaire et le journal de bord informent qu'elles sont plus courtes et plus simples et la cohérence dans les interventions est plus grande. Pour le réconfort et le fait de favoriser l'expression des émotions, il y a certaines améliorations, mais les progrès demeurent inconstants. Puisque 3 objectifs spécifiques sont atteints et qu'il y a tout de même une amélioration sur les deux autres, l'objectif général est considéré atteint. Concernant le second objectif général, c'est-à-dire l'utilisation de

techniques visant à palier à la dysfonction exécutive de l'enfant, la mère 1 utilise quotidiennement la minuterie et l'horaire, ce qui signifie qu'elle a atteint le premier objectif spécifique, elle a modifié plusieurs éléments dans la chambre de l'enfant, relevant le défi de l'objectif deux et elle utilise quotidiennement les pictogrammes en plus des séquences visuelles, confirmant l'atteinte de l'objectif trois. La famille 1 utilise donc les techniques enseignées. Dans la famille 2, la mère utilise l'horaire de façon hebdomadaire, par contre elle n'a pas modifié l'environnement de son enfant. Elle utilise les pictogrammes de façon quotidienne, même si elle ne se sert pas des séquences visuelles, ce qui lui permet de relever le défi des objectifs spécifiques un et trois. Puisque deux objectifs sur trois sont atteints, la famille 2 a effectivement augmenté l'utilisation des techniques proposées. Pour ce qui est de la troisième famille, elle utilise la minuterie et elle applique l'horaire de façon hebdomadaire. Elle a également modifié certains éléments dans l'environnement, mais ces changements ne sont pas effectués de façon constante. Finalement elle utilise peu les séquences visuelles, mais se sert des pictogrammes tous les jours. Puisque deux objectifs spécifiques sur trois sont atteints et que l'autre semble en progression, la famille 3 a également augmenté l'utilisation des techniques palliant à la dysfonction exécutive. Concernant les comportements perturbateurs, seule la famille 3 a démontré une diminution

## Discussion

### *Résumé sur l'atteinte des objectifs*

Le premier objectif général du programme d'intervention est d'augmenter les habiletés parentales en améliorant le renforcement, la façon de donner des consignes, la

cohérence des interventions, le fait de réconforter l'enfant et de permettre l'expression de ses émotions. Le deuxième objectif concerne plutôt l'augmentation de l'utilisation des techniques visant à palier à la dysfonction exécutive de l'enfant, c'est-à-dire le fait d'encadrer le jeune dans le temps, l'environnement et la tâche. Les familles 1 et 3 ont atteint les deux objectifs généraux, tandis que la famille 2 n'en a atteint qu'un seul. En d'autres mots, l'objectif général 1 est atteint par deux familles sur trois et l'objectif 2 par les trois familles. Concernant l'objectif intermédiaire, l'absence de bandes vidéo dans la famille 1 limite l'interprétation des données, toutefois la mère mentionne que son fils est moins anxieux et qu'il mâche moins s'objets dentaires comme il avait l'habitude de le faire lorsqu'il était stressé. Il serait aussi moins explosif et il frapperait moins (journal de bord). L'enfant de la famille 3 démontre également une diminution des comportements perturbateurs. L'implantation du programme a donc donné des effets moyennement importants.

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

La famille 1 est celle ayant obtenu les meilleurs résultats et c'est également la famille qui a bénéficié du plus grand nombre d'interventions, en dehors du programme. De plus, Madame n'a aucun emploi à l'extérieur de la maison, ce qui fait en sorte qu'elle a eu plus de temps à consacrer à ses enfants. Elle était également très motivée par le programme et elle a obtenu la meilleure cote de participation. Ces facteurs peuvent expliquer les résultats plus positifs pour cette famille. À l'inverse, la famille 2 est celle ayant obtenu les moins bons résultats. Toutefois, l'enfant est celui qui présente le moins de difficultés de comportement au niveau de base et Madame était la moins motivée à

