

The National Autism Center's

Pratiques fondées sur la preuve et Autisme dans les Ecoles



UN GUIDE POUR ASSURER
DES INTERVENTIONS APPROPRIÉES
AUX ÉLÈVES ATTEINTS D'AUTISME

Traduction libre et non professionnelle, à visée non lucrative,
du document édité par le National Autism Center

Traduction Collective

Karina Alt, Hanane Amiri, Andy Beverly, Stéphanie Beverly, Elsa Bouët, Anne Chemin,
Angélique Da Costa, Lydie Laurent, Gérard Mercuriali, Jean Louis Racca,

Relecture

Karina Alt, Gérard Mercuriali, Isabelle Rolland

Mise en page

Awatif Idrissi



National Autism Center

Copyright © 2011 National Autism Center
All rights reserved.
41 Pacella Park Drive
Randolph, Massachusetts 02368

No part of this publication may be reproduced without the prior written permission of the National Autism Center.

To order copies of this book, contact the National Autism Center at 877-313-3833 or info@nationalautismcenter.org

ISBN 978-0-9836494-3-4

Table des matières

Remerciements	vi
Préface	vii

Introduction	1
L'importance de la pratique fondée sur les preuves	1
Liste des chapitres	3
Chapitre 1} Trouble du spectre autistique	3
Chapitre 2} Résultats de recherches	3
Chapitre 3} Jugement professionnel	4
Chapitre 4} Valeurs et préférences des familles	6
Chapitre 5} Capacité	7
Annexe } Résultats et conclusions du National Standard Project	9
Bibliographie	10

I Comprendre le Trouble du spectre autistique	11
Perspective historique	11
Définition et diagnostic des troubles du spectre de l'autisme	13
Les idées fausses sur les TSA	14
L'autisme aujourd'hui	15
A quoi ressemble l'autisme ?	16
Le trouble autistique	16
Le syndrome d'Asperger	20
Trouble envahissant du développement non Spécifié	22
Syndrome de Rett	23
Trouble désintégratif de l'enfance	24
L'autisme au cours de la vie	25
Diagnostic différentiel et comorbidités	27
Diagnostics et conditions fréquentes	29
Anxiété et Dépression	29
Troubles déficit d'attention avec hyperactivité	30
Trouble obsessionnel compulsif (TOC)	31
Les désordres psychotiques	32
Le trouble bipolaire et trouble oppositionnel avec provocation	33
Considérations finales	34
<i>Lectures recommandées</i>	35
<i>Références</i>	36

2	Résultats de recherches du National Standards Project	37
	Traitements établis	39
	Dispositif d'antécédents	40
	Dispositif comportemental	42
	Traitement comportemental complet pour jeunes enfants (CBTYC)	46
	Intervention en attention conjointe	48
	Modelage	50
	Stratégies d'enseignement en environnement naturel	52
	Dispositif de formation des pairs	55
	Traitement des réponses pivots	58
	Planning/ Emploi du temps	61
	Autogestion	63
	Les interventions fondées sur l'histoire	66
	Considérations finales	68
	<i>Lectures recommandées</i>	<i>69</i>
	<i>Références</i>	<i>70</i>

3	Jugement professionnel et prise de décisions cliniques basées sur des données	73
	Collecter des informations sur l'étudiant	74
	L'attention prêtée aux nouvelles découvertes de la recherche	75
	Collecte de données	78
	Cerner les objectifs et définir les comportements cibles	80
	Cerner les objectifs	80
	Définir les comportements cibles	82
	Procédures pour collecter les données	83
	Les données sur la fréquence	83
	L'échantillon de temps	85
	La durée	88
	La latence	88
	Remarques complémentaires sur la collecte de données	89
	L'utilisation des données pour établir les lignes de bases	90
	Données de l'intervention	91
	Données de Graphiques	92

Analyse Visuelle des Données	94
Calculer le POD	98
Défis dans l'analyse visuelle	101
L'intervention est-elle efficace ?	104
Considérations finales	107
<i>Lectures recommandées</i>	109
<i>Références</i>	109

4 Incorporer les Valeurs & Préférences de la Famille Dans le Processus Educatif	111
Soutenir la participation de la famille au sein d'une pratique fondée sur la recherche	113
Les variables culturelles	114
Statut socio-économique	116
Les questions du travail et de la famille	117
La gravité des symptômes présentation	118
Les Facteurs scolaires	118
Validité sociale.	119
Recommandations afin d'intégrer les préférences et valeurs de la famille	120
Collecte des données	121
Un échange permanent	131
L'éducation des parents et la formation	131
Éliminer les obstacles à la participation de la famille	133
Informar les familles des choix et options	134
Gérer les points de vue conflictuels	135
Établir des soutiens appropriés aux familles	136
Soutenir les parents dans la généralisation de compétences	137
Considérations finales	138
<i>Etude de cas</i>	139
<i>Lectures recommandées</i>	142
<i>Références</i>	143

5 Construire et soutenir la capacité de délivrer des traitements qui fonctionnent	145
Produire un changement systémique	148
Etape 1: Etablir l'équipe de planification	149
Etape 2 : Clarification de problèmes et évaluation des besoins	154
Etape 3 : Résultats des évaluations	168
Etape 4 : Développer un plan de formation	172
Etape 5 : Durabilité	174
Considération Unique	177
Étude de cas : Développement de la capacité - Secteur scolaire publique d'Elizabeth	178
Considérations finales	180
<i>Lectures recommandées</i>	<i>181</i>
<i>Références</i>	<i>181</i>
Annexe : Rapport sur les Constatations et des Conclusions	178

Remerciements


Nous tenons à témoigner de notre reconnaissance envers les nombreuses personnes et organisations qui ont soutenu le développement de ce manuel.

Sa production et sa distribution ont été rendues possibles grâce à un don généreux de la Fondation du bien-être de l'enfant de la légion américaine (Entreprise cotée en bourse). Merci au Centre National de l'Autisme pour son soutien qui a permis de diffuser des milliers d'exemplaires du manuel gratuitement pour les éducateurs à travers le pays au bénéfice des élèves qui présentent des troubles du spectre autistique.

Nous tenons également à exprimer notre gratitude à M. Niel Wreidt (2003 Revocable Trust) pour son soutien financier qui nous a permis de mettre au point ce manuel.