modifier ses comportements. Elle a dit avoir apprécié les ateliers qui lui ont permis de s'arrêter et de réfléchir sur sa façon d'intervenir, toutefois elle a mentionné qu'elle ne ressentait pas le besoin de changer et qu'elle ne mettait en pratique que certains éléments seulement, ceux qui lui convenaient davantage. Concernant la famille 3, le fait que les interventions des deux parents durent être analysées de façon confondue peut expliquer l'inconstance des comportements observée dans plusieurs graphiques. De plus, les ateliers se sont déroulés le soir puisque les deux parents travaillaient le jour et ils étaient très fatigués au moment de l'intervention, ainsi que de façon générale, dans leur quotidien. Concernant les comportements, en raison des autres services reçus par les familles et des changements de médication chez les enfants 1 et 3, il est difficile d'attribuer l'amélioration des comportements au présent programme d'intervention. La famille 2 n'a pas modifié la médication, mais les comportements de l'enfant n'ont pas changé non plus. Ceci pourrait donner l'impression que les réajustements de médication sont en lien avec les effets positifs obtenus, toutefois le journal de bord indique que les changements de médication ont été multiples, chaotiques et qu'il y a eu certaines erreurs au niveau de la posologie, ce qui met en doute ce lien.

#### *Lien entre les résultats et le contexte théorique*

Aucune des études recensées n'a évalué l'efficacité du programme TEACCH relativement aux comportements perturbateurs ou aux habiletés parentales. Bien que les programmes aient tous misé sur la collaboration parents-intervenant et l'apprentissage de certaines pratiques éducatives, aucun d'entre eux n'a ciblé les adultes dans les objectifs. Les résultats mentionnés concernent surtout le quotient intellectuel, les habiletés sociales

et la communication de l'enfant. Les effets obtenus avec le présent programme d'intervention sont donc innovateurs et il est difficile de prédire leur évolution en les comparant avec d'autres études. Toutefois, le contenu du programme est basé sur les mêmes éléments clés que le modèle TEACCH, c'est-à-dire la structure physique, la structure du temps et la structure de la tâche ainsi que l'utilisation de matériel visuel et l'implication des parents. De plus, l'étude présentée sur le *Puentes Program*, une intervention également basée sur le programme TEACCH, a démontré une diminution des comportements perturbateurs qui s'est maintenue à la relance de douze mois (Nanclares, 2004). L'auteur mentionne que les résultats obtenus dépendaient de l'investissement des parents, ce qui coïncide avec les résultats des familles 1 et 2 et leur implication respective. Si la famille 1 maintient le même investissement, il est donc possible que les bénéfices se maintiennent à long terme.

Malgré le fait qu'il soit difficile d'interpréter les résultats au niveau du comportement en raison des changements de médication, il est possible de croire qu'ils tendront à diminuer selon la séquence de variables exposées dans la chaîne développementale. Plusieurs auteurs ont déjà prouvé l'existence de liens entre les variables ciblées, ce qui permet de prévoir une trajectoire positive étant donné les progrès réalisés au niveau des objectifs proximaux. Toutefois, les lacunes reconnues chez les autistes au plan de la généralisation peuvent intervenir. Le fait d'encadrer un seul moment de routine devait permettre de contrer ce facteur et d'observer les apprentissages de l'enfant dans un instant précis, mais la réalité obligea l'intervenante à faire autrement.

Ainsi, il peut être difficile de voir les comportements diminuer dans différents contextes en même temps.

Le contexte théorique présenté en début de programme permet d'apprendre que qu'une proportion des individus autistes présenterait une détérioration de leur condition à l'adolescence, notamment chez les filles (Gillberg, 1991). Cette détérioration serait perceptible au niveau de l'hyperactivité, de l'agressivité et des stéréotypies. La famille 3 était la seule dont l'enfant était de sexe féminin et elle avait 12 ans à la fin du traitement. Celle-ci est l'enfant qui présentait le plus de difficultés de comportement au niveau de base. Bien que cela ne soit pas perceptible sur le graphique, le journal de bord informe que les comportements dérangeants de la jeune fille se présentaient dans toutes les sphères de sa vie et ils étaient beaucoup plus explosifs que ceux de l'enfant de la famille 1, qui a obtenu les résultats les plus élevés sur le graphique. Ceci peut expliquer l'épuisement des parents dont il a été question pour justifier les résultats plus instables de cette famille.