Ce manuel n'aurait pu être élaboré sans les contributions de ses principaux auteurs. Nous tenons à remercier: Laura Fisher, Psy.D., pour sa rédaction précise des troubles du spectre autistique (chapitre 1); Dipti Mudgal, Ph.D., BCBA, pour sa rédaction précise des interventions qui ont le soutien de recherches solides (chapitre 2); Hanna Rue, Ph.D., pour sa réflexion sur le jugement des professionnels et les prises de décisions fondées sur des données (chapitre 3); Melissa Hunter, Ph.D., pour sa participation pleine de bon sens au niveau des stratégies pour la prise en compte de la famille dans la prise de décision (chapitre 4), et Susan Wilczynski, Ph.D., BCBA, pour son analyse des méthodes systémiques d'accompagnement des changements pour la mise en place des pratiques fondées sur des preuves dans les écoles (chapitre 5). Dr Wilczynski qui a aussi été un auteur secondaire pour les chapitres 1-4.

Enfin, nous avons apprécié le soutien concret fourni par l'Institut May. Sans le soutien talentueux de son équipe de communication, ce manuel serait visuellement peu attrayant et difficile à lire.



Susan M. Wilczynski, Ph.D., BCBA
Directrice



Eileen G. Pollack, MA
Directeur exécutif des publications
et des relations avec les médias

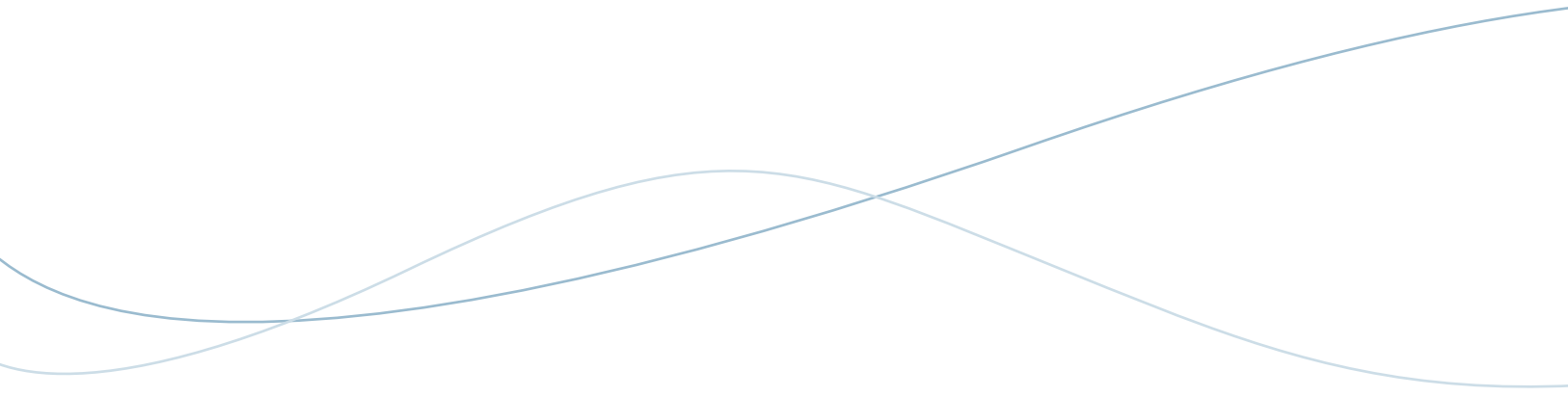
National Autism Center
Editeur

National Autism Center
Editeur

Préface

Le Centre National de l'Autisme travaille au service des enfants et des adolescents atteints de troubles du spectre autistique (TSA) en fournissant des informations fiables, en assurant la promotion des meilleures pratiques, et en offrant des ressources complètes pour les familles, les praticiens et les communautés. Le Centre National de l'Autisme a chargé The National Autism Project d'établir des normes nationales sur le traitement des enfants et des adolescents atteints de TSA basées sur un examen et une évaluation de la recherche existante. Le Rapport du National Autism Project a été publié en 2009 dans le but de diffuser ces résultats. (Voir Annexe pour le rapport sur les Résultats et Conclusions.)

Nous offrons ce manuel aux éducateurs de première ligne pour les aider à remplir la mission du Centre National de l'Autisme qui plaide en faveur des pratiques fondées sur des preuves, et à sélectionner et mettre en œuvre des traitements efficaces, et soutenus par la recherche, en faveur des TSA.



Introduction

L'importance de la pratique fondée sur les preuves

Le mouvement des pratiques fondées sur des preuves a commencé en médecine dans les années 1990. Bien que la recherche ait conduit à des progrès lors des interventions médicales auprès des patients, les médecins ne sont pas toujours au courant de ces progrès. Dans certains cas, les médecins ont continué à utiliser des médicaments ou des procédures médicales qui ne sont plus considérées comme appropriées. Dans d'autres cas, les médecins n'étaient pas au courant de nouveaux médicaments ou des procédures médicales qui permettraient d'améliorer les résultats pour leurs patients.

Les médecins ne sont pas seuls à avoir besoin de rester informés des avancées de la recherche et des meilleures pratiques dans leur domaine d'expertise. Un large éventail de professionnels de la santé et de l'école est également confronté à ce problème. Même si rester informé des avancées de la recherche est difficile, nous sommes tous obligés de le faire afin de fournir les services les plus appropriés et les plus efficaces pour les élèves que nous soutenons. En fait, la législation fédérale régissant la mise en place des services dans écoles est pleine de références sur la nécessité d'employer des Intervention soutenus par recherche (Individuals with Disabilities Education Improvement Act, 2004; No Child Left Behind, 2002).

Le Centre National de l'Autisme a mis au point ce manuel dans le but de promouvoir les pratiques fondées sur des preuves pour les troubles du spectre autistique (TSA) dans les écoles. Pourquoi ? Parce que nous savons que les pratiques fondées sur les preuves sont les meilleures pour l'intérêt de l'élève et qu'elles sont davantage susceptibles de produire des résultats positifs auprès de cette population. Les informations présentées ici sont destinées à tous les intervenants « en première ligne » qui travaillent dans milieu scolaire.

Bien que les résultats des recherches soient essentiels, ils ne sont pas les seuls composants de la pratique du terrain. La pratique du terrain nécessite l'intégration des résultats de la recherche avec d'autres facteurs essentiels.

Ces facteurs incluent :

- ▮ Le jugement des professionnels fondés sur des données
- ▮ La prise en compte des valeurs et des préférences des familles, y compris de l'élève appartenant au spectre de l'autisme, chaque fois que possible
- ▮ La capacité de mettre en place les interventions avec précision

Cette définition des pratiques fondées sur des preuves est appliquée au milieu scolaire tout au long de ce document. Les pratiques fondées sur des preuves sont complexes et nécessitent à la fois la mise en place de communications et d'interactions respectueuses entre toutes les parties prenantes. Même si une liste des interventions efficaces est identifiée, la collaboration est la clé pour atteindre les meilleurs résultats. À cette fin, nous avons fourni des exemples portant sur un large éventail de professionnels et de personnel de soutien dans tout le manuel pour illustrer les points que nous avançons.

Nous avons organisé ce manuel de façon progressive. Nous vous recommandons de commencer avec le chapitre décrivant les TSA et de terminer avec le chapitre sur le renforcement des capacités. Bien que certains chapitres puissent être perçus comme plus pertinents pour certains membres du personnel scolaire (par exemple, un administrateur peut être attiré par le chapitre sur le renforcement des capacités), nous pensons qu'il est important pour tout le personnel scolaire de se familiariser avec tous les facteurs qui contribuent à la pratique sur le terrain pour les TSA. Par exemple, nous estimons que même les professionnels expérimentés bénéficieront de la discussion sur les problèmes complexes de diagnostic pour cette population.

A propos de notre terminologie :

Notre objectif a été de rendre ce manuel aussi convivial que possible. Par conséquent, nous avons essayé autant que possible d'éviter d'utiliser un jargon, et nous avons défini les termes si nécessaire. Il est important de clarifier notre utilisation de la terminologie concernant le personnel scolaire dans ces pages. Nous utilisons souvent les termes « éducateurs », « intervenant de première ligne », « personnel scolaire » de façon interchangeable. Bien que les exemples que nous fournissons incluent les auxiliaires, les enseignants et le personnel des services de soutien, nous avons souvent appliqué des termes plus génériques, car chacune de ces personnes peut se retrouver dans les exemples.

Présentation des chapitres

Chapitre 1} Troubles du Spectre Autistique

La plupart des lecteurs de ce manuel ont déjà une certaine compréhension des troubles du spectre autistique (TSA). Mais les troubles liés à l'autisme sont complexes, et nous pouvons tous profiter d'une vision large du spectre. Les expériences avec les jeunes élèves atteints d'autisme grave ne sont pas les mêmes que la compréhension des adolescents avec un syndrome d'Asperger. En outre, un nombre alarmant d'élèves atteints de TSA qui étaient diagnostiqués à tort avec des troubles alternatifs reçoivent maintenant le bon diagnostic. Enfin, certains élèves dans le spectre autistique devraient aussi être diagnostiqués avec un ou plusieurs troubles supplémentaires. Le diagnostic correct est essentiel pour élaborer des interventions qui aideront vos élèves à atteindre leur plein potentiel.

Nous commençons notre manuel sur les pratiques fondées sur des preuves et l'autisme dans les écoles en examinant les caractéristiques qui définissent et décrivent les TSA. Dans le chapitre 1, nous considérons également les variables qui devraient être examinées lors de l'établissement de diagnostics différentiels pour les cas particuliers présentant des symptômes souvent associés aux TSA.

Chapitre 2} Les Résultats de la Recherche

Tout le monde veut utiliser des Interventions qui fonctionnent. Pourtant, l'identification des interventions efficaces peut être difficile. Considérez ceci : des Interventions pour lesquels aucune recherche bien contrôlée n'a été publiée sont souvent décrits comme « pratique fondée sur des preuves ». Il est extrêmement difficile de savoir quelles interventions sont basées sur des recherches montrant qu'elles sont efficaces, et celles qui ne sont basées sur aucune preuve.

Nous reconnaissons que la traduction dans la pratique est complexe. C'est pourquoi nous avons créé ce manuel comme un outil pour vous aider à savoir quelles interventions ont une forte preuve d'efficacité. Le projet d'établir des normes nationales du Centre National de l'Autisme identifie le niveau de soutien de la recherche pour des Interventions disponibles en utilisant souvent des personnes du spectre autistique d'âge scolaire.

Dans le rapport sur les Résultats et Conclusions du National Autism Project, le terme « Interventions établies » est appliqué à toutes les interventions ayant suffisamment de recherches pour montrer qu'elles sont efficaces. Onze interventions établies sont identifiées dans le chapitre 2. Nous décrivons chacun d'eux en détail et fournissons des exemples pour clarifier les usages de ces interventions.

Chapitre 3} Jugement des professionnels

La mise en place des pratiques fondées sur des preuves est un processus complexe qui nécessite les connaissances et les compétences de professionnels bien formés. Par conséquent, votre jugement professionnel est extrêmement important dans ce processus. Dans votre travail, vous devez présenter un large éventail d'options de Intervention disponibles pour soutenir les élèves du spectre autistique. Même si vous limitez vos choix exclusivement à des Interventions qui ont produit des résultats favorables, vous aurez besoin de choisir parmi les 11 domaines identifiés dans le rapport sur les Résultats et Conclusions.

Votre expérience de travail avec un enfant en particulier atteints de TSA, votre analyse des interventions qui ont été mise en place avec succès, et votre conscience de l'environnement dans laquelle l'intervention sera mise en œuvre sont tous essentiels pour vous aider à identifier lesquelles de ces 11 Interventions peuvent être établies peut-être la plus utile.

Depuis les recherches se poursuivent et les meilleures pratiques évoluent, votre jugement professionnel s'étend à votre prise de conscience de l'apport des nouvelles recherches au-delà des études examinées dans le rapport sur les Résultats et Conclusions.

Par exemple :

► Le National Autism Project a examiné les articles publiés avant l'automne 2007. Nous sommes heureux d'annoncer que des recherches supplémentaires ont été menées et publiées depuis cette date. Par conséquent, vous devez vous informer des études bien contrôlées les plus récentes qui obtiennent un plus grand soutien de la recherche notamment pour des interventions identifiées comme des « Interventions Émergentes » dans le rapport sur les Résultats et Conclusions. Armés de cette connaissance, votre jugement peut vous conduire à placer une intervention du statut expérimental au statut d'Intervention Etablie.

► Il peut y avoir certains symptômes qui coexistent avec les TSA qui ne sont pas associés avec des Interventions Etablies. Par exemple, certains adolescents présentant un syndrome d'Asperger peuvent présenter des comorbidités avec des troubles psychiatriques (par exemple, les troubles anxieux ou dépression). Il n'existe aucune intervention spécifique portant sur l'anxiété et la dépression qui soient placées dans la catégorie des Interventions Etablies dans le rapport sur les Résultats et Conclusions. Cependant, il existe des Interventions contre l'anxiété et la dépression chez les personnes qui ne sont pas diagnostiqués atteints de TSA. Votre prise de conscience de cette

littérature importante devrait absolument aider au choix de l'intervention.