#### *Avantages, limites et recommandations*

Outre les résultats mentionnés, le programme apporte plusieurs points positifs aux familles y ayant participé. Tout d'abord, il répond directement aux besoins des parents. Ceux-ci étant dépassés par les comportements de leur enfant ont trouvé dans le programme des outils concrets qu'ils pouvaient rapidement mettre en application. Le fait d'avoir effectué l'intervention de façon individuelle et en milieu familial, a permis à l'intervenante de s'adapter à la réalité des parents, de pouvoir discuter de changements

concrets et de les soutenir dans l'application de ces changements. Chaque atelier comprenait également une partie d'informations transmises oralement et/ou par écrit. Il s'agissait en fait du rationnel qui sous-tendait les habiletés proposées et de l'explication du fonctionnement cognitif de l'enfant autiste. Ainsi, plusieurs parents ont manifesté la satisfaction de « mieux comprendre leur enfant ». Ils saisissaient les raisons pour lesquelles il leur était suggéré d'intervenir de telle ou telle façon, ce qui semble avoir favorisé l'acquisition des habiletés. Une déculpabilisation des parents a également pu être observée en lien avec les informations apportées sur les théories explicatives du trouble et sur les causes possibles des difficultés de comportement. Le fait que toutes ces informations étaient laissées chaque semaine dans un cahier d'activité pour les parents a entraîné divers aspects positifs. Tout d'abord, certains d'entre eux relisaient le cahier durant la semaine. Ensuite, un des pères qui ne pouvait être présent au moment de l'atelier lisait tout de même le cahier d'activités et posait ses questions par l'intermédiaire de sa conjointe (famille 1). Puis, ce cahier a été laissé à la famille qui pourra toujours le reconsulter au besoin : certains éléments vus, ne correspondaient pas au contexte des familles à ce moment et ils ont été survolés plus rapidement durant l'intervention. Néanmoins, ils pourront toujours être utiles plus tard. Finalement, le matériel apporté dans les familles (horaires, pictogrammes, séquences visuelles, etc.) demeure dans celles-ci. Même si l'intervenante a quitté les lieux, ces outils peuvent servir d'aide-mémoire aux parents et leur rappeler les stratégies apprises. Ils continuent également de servir au quotidien.

Concernant les améliorations à apporter, il y a d'abord le fait qu'il serait préférable d'espacer les rencontres, c'est-à-dire de faire un atelier aux deux semaines. Le contenu des ateliers est très dense et parfois les familles n'arrivaient pas à tout absorber l'information donnée. Il serait également possible d'allonger la durée totale du programme et de raccourcir les périodes d'atelier (ex. 16 semaines de 45 minutes plutôt que 8 de 1h30), en enseignant d'abord les habiletés parentales, puis en effectuant les changements de l'environnement dans un deuxième temps. Il n'est pas recommandé de laisser la famille seule au milieu du programme. Dans le cas présent, en fonction du protocole choisi, il fallait cesser les visites après quatre semaines. Malheureusement, cette pause coïncide avec une baisse des comportements attendus, confirmant l'efficacité de l'intervention, mais provoquant un certain désengagement des familles qui s'est poursuivi à la première semaine du second bloc d'intervention. Les familles participantes avaient de grands besoins et le fait de les laisser seules pendant une ou deux semaines (même si elles pouvaient téléphoner en cas de besoin) a semblé trop long compte tenu de la quantité d'information enseignée à chaque atelier. Le fait d'appliquer le programme au moment d'un changement de médication n'est pas recommandé puisque que l'instabilité de l'humeur des enfants semble décourager les parents qui tentent d'appliquer les nouvelles techniques d'intervention. Le programme pourrait toutefois être appliqué l'été, en raison du manque d'encadrement qui découle souvent des vacances (fin de l'école, camp de jour en alternance avec camp de vacances, vacances des parents, sorties plus nombreuses, etc.). Il est également essentiel de s'assurer que les familles soient disponibles et en mesure de se mobiliser parce que le programme demande beaucoup d'énergie et d'investissement pour les parents. Ceux-ci n'ont d'ailleurs pas l'habitude d'être autant

ciblés dans un programme d'intervention. Ils doivent donc être motivés et ne pas se sentir à bout de souffle. Dans un autre ordre d'idée, le matériel individuel conçu par l'intervenante (horaires, pictogrammes, séquences visuelles, etc.) demande un investissement de temps considérable en dehors des ateliers. Au niveau des instruments, certains ont engendré quelques difficultés quant à l'interprétation. Les comportements attendus n'étaient pas toujours visibles sur les bandes vidéo et il fallait alors considérer uniquement les questionnaires ou les journaux de bord. Ces instruments auto-révélés permettaient une évaluation plus juste que la mesure objective. Il aurait pu être intéressant d'avoir une mesure extérieure à la famille, un observateur indépendant, mais le contexte de l'intervention rendait cette option difficile. En effet, la présence d'un observateur (enseignant, voisin, etc.) aurait modifié la dynamique de la famille. Les bandes vidéo devaient pallier à ce phénomène, mais tel que mentionné, certains éléments ont nuit à leur utilisation. Les grilles de cotation présentaient aussi quelques lacunes. Par exemple, certaines d'entre elles n'ont permis de relever que la présence ou l'absence d'un comportement (ex. l'utilisation d'un horaire). La fréquence du comportement importait peu pour considérer l'atteinte de l'objectif, c'est pourquoi la grille a été conçue ainsi, toutefois le moment décodé étant court (5 min), il n'a pas toujours permis d'observer le comportement, même si celui-ci était acquis par les parents. De plus, les bandes vidéo étaient parfois difficilement interprétables puisque aucune famille n'avait identifié qu'un seul moment de routine précis. Les situations filmées étaient variables et elles ne représentaient pas toujours un conflit, ce qui rendait l'observation des pratiques parentales ardue. Certains enfants jouaient même la comédie devant la caméra. Finalement, les instruments choisis n'ont pas permis de mesurer les résultats mentionnés

par la mère 1, concernant la diminution de l'anxiété. Il aurait toutefois été pertinent de mesurer cette variable, l'anxiété étant un médiateur entre la dysfonction exécutive et les comportements, tel que présenté dans la chaîne développementale (Beaudet et al., 2005; Groden et al., 1994).

En supposant un maximum d'effectif, plusieurs recommandations peuvent être faites concernant l'implantation de ce projet. D'abord, l'idée des bandes vidéos pourrait être reprise, mais la caméra devrait toujours être en fonction et dissimulée afin que l'enfant ne la voit pas. Ainsi, les observateurs pourraient décoder toujours le même moment et les enfants ne seraient pas distraits par l'objet. Le nombre de minutes décodées devrait être plus élevé afin de déceler davantage les changements et il faudrait deux observateurs indépendants plutôt qu'un seul. Le questionnaire des habiletés parentales et des techniques palliant à la dysfonction exécutive devrait également être peaufiné afin d'être plus sensible et permettre d'éviter les effets plafonds. Le projet pourrait être refait à plus grande échelle. Il pourrait s'effectuer en partenariat avec l'école des enfants, où un psychoéducateur pourrait mené de front une intervention directement auprès des jeunes. Cette façon de faire favoriserait la généralisation des acquis chez les enfants autistes. Un groupe de parents pourrait être créé afin de permettre à ceux-ci de partager leur vécu, d'obtenir un soutien moral, d'être encouragé et de favoriser leur participation. La fratrie pourrait également être sensibilisée afin de soutenir l'enfant autiste dans ses apprentissages et ainsi diminuer les conflits. En effet, le manque d'information ou l'incompréhension des difficultés de l'enfant peut amener la fratrie à être moins tolérante ou envieuse de l'attention reçue. Bref, le programme semble avoir

donné des résultats intéressants, mais il doit encore être amélioré afin de maximiser son potentiel.

## Conclusion

Le programme présenté est conçu pour les parents d'enfants ayant un trouble envahissant du développement et des difficultés de comportement dans le but de réduire ces comportements. Les objectifs proximaux sont d'améliorer les habiletés parentales et d'augmenter l'utilisation des techniques visant à pallier à la dysfonction exécutive. Le programme est basé sur le modèle TEACCH et comporte huit rencontres à domicile durant lesquelles l'intervenante travaille en collaboration avec le parent pour trouver des pistes d'intervention directement liées aux besoins de l'enfant et de ses parents. Les trois familles retenues avaient respectivement un garçon de 7 ans, un garçon de 9 ans et une jeune fille de 11 ans. Les parents ont majoritairement vu leurs pratiques parentales s'améliorer et ils ont pu développer des outils pour encadrer davantage leur enfant dans son environnement immédiat. Bien que les résultats obtenus au niveau des comportements soient moins définis, des éléments positifs ont été relevés. Plusieurs bénéfices connexes ont également pu être observés, telle qu'une augmentation des connaissances sur l'autisme. Il semble que l'investissement des parents, les stratégies de gestion des apprentissages et la prise en considération des besoins spécifiques des familles ont favorisé l'atteinte des objectifs. Certains éléments du programme ont toutefois occasionné des difficultés et un réajustement est nécessaire avant d'implanter à nouveau ce programme. Certains changements au niveau de l'évaluation et l'idée d'une intervention à plus grande échelle en sont des exemples.