► Comme d'autres lignes directrices des pratiques fondées sur des preuves, le National Autism Project suit l'inclusion et l'exclusion de critères stricts. Quelle est l'incidence sur les résultats ? La Communication Facilitée peut servir d'exemple. Le National Autism Project exclut un grand nombre d'études sur le intervention de Communication Facilitée parce qu'elles font intervenir {a} des adultes de 22 ans ou plus, ou {b} des individus avec un cas rare de comorbidités, ou {c} des adultes facilitateurs (par opposition aux individus atteints de TSA). Bien que la Communication Facilitée ait été classé comme « Intervention Non Etablie » dans le rapport sur les Résultats et Conclusions, en tant que professionnel, vous pouvez être conscients qu'un grand nombre d'organismes professionnels avaient adopté des résolutions déconseillant l'utilisation de la Communication Facilitée. Ces résolutions sont souvent liées à des préoccupations concernant « les dangers immédiats pour la personne civile et les droits humains de la personne avec l'autisme » (Association Américaine de Psychologie, 1994). Dans ce cas, pris à titre d'exemple, votre jugement professionnel est susceptible de jouer un rôle dans le choix du traitement.

Le jugement professionnel peut également être important lorsqu'il s'agit d'une intervention identifiée comme une Intervention Etablie dans le rapport sur les Résultats et Conclusions. Vous pouvez rechercher des informations plus détaillées dans la littérature pour aider à orienter la sélection de l'intervention

appropriée.

Prenons l'exemple d'un jeune garçon avec un syndrome d'Asperger qui devient rapidement dépendant de notre aide. Vous pouvez sélectionner « des emplois du temps » pour le rendre indépendant lors du passage d'une tâche à l'autre. Ensuite, vous pouvez distinguer les incitations qui sont plus faciles à estomper, par opposition aux incitations qui sont plus difficiles à estomper. Bien que les emplois du temps et les procédures de guidances soient chacun identifié comme une Intervention Etablie dans le rapport sur les Résultats et Conclusions, votre jugement professionnel en tant qu'intervenant de première ligne est essentiel dans la structuration des environnements qui permettront de promouvoir au mieux l'apprentissage autonome.

Le choix de l'intervention initiale est seulement une partie du processus pour s'engager dans les pratiques fondées sur des preuves. Afin d'être sûr que l'intervention soit efficace avec un élève en particulier, il est nécessaire de collecter les données. Ces données doivent être recueillies d'une manière qui vous permette de déterminer si l'intervention est efficace. Les données vous permettront également de rapidement apporter des modifications de l'intervention si une intervention ne produit pas les améliorations souhaitées pour vos élèves.

Le chapitre 3 propose une description plus complète de l'importance du jugement des professionnels et le rôle que la collecte de données prend dans le processus.

Chapitre 4} Valeurs et préférences des familles

Les membres de la famille et / ou de la personne avec TSA doivent participer à la sélection de l'intervention afin d'en maximiser les résultats. La révision annuelle du Projet Educatif Individualisé (PEI) sert d'occasion pour discuter des objectifs globaux devant être réunis pour que l'élève atteint de TSA puisse atteindre son potentiel académique et participer de façon significative dans la communauté. Mais la définition de ces objectifs n'est que le point de départ de la conversation qui devrait se produire entre les membres de la famille, l'élève atteint de TSA et les professionnels de l'école. Pour obtenir les meilleurs résultats, des efforts devraient être faits pour parvenir à un consensus sur l'intervention utilisée pour atteindre les objectifs du PEI.

Les choix de interventions seront minés si l'avis des membres de la famille et / ou de la personne avec TSA n'est pas demandé, ou est ignoré. Par exemple, les membres de la famille cherchent souvent un soutien supplémentaire au-delà de ceux offerts dans les systèmes scolaires. Spécialistes du comportement, des orthophonistes, des ergothérapeutes ou physiques, et d'autres professionnels peuvent fournir des services thérapeutiques en dehors du cadre scolaire. Ces professionnels peuvent avoir déjà essayé de mettre en oeuvre un ensemble de traitements qui se sont avérés inefficaces.

Il est également important de comprendre comment les valeurs culturelles et les préférences d'une famille peuvent entrer en conflit avec la mise en oeuvre d'une intervention ou d'une autre. Par exemple, dans certaines cultures, il n'est pas approprié pour les enfants d'avoir un contact visuel direct avec les adultes. Malgré le fait qu'enseigner à un enfant à établir et maintenir le contact visuel est souvent l'une des premières compétences abordées dans une Intervention Précoce Comportementale Intensive complète, les membres de la famille peuvent s'opposer à ce que cette compétence soit enseignée. Un compromis pourrait être atteint seulement si un dialogue ouvert et honnête se produit. (Par exemple, l'enfant va établir un contact visuel avec les adultes dans le cadre scolaire, mais aucun effort ne sera fait pour lui apprendre à établir un contact visuel dans d'autres contextes.). Inversement, l'équipe peut prendre la décision de commencer l'intervention sans enseignement direct de contact avec les yeux, puis fixer une date pour reconsidérer la question si les données montrent que l'enfant fait peu de progrès.

Il existe de nombreux obstacles qui pourraient nuire à la participation des parents dans le processus éducatif. Ces obstacles ne doivent pas être insurmontables si les écoles cherchent à identifier et à les traiter. Par exemple, un soutien supplémentaire devrait être fourni aux familles confrontées à des défis liés à la garde d'enfants dans les transports, les barrières linguistiques, ou des horaires de travail difficiles. Nous vous proposons des stratégies pour obtenir l'information auprès des familles qui vous permettront de créer un environnement positif et inclusif pour toute la famille.

La personne atteinte de TSA est un membre de la famille, et ses valeurs et ses préférences doivent également être pris en considération lorsque cela est possible. Par exemple, pour un adolescent qui pourrait bénéficier d'une amélioration de ses relations sociales, on peut choisir une intervention moins intrusive (comme les Scénarios Sociaux™) au lieu d'une procédure plus contraignante qui le stigmatise (comme le Peer training Package). Certes, son opinion est pertinente dans le choix entre ces deux interventions, et auront probablement un impact sur les résultats.

Pour élargir votre utilisation des stratégies permettant d'intégrer les valeurs et les préférences des familles, nous vous encourageons à lire le chapitre 4.

Chapitre 5} Capacités

Disons que votre école prend la décision de mettre en œuvre l'une des interventions identifiées comme un Intervention Etablie dans le rapport sur les constatations et les conclusions. Cela signifie-t-il que vous êtes sur le point de vous engager automatiquement dans une pratique fondée sur des preuves pour les TSA ? Nous pouvons dire que non- du moins, jusqu'à ce que vous ayez construit la possibilité de mettre en œuvre l'intervention avec un haut degré d'intégrité du traitement. En outre, même après que vous ayez commencé à mettre en œuvre l'intervention correctement, vous devez vous assurer de l'intervention est durable.