La mission du Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle (CRDI) Gabrielle-Major est d'offrir des services d'adaptation et de réadaptation à une clientèle

présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Le programme présenté s'est déroulé dans cet organisme et il s'est inséré dans les objectifs du CRDI en offrant un support à l'enfant et à sa famille, dans leur environnement immédiat. Le Projet TED sans DI est un service existant depuis à peine trois ans et il est en constante évolution. L'apport du programme a été considérable dans la mesure où il a contribué à enrichir les services offerts. Jusqu'à ce jour, aucune intervention n'avait ciblé principalement les parents dans le Projet TED sans DI. Le défi sera maintenant d'arrimer cette idée nouvelle aux interventions efficaces déjà utilisées, dans le but d'optimiser les services proposés. L'évaluation de ce type de programme en lien avec les comportements perturbateurs aurait également avantage à être poursuivi.

## Bibliographie

Anderson, S.R., Campbell, S., & Cannon, B. (1994). The May Center for Early Childhood Education. In S.L. Harris & J.S. Handleman (Eds.), *Preschool Education Programs for Autism* (pp. 15-35). Texas: Pro-ed.

Atelier Québécois des Professionnels sur le Retard Mental (AQPRM) en collaboration avec le département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal. (1990). Échelle québécoise des comportements adaptatifs. Montreal.

Bayley, N. (1969). *Bayley Scales of Infant Development*, Institute of Human Development, University of California.

Beudet, L., Moxness, K., Nadeau, M., & O'Byrne, M. (2005). *Offre de services pour la clientèle présentant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle*. Document préparé par les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle de la région de Montréal. Déposé à l'agence de développement des réseaux de santé et des services sociaux.

Cantin, C., & Mottron, L. (2004). Pédagogie et réadaptation spécialisées pour les enfants avec trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle au niveau primaire. *Revue de psychoéducation*, 33(1), 93-115.

Dumas, J.E. (Ed.) (2002). *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*. Bruxelles : De Boeck Université.

Durand, C. M., Betancur, C., Boeckers, T. M., Bockmann, J. Chaste, P., Fauchereau, F. et al. (2006). Mutations in the gene encoding the synaptic scaffolding protein SHANK3 are associated with autism spectrum disorders. *Nature Genetics* 39, 25-27.

Fombonne, E. (Ed.) (1995). *Troubles sévères du développement : le bilan à l'adolescence*. Vanves : Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.

Garreau, B. & Zilbovicius, M. (1996). À la recherche des causes de l'autisme. *La Recherche*, 289, 94-97

Gillberg, C. (1991). Outcome in autism and autistic-like conditions. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30, 375-382.

Gillberg, C., & Ehlers, S. (1998). High-functioning people with autism and Asperger syndrome: A literature review. In E. Shopler, G.B. Mesibov, L.J. Kuncze (Eds.), *Asperger syndrome or high-functioning autism* (pp. 79-106). New-York : Plenum Press.

- Giroux, N., Sénéchal, C., Forget, J., Schuessler, K., & Paquet, A. (2003). L'autisme, les faits, sans interprétation. *Revue de psychoéducation*, 32(2), 393-407.
- Groden, J., Cautela, J., Prince, S., & Berryman, J. (1994). The impact of stress and anxiety on individuals with autism and developmental disabilities. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), *Behavioral issues in autism* (pp. 178-194). New-York: Plenum Press.
- Harris, A.L. (1994). Treatment of family problems in autism. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), *Behavioral issues in autism* (pp. 161-177). New-York: Plenum Press.
- Harrison, B. (2004). *Guide d'intervention : Le syndrome d'Asperger et le milieu scolaire*. Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement.
- Koegel, R.L., Fea, W.D., & Surratt, A.V. (1994). Self-management of problematic social behavior. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), *Behavioral issues in autism*. (pp. 80-99). New-York: Plenum Press.
- Lelord, G. (Ed.) (1989). *Autisme et troubles du développement global de l'enfant : recherches récentes et perspectives*. Paris : Expansion scientifique française.

Lemay, M. (E.) (2004). *L'autisme aujourd'hui*. Paris : Odile Jacob.

Lord, C. & Schopler, E. (1994). TEACCH Services for Preschool Children. In S.L. Harris & J.S. Handleman (Eds.), *Preschool Education Programs for Autism* (pp. 87-105). Texas: Pro-ed.

Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., Pickles, A., and Rutter, M. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 30: 205–223.

Mukaddes, N. M., Kaynak, F. M., Kinali, G., Besikci, H., & Issever, H. (2004). Psychoeducational treatment of children with autism and reactive attachment disorder. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 8 (1), 101-109.

Mulick, J. A. & Mainhold, P. M. (1994). Developmental disorders and broad effects of the environment on learning and treatment effectiveness. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), *Behavioral issues in autism*. (pp. 99-130). New-York: Plenum Press.

Nanclares, V. (2004). Program evaluation : An analysis of PUENTES intensive home-based treatment for young children with autism. *ProQuest Dissertations and Theses, DAI-B 65/06*, 3173-3206.

Ozonoff, S. & Cathcart, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(1), 25-32.

Prud'homme, M.H., McDonough, C., & Marcoux, F. (1998). *Projet de formation et d'implantation à l'intervention structurée et individualisée selon le modèle TEACCH auprès des CRDI de l'Île de Montréal*. Document interne.

Rogé, B. (Ed.) (2003). *Autisme, comprendre et agir : Santé, éducation, insertion*. Paris : Dunod.

Savasir, I . , Sezgin, N. & Erol, N. (1998). *Ankara Gelisim Envanteri El Kitabı. Türk Psikologlar Dernegi, 2*. Ankara: Basim.

Schopler E. (1992). Behavioral priorities for autism and related developmental disorders. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), *Behavioral issues in autism*. (pp. 55-80). New-York: Plenum Press.

Schopler E., Lansing, M., & Waters, L. *Activités d'enseignement pour enfants autistes*.  
Paris : Masson.

Schopler, E., Reichler, R. J., Bashford, A., Lansing, M. D., & Marcus, L. (1990).  
*Psychoeducational profile revised, volume 1 (PEP-R)*. Austin, TX: Pro-Ed.

Schreibman, L. (1994). General Principles of behavior management. In E. Schopler &  
G.B. Mesibov (Eds.), *Behavioral issues in autism*. (pp. 13-31). New-York: Plenum  
Press.

Sénéchal, C., Larivée, S., Richard, E., & Robert, Y. (2004). Vaccin RRO et autisme : la  
désinformation à l'œuvre. *Revue de psychoéducation*, 33 (1), 205-227.

Sofronoff, K., Leslie, A., & Brown, W. (2004). Parent management training and Asperger  
syndrome, A randomized controlled trial to evaluate a parent based intervention.  
*SAGE Publications and The National Autistic Society*, Vol 8 (3), 301-317

Sparrow, S.S., Balla, D.A., & Cicchetti, D. (1984). The Vineland Adaptive Behavior  
Scales - Survey Edition.

Strain, P. S. & Cordisco, L. K. (1994). LEAP Preschool. In S.L. Harris & J.S. Handleman  
(Eds.), *Preschool Education Programs for Autism* (pp. 225-244). Texas: Pro-ed.

Théhin, C. (s.d.). *Autisme sans déficience intellectuelle et syndrome d'Asperger*.

Document inédit. Centre de réadaptation Gabrielle-Major.

## Annexe I

# Les émotions

Nous avons déjà défini le moment problématique sur lequel nous allons d'abord travailler. J'aimerais maintenant savoir ce qui, **selon vous**, provoque de telles réactions chez votre enfant : \_\_\_\_\_

---



---



---

Voyons voir ces possibilités :

[...]