Nous savons déjà que le choix des interventions devrait impliquer {a} une compréhension des résultats de recherche, {b} la participation de professionnels qualifiés, et {c} la famille, y compris l'étudiant lorsque cela est possible. Toutefois, lorsque votre école prend des décisions sur la mise en œuvre d'une intervention, il est important de se demander : « Si nous nous sentons assez forts pour que cette intervention soit mis en œuvre avec un enfant, il devrait également être mis en œuvre avec plus d'enfants atteints de TSA qui présentent des besoins similaires ? » Quand on choisit l'une des Interventions Etablies, la réponse sera presque toujours « oui ».

Le choix des interventions pour plus d'un enfant implique souvent des changements systémiques dans le système scolaire. Cela commence généralement par la clarification problème. Vous devez répondre à trois questions : Que devons-nous accomplir ? Qui est responsable de la planification pour la nouvelle intervention ? Qui va évaluer l'efficacité de la nouvelle intervention ?

Lorsque des décisions sont prises pour un enfant, ces questions sont souvent répondues par une petite équipe de personnes qui travaillent avec ou qui s'occupent de l'enfant. Lorsque les décisions sont prises dans un système scolaire, il est important d'inclure un plus grand nombre de professionnels, ainsi que les familles, dans le processus de prise de décision. Paraprofessionnels, autre personnel de soutien, services psychologiques, professionnels de la santé et de l'administration, en plus de enseignants, devraient tous être inclus dans la planification et l'évaluation d'une nouvelle intervention qui est largement adoptée (à travers différents étudiants et des contextes).

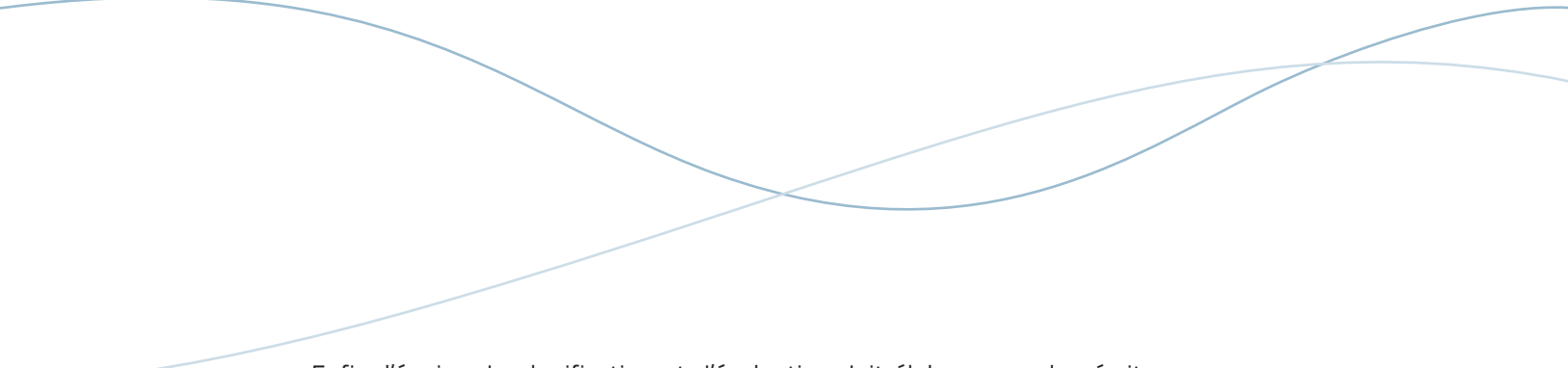
L'équipe de planification et d'évaluation devra aussi prendre des décisions sur l'ampleur du changement (par exemple, une classe, un niveau scolaire, ou une école) et les groupes pour lesquels la nouvelle intervention devrait être pris en considération (par exemple, tous les enfants ? Tous les enfants atteints de TSA ? Enfants dans un groupe d'âge ou par niveau de développement ?). Ensuite,

l'équipe doit prendre en considération tous les aspects du système qui peuvent être affectés par ce changement. Par exemple, le programme doit être modifié ? Quelles sont les situations dans lesquelles l'intervention sera livrée ? Qui va administrer l'intervention ?

Avant le début de l'intervention une évaluation des besoins doit être menée afin d'identifier les obstacles suivants :

- ▶ Différences entre les interventions existantes et proposées
- ▶ Temps supplémentaire nécessaire pour mettre en œuvre de nouvelles interventions
- ▶ L'acceptabilité de l'intervention
- ▶ Histoire de l'administration de l'intervention
- ▶ Climat organisationnel

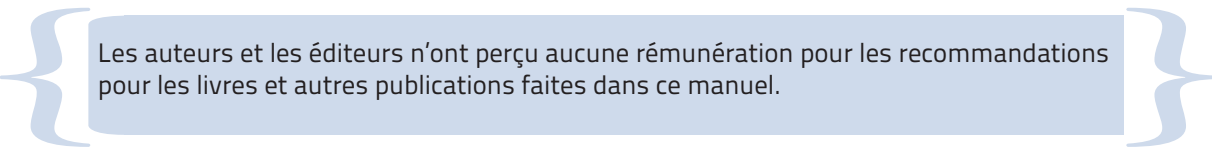
Les responsabilités de l'équipe de planification et d'évaluation ne s'arrêtent pas avec l'évaluation des besoins. Elle doit également définir de façon opérationnelle les résultats escomptés. Il peut s'agir de préciser les objectifs pour une salle de classe, de niveau scolaire et / ou du système scolaire. En plus de définir clairement les objectifs pour le système concerné, les objectifs pour la population cible doivent être définis de sorte qu'ils soient spécifiques, observables et mesurables. Les objectifs immédiats et à long terme doivent être pris en considération.



Enfin, l'équipe de planification et d'évaluation doit élaborer un plan écrit pour la mise en œuvre de l'intervention. Ce plan devra spécifier clairement les rôles et les responsabilités de l'équipe et des professionnels chargés de la mise en œuvre de la nouvelle intervention. L'élaboration du plan est un processus complet qui est décrite dans le chapitre 5.

Annexe} le rapport sur les Résultats et Conclusions du National Standards Project

Le rapport sur les Résultats et Conclusions du National Standards Project est publié en annexe de ce manuel. Nous espérons que vous trouverez là une ressource précieuse.



Les auteurs et les éditeurs n'ont perçu aucune rémunération pour les recommandations pour les livres et autres publications faites dans ce manuel.

Bibliographie}

► American Psychological Association (1994).

Resolution on facilitated communication by the American Psychological Association. Adopted in Council, August 14, 1994, Los Angeles, Ca. Available at <http://web.syr.edu/~thefci/apafc.htm> (assessed March 4, 2009).