## Moyen de communication

*Manifestation* : Les enfants autistes ont souvent de la difficulté à communiquer : tout d'abord parce qu'ils ne comprennent pas toujours ce qu'ils vivent, les émotions qu'ils ressentent et ensuite parce qu'ils manquent d'habiletés pour les exprimer. Certains enfants ont directement des difficultés de langage et tous présentent des déficits au niveau social. Cette incapacité à s'exprimer peut générer de la frustration puisqu'ils n'arrivent pas à obtenir de réponses à leurs besoins. Elle peut également entraîner une grande anxiété... les enfants autistes vivent énormément de stress. Tout comme les jeunes enfants qui n'ont pas encore le vocabulaire nécessaire pour s'exprimer, cette anxiété est souvent démontrée de façon physique, c'est-à-dire par des coups, des cris, des comportements d'automutilations. Ils essaient de dire : je suis tanné, je suis fâché, etc.



*Intervention :* Il faut se rappeler que les comportements dérangeants **ne sont pas des provocations** de la part de l'enfant, mais plutôt les manifestations d'un inconfort. Il faut essayer de comprendre ce qu'il essaie d'exprimer et quelle émotion il est en train de vivre. L'issue n'est donc pas toujours de réprimander l'enfant, mais de rester calme et rassurant et de verbaliser que nous comprenons son inconfort

### Incompréhension de la situation

*Manifestations :* Puisque l'enfant autiste a de la difficulté à s'adapter aux changements, il préfère sa routine confortable. Il est rapidement déstabilisé lorsqu'il est pris au dépourvu. Cela peut rapidement générer de l'anxiété : il ne comprend pas ce qui se passe. Il lui est également difficile de planifier les événements. Il se sent souvent insécurité et inquiet de ce qui va lui arriver. Les enfants autistes ne comprennent pas les règles sociales qui sont pour nous si évidentes. Ils ont également de la difficulté à prendre la perspective des autres : «Pourquoi devrais-je faire la file d'attente... Je veux monter dans l'autobus TOUT DE SUITE». Ils perçoivent plus ou moins les mimiques sur notre visage, c'est donc peine perdue de faire des gros yeux ou de froncer les sourcils ! Nous le faisons tous par réflexe, mais l'enfant autiste ne le perçoit pas toujours. Ils ont aussi de la difficulté à interpréter notre langage non-verbal (nos gestes, nos attitudes, la position de notre corps). Nous utilisons donc plusieurs «outils» pour communiquer, mais plusieurs d'entre eux sont inaccessibles pour votre enfant. Ceci a pour effet de le laisser dans l'incompréhension, suscitant de l'anxiété et de la colère.

*Intervention :* Il s'agit donc d'être calme, constant, prévisible et cohérent. Pour l'instant, contentez-vous de remarquer de quelle façon se déroule le moment de routine ciblé. Ne changez pas vos interventions prématurément. Observer si vos agissements sont semblables d'une journée à l'autre, s'il est possible pour

l'enfant de bien comprendre la séquence des événements qui vont se produire, ce qui va lui arriver après... Remarquez de quelle façon vous vous exprimez, ce que vous lui dites dans les moments difficiles, s'il semble comprendre, etc. Prenez du recul après ces situations et tenter de «regarder en arrière». Nous reviendrons plus en détails sur ces éléments au prochain atelier.

### Composantes temporelles du moment de routine ciblé :

*Dans quel contexte se déroule le moment ciblé ?*

À quelle heure : \_\_\_\_\_

Qu'est-ce l'enfant fait avant : \_\_\_\_\_

Qu'est-ce l'enfant fait après : \_\_\_\_\_

Est-ce que l'enfant a une limite de temps (un maximum)? \_\_\_\_\_

Combien de temps cela lui prend-il? \_\_\_\_\_

Utilisez-vous une horloge ou une minuterie ? \_\_\_\_\_

[...]