► Individuals with Disabilities Education

Improvement Act of 2004, Pub. L. 108-466.

► No Child Left Behind Act of 2001, 20 U.S.C. § 6301 et seq. (2002).

I Comprendre les Troubles du Spectre Autistique

Perspective historique

Il y a eu d'énormes progrès accomplis dans le domaine de l'autisme au cours des 50 dernières années. Alors que ce syndrome était rarement connu du public, nous trouvons maintenant des informations tout autour de nous - à la télévision et à la radio, sur les sites web et dans les moteurs de recherche sur internet, dans les annonces de service à la personne et dans les témoignages de célébrités. Même le président des Etats-Unis discute actuellement de l'importance du diagnostic de l'autisme, de la cause de ce trouble et des guérisons possibles et il a affecté des fonds fédéraux qui sont essentiels pour la recherche des causes et des Intervention dans les années à venir.

Avant de présenter l'état actuel des connaissances de l'autisme, nous allons brièvement passer en revue l'histoire de ce handicap et l'acquisition des connaissances au fil des années.

En 1943, un médecin du nom de Leo Kanner a commencé à observer un groupe d'enfants dont on pensait qu'ils présentaient un retard mental. Il a remarqué que ces enfants avaient des difficultés au niveau du développement de la parole, des interactions sociales avec leurs pairs. Il a également noté que ces enfants s'engageaient dans des comportements ritualisés et / ou répétitifs, en excluant les autres activités. Ces enfants avaient des difficultés au niveau des transitions, et les changements intervenants dans leurs routines ou les horaires. Certains d'entre eux ont connu des régressions dans leur fonctionnement au fil du temps, la perte de ces compétences étant identifiée par rapport à leurs acquis précédemment évalués. Nous savons que la description de Kanner est familière pour vous si vous vous occupez d'enfants appartenant au spectre de l'autisme.

À l'époque, le traitement de l'autisme était très limité. La plupart de ces enfants étaient placés dans des institutions, loin des yeux du public, de la vie publique. Les professionnels estimaient généralement que les « mères frigidaire » étaient responsables des symptômes observés chez ces enfants. Les déficits dans le fonctionnement des enfants étaient reliés à un attachement et / ou l'absence parentale (Bettelheim, 1967). Parce que les parents ont souvent été blâmés pour les troubles de leurs enfants, la honte d'avoir un enfant atteint de TSA était courante.

Beaucoup de choses ont changé au cours des cinq dernières décennies. Nous savons maintenant que l'autisme est causé par une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux. Bien que les parents aient été mis hors de cause, de nombreux exemples démontrent trop fréquemment que l'autisme est encore largement incompris. Un exemple : une personnalité de la radio nationalement connue a récemment déclaré que l'autisme était « une croyance, une blague » et qu'un enfant diagnostiqué atteint de TSA était probablement « un petit frimeur qui se croit mieux que tout le monde et qui joue un show ». Espérons que maintenant, les parents ne seront plus confrontés à ce genre de discrimination.

Vers la même époque, pendant que Kanner identifiait les symptômes de l'autisme, un pédiatre, Hans Asperger, étudiait un autre groupe d'enfants (Wing & Gould, 1979). Ces garçons et filles avaient aussi des problèmes au niveau des interactions sociales avec leurs pairs. Comme leurs homologues, ils présentaient des troubles du comportement fréquemment observés chez les enfants atteints d'autisme. Cependant, ce groupe d'enfants ne présentait pas de déficits de la parole et la syntaxe du langage. En fait, ces enfants avaient souvent parlé tôt. Ils n'affichaient pas non plus de déficits au niveau du fonctionnement adaptatif. En d'autres termes, ces enfants pourraient se nourrir, s'habiller, prendre soin d'eux-mêmes et être autonomes dans la communauté. Contrairement au groupe observé par Kanner, la plupart de ces enfants n'avaient de capacités cognitives réduites. Ils étaient souvent très performants et avaient des domaines spécifiques d'intérêt pour lequel ils pouvaient assimiler de grandes quantités d'informations.

Malheureusement, la recherche d'Asperger n'a été découverte que trois décennies plus tard. Ces travaux ont été réintroduits dans le champ de l'autisme lorsque d'autres personnes intéressées par les TSA ont commencé à remettre en question les critères diagnostiques qui étaient utilisés à l'époque. Son travail a induit une énorme différence dans la façon dont nous avons appris à voir et à comprendre le spectre de l'autisme.

Définition et diagnostic des troubles du spectre de l'autisme

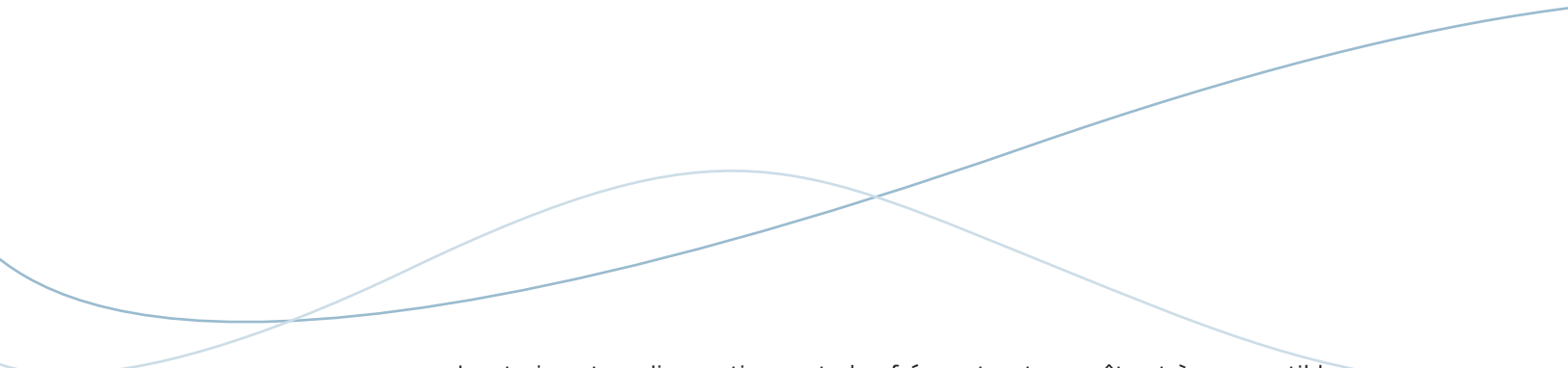
En 1994, le Manuel diagnostique et statistique des troubles psychiatriques (DSM-IV) a connu une refonte complète (American Psychiatric Association). Les critères diagnostiques des troubles envahissants du développement (TED), communément appelés troubles du spectre autistique (TSA), ont été examinés et révisés pour inclure les aspects liés à la fois aux travaux de Kanner et Asperger.

Il y avait aussi des recherches supplémentaires sur un autre groupe d'enfants qui apparemment répondaient aux critères stricts de l'autisme, sans de graves déficits au niveau du fonctionnement cognitif. En conséquence, ces enfants ont été étiquetés comme ayant «un haut fonctionnement» autistique (Ozonoff, Dawson, & McPartland, 2002). Des mesures ont alors été prises pour établir de nouveaux critères de diagnostic en examinant les changements et de la variabilité observée chez les enfants atteints de TSA.

La version actuelle du DSM (DSM-IV-TR, 2000) comprend cinq grands diagnostics qui relèvent du spectre des troubles envahissants du développement (ou TSA) :

1. Le syndrome autistique
2. Le syndrome d'Asperger
3. Trouble envahissant du développement non-spécifié (TED-NS)
4. Syndrome de Rett
5. Trouble désintégratif de l'enfance

Sur les cinq, deux de ces troubles (syndrome de Rett et trouble désintégratif de l'enfance) sont extrêmement rares, et il est peu probable de voir ces cas dans les écoles. En fait, ils sont suffisamment différents des trois autres troubles qu'il ya un désaccord dans le domaine pour savoir si oui ou non ils appartiennent réellement au spectre de l'autisme.



Les trois autres diagnostics sont plus fréquents, et vous êtes très susceptibles d'entrer en contact avec les enfants et les adolescents qui répondent aux critères de l'un des trois handicaps dans vos interactions quotidiennes à l'école avec les élèves.

Comme notre compréhension des TSA a évolué au fil des ans, la façon dont nous effectuons les diagnostics et dont nous traitons les enfants atteints de TSA changent aussi. Ce handicap peut être considéré comme un syndrome qui affecte toute la vie qui est généralement diagnostiqué durant la petite enfance et se poursuit jusqu'à l'âge adulte. Bien qu'il n'existe actuellement aucun remède pour les TSA, les enfants qui reçoivent une prise en charge précoce, intensive et comportement bénéficient d'une meilleure qualité de vie à long terme.

En fait, un pourcentage d'enfants « tombent » du spectre de l'autisme sont réévalués à la suite de l'intervention intensive par des spécialistes de l'autisme (USA Today, le 8 mai 2009, « L'étude indique que certains enfants avec l'autisme peuvent récupérer »). Ces améliorations renforcent l'importance cruciale de la précocité de l'identification et de la mise en place du traitement. Au fur et à mesure, nous améliorons la façon dont nous identifions les enfants afin de les orienter vers des services spécialisés (Gupta et al., 2006; Kabot, Masi, & Segal, 2003; Sigman, Dijamco, Gratier, & Rozga, 2004).

Les idées fausses sur les TSA

Quand les gens pensent aux TSA, ils évoquent souvent des images de personnes avec un langage sévèrement altéré, qui vivent dans des institutions, semblable à Dustin Hoffman, personnage du film Rain man. Cependant, en travaillant dans les écoles, vous savez que ce n'est généralement pas le cas. S'il est vrai que certains enfants restent non verbaux, de nombreux enfants atteints de TSA ont une certaine forme de communication verbale. Ils développent souvent ces compétences grâce à l'intervention fournie par l'école et les professionnels paramédicaux qui se sont engagés dans la pratique fondée sur des preuves.

Une autre hypothèse communément admise qui a évolué au fil du temps, c'est que tous les enfants atteints de TSA ont une déficience intellectuelle. Il est vrai que, dans le passé, plus de 80% des enfants qui avaient un diagnostic de TSA avaient également des critères de retard mental. Cependant, avec un diagnostic précoce et l'accès à une intervention efficace, ces chiffres sont en baisse (Chakrabarti & Fombonne, 2005).

L'autisme aujourd'hui

Il a énormément été question de savoir pourquoi le taux d'autisme n'a cessé d'augmenter depuis les années 1990. Une raison est liée à la variation de la nomenclature diagnostique en 1994. A cette époque, les critères diagnostiques de l'autisme ont été élargis pour inclure les enfants qui n'étaient pas auparavant considérés « dans le spectre ».

Des études ont montré que, malgré ce changement dans les critères de diagnostic, le nombre de diagnostic de cas de TSA est beaucoup plus élevé que prévu (Johnson & Myers, 2007).

De nombreux chercheurs pensent que l'augmentation du nombre de cas de l'autisme dans le monde est due à une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux (Folstein & Rosen-Sheidley, 2001).

Les chercheurs travaillent avec diligence pour chercher des réponses pour les familles au sujet de la cause de l'autisme. Des faits actuels sur l'autisme :

- Il affecte 1/150 enfants du pays (Centers for Disease Control and Prevention).
- Il touche toutes les cultures du monde, et il n'existe aucune distinction fondée sur la race, les critères socio-économiques, le statut ou l'éducation des parents, ou d'autres variables démographiques (Wong, Hui, & Lee, 2004; Howlin & Asgharian, 1999).
- Il est trois à quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles.
- Il n'a actuellement pas de cause connue ou ni de cas de guérison connu.

A quoi ressemble l'autisme ?

Cette section décrit chacun des cinq diagnostics de TSA plus en détail. En étudiant les différentes fonctionnalités et caractéristiques associées à ces diagnostics, vous serez mieux en mesure de cerner les similitudes et les différences entre l'autisme et les troubles associés.

Le trouble autistique

Comme on le trouve souvent écrit, l'autisme se caractérise par de graves difficultés dans la communication, la socialisation et le comportement (Klinger, Dawson, & Renner, 2003). Pour chaque enfant, cela varie en fonction de ses capacités cognitives, communicatives et adaptatives. Quand un enfant est diagnostiqué avec un trouble autistique, ou de l'autisme, il ou elle a rencontré au moins six des 12 critères, avec au moins deux critères dans le domaine social, fondé sur le DSM-IV-TR (APA, 2000).

En outre, les symptômes doivent être présents avant l'âge de trois ans, et doivent affecter le fonctionnement global de l'enfant dans plusieurs environnements (c.-à-d., la maison, l'école ou la communauté). De plus, les symptômes ne peuvent pas être mieux expliqués par d'autres troubles associés comme des problèmes de l'attention, du comportement, des processus de pensée, des problèmes de santé ou de l'humeur.