## Annexe II

Tableau 1. Questionnaire d'informations générales au niveau de base

1. Quel est le statut socio-économique de la famille : <input type="radio"/> faible	<input type="radio"/> moyen	<input type="radio"/> élevé
2. La famille est : <input type="radio"/> biparentale ou <input type="radio"/> monoparentale		
3. L'enfant a-t-il des frères ou des sœurs habitant avec lui ?		
Si oui, combien ?		
4. Y a-t-il d'autres adultes habitant avec la famille nucléaire ?		
Si oui, que est le lien avec la famille ?		
5. Quel est le diagnostic de l'enfant ?		
6. A-t-il des troubles associés (diagnostic secondaire) ?		
7. Dans quelles sphères du développement l'enfant éprouve-t-il le plus de difficultés ?		
8. L'enfant est-il sous médication ?		
Si oui, quels médicaments prend-il et quelle est la posologie ?		
9. La famille reçoit-elle d'autres services d'un organisme public ou privé ?		
Si oui, lequel ?		
À quelle fréquence ?		
Depuis combien de temps ?		
Quels sont les objectifs de cette intervention ?		
10. Quel type d'école l'enfant fréquente-il ? <input type="radio"/> spécialisée ou <input type="radio"/> régulière		
S'il s'agit d'une école régulière, l'enfant est :		
<input type="radio"/> en classe d'adaptation ou <input type="radio"/> en classe régulière avec un accompagnateur		
11. L'enfant fait-il l'objet d'une intervention particulière par un professionnel de l'école ?		
Si oui, laquelle ?		
<b>** Seulement les questions 8, 9 et 11 seront demandées aux parents à toutes les phases A.</b>		

Tableau 2. Grille de participation du parent.

*La mention N/A, pour «non applicable», a été inscrite pour les semaines où le comportement n'est pas nécessaire en fonction de la phase du devis ABABA.*

	Nombre de vidéos filmés (/3)	Le parent a rempli les questionnaires (oui ou non)	Le parent a pratiqué durant la semaine (il est mesuré de donner des exemples, a fait le devoir...)	Le parent est proactif (il pose des questions, donne son opinion, donne des exemples, etc.)
Semaine 1				N/A
Semaine 2			N/A	N/A
Semaine 3		N/A		
Semaine 4		N/A		
Semaine 5		N/A		
Semaine 6		N/A		
Semaine 7			N/A	N/A
Semaine 8			N/A	N/A
Semaine 9		N/A		
Semaine 10		N/A		
Semaine 11		N/A		
Semaine 12		N/A		
Semaine 13			N/A	N/A
Semaine 14			N/A	N/A

## Annexe III

Tableau 1. Grille de cotation des habiletés parentales

	Le bon cptm est renforcé (oui = 1 non = -1)	Permet à l'enfant de verbaliser ses émotions	Manifeste compréhension / Réconfort	consigne courte et simple (1 ou -1)	Attitude calme neutre (1 ou -1)	cohérent dans le discours (1 ou -1)
Sem 1A						
Sem 1B						
Sem 2A						
Sem 2B						
Sem 3A						
Sem 3B						
Sem 4A						
Sem 4B						
Sem 5A						
Sem 5B						
Sem 6A						
Sem 6B						
Sem 7A						
Sem 7B						
Sem 8A						
Sem 8B						
Sem 9A						
Sem 9B						
Sem 10A						
Sem 10B						
Sem 11A						
Sem 11B						
Sem 12A						
Sem 12B						
Sem 13A						
Sem 13B						
Sem 14A						
Sem 14B						

Tableau 2. Aperçu de la grille de cotation de la structure TEACCH

	TEMPS		TÂCHES			ENVIR.
	Horaire	Minuterie	Séquence en image	Consignes en picto	Autres éléments visuels	Élimination d'un stimulus
Semaine 1A						
Semaine 1B						
Semaine 2A						
Semaine 2B						
Semaine 3A						
Semaine 3B						
Semaine 4A						
Semaine 4B						
Semaine 5A						
Semaine 5B						
Semaine 6A						
Semaine 6B						
Semaine 7A						
Semaine 7B						
Semaine 8A						
Semaine 8B						
Semaine 9A						
Semaine 9B						
Semaine 10A						
Semaine 10B						
Semaine ...						



## Annexe IV

Questionnaire sur les habiletés parentales et les techniques visant à palier à la dysfonction exécutive

1. Cocher à quelle fréquence vous estimer effectuer ce comportement :

	Quotidien	Hebdomadaire	Quelques fois par mois	Moins d'une fois par mois	Jamais
Renforcement verbal					
Renforcement non-verbal					
Utiliser un horaire					
Utiliser une minuterie					
Utiliser des consignes en pictogramme					

2. Indiquer par un X où vous vous situer sur cette droite :

100% 50%-50% 100%

*J'utilise habituellement un ton neutre pour donner une consigne*

*Je mets habituellement une intonation lorsque je donne une consigne (fachée, fatiguée, je supplie)*