Exemples des symptômes du trouble autistique appartenant au domaine de la communication :

- ▶ L'enfant doit avoir un retard de langage.
- ▶ L'enfant n'a pas compensé son retard dans le langage en utilisant des stratégies comme des gestes pour communiquer.
- ▶ L'enfant peut présenter des problèmes de langage, une fois que celui-ci a commencé à se développer. Par exemple, il peut produire un langage répétitif ou des textes mémorisés pour communiquer. Il peut répéter des phrases qu'il a entendues à la télévision ou de ses parents ou de ses amis.
- ▶ L'enfant peut répéter de façon échoïque la parole d'un autre individu.
- ▶ L'enfant a souvent du mal à initier et à maintenir des conversations avec ses pairs. Il semble parler à quelqu'un plutôt qu'avec quelqu'un. Il peut également avoir des difficultés à démarrer et à arrêter les conversations.

▸ L'enfant a souvent des difficultés importantes face aux questions ouvertes et se trouve dans l'incapacité d'y répondre.

▸ L'enfant peut présenter des retards importants dans les compétences de jeux. En général, en grandissant, l'enfant doit passer de l'imitation de base à des situations plus complexes associées au faire semblant (Lifter, 2008). Cependant, il doit aussi être capable d'interagir avec ses pairs quand ils jouent, ce que les enfants du spectre de l'autisme ne font souvent pas spontanément.

Exemples des symptômes du trouble autistique dans le domaine social sont :

▸ L'enfant rencontre des difficultés pour établir le contact oculaire. Il peut être en mesure de regarder les membres de sa famille, mais pas ses pairs. Ou il peut être en mesure d'établir un contact visuel, mais seulement furtivement ou sous certaines conditions.

▸ L'enfant peut avoir une expression vide, ou une difficulté à exprimer une gamme d'expressions du visage. Certains enfants atteints d'autisme semblent être heureux et souriants tout le temps. Même si cela peut sembler être un attribut positif, il peut être trompeur ou prêter à confusion lorsqu'un enfant a une expression heureuse après des coups de pied, des morsures de colère ou de frustration.

▸ L'enfant peut être capable d'afficher de nombreuses expressions faciales, mais ne parvient toujours pas à exprimer son état émotionnel aux autres. Par exemple, un enfant ne peut pas physiquement s'orienter vers une autre personne pour communiquer son humeur. Il peut alors devenir frustré de voir que les autres ne tiennent pas compte de ses humeurs (surtout s'il n'est pas aidé pour montrer ses expressions faciales aux autres enfants et que les adultes ne comprennent pas son point de vue). Dans les cas extrêmes, les enfants peuvent effectivement détourner tout leur corps par rapport à vous lors d'un échange. Cela peut être assez déroutant lors de la conversation.

▸ L'enfant peut rencontrer des difficultés à utiliser la communication non verbale lorsqu'il parle ou à l'interpréter dans les interactions sociales. La plupart des gens parlent avec leurs mains, font de subtils mouvements des yeux et de la tête pour signifier que la conversation devrait se poursuivre ou s'arrêter et utilisent d'autres gestes légers, non verbaux comme moyen de communication. En fait, 80% de la communication est non verbale dans l'environnement naturel ! La plupart des enfants avec l'autisme ne savent pas comment utiliser les gestes de manière efficace. Ces enfants ne peuvent pas

comprendre la signification des gestes spécifiques et peuvent donc les utiliser à mauvais escient. Malheureusement, beaucoup d'enfants atteints d'autisme ont un temps de lecture des indices non verbaux trop long. En conséquence, ils peuvent être rejetés par leurs pairs du fait de leurs incapacités à gérer les interactions sociales.

► L'enfant peut avoir des difficultés importantes pour établir et maintenir des relations d'amitiés. Un très jeune enfant atteint d'autisme joue souvent seul ou présente des difficultés à s'intégrer dans les activités d'un groupe. Il reste également dans les premiers stades du jeu, comme le jeu en parallèle, alors que ses camarades se livrent à un jeu plus interactif. Un enfant plus âgé peut ne pas avoir un «Meilleur ami» ou un groupe social. Il peut préférer les activités solitaires comme la lecture, des jeux vidéo toute la journée, ou la mise en place des systèmes de jeux élaborés avec des figurines qu'il ne permettra pas à d'autres de modifier

► L'enfant autiste plus âgé peut ne pas comprendre les limites personnelles et involontairement se tenir trop près ou trop loin de ses pairs. Dans l'ensemble, nouer des relations d'amicales est difficile.

► L'enfant peut avoir des difficultés avec la « réciprocité sociale ou émotionnelle », qui peut être vaguement traduite comme le fait de savoir donner et recevoir. Cette réciprocité est plus facile quand elle met en jeu ses propres besoins. Certains défis communs de la réciprocité pour les enfants atteints d'autisme incluent :

- S'impliquer dans les activités qui demandent un changement de rôle, en particulier pour les jeunes enfants.
- Exprimer de l'empathie quand les autres sont contrariés ou en détresse. Cela devient plus problématique avec l'âge des enfants lorsque les préoccupations affectives et sociales passent au premier plan.
- Offrir du réconfort lorsqu'une autre personne est en larmes, ou partager l'émotion de quelqu'un d'extrêmement heureux.
- Partager ou chercher la louange.
- Comprendre leur rôle dans les relations. Cela peut être le plus grand défi pour les enfants du spectre autistique, car souvent ils ne réalisent pas comment leurs comportements influent sur ceux qui les entourent.
- Savoir comment modifier leur comportement afin de mieux répondre aux besoins des autres.

Exemples de symptômes du trouble autistique au niveau des comportements restreints et répétitifs, et des intérêts ou activités non fonctionnels :

▮ L'enfant peut présenter un intérêt marqué pour un sujet spécifique ou un jouet. Les enfants atteints d'autisme sont célèbres pour avoir des intérêts extrêmes, comme la mémorisation des horaires de train ou des dates dans l'histoire, ou pour leurs connaissances encyclopédiques sur tous les aspects de la vie aquatique. Ils peuvent avoir des compétences de mémorisation exceptionnelles et être en mesure de se rappeler facilement des choses qui ont eu lieu il y a plusieurs années. Beaucoup d'enfants sont attirés par les numéros, les lettres et les couleurs dans leurs jeux et dans leurs communications avec les autres. Certains enfants font des fixations sur des vidéos comme « Thomas le Petit Train », regarder des extraits d'un même film encore et encore.

▮ L'enfant peut avoir des idées très arrêtées sur le temps, les voyages et les routines quotidiennes. Il peut devenir très agité si sa routine est modifiée. Il n'est pas rare que les parents déclarent que leur enfant devient très colérique lorsque la famille change un jour l'itinéraire de retour de l'école.

▮ L'enfant s'appuie souvent sur la routine et peut avoir des difficultés d'adaptation pendant l'année scolaire lorsque les vacances commencent ou si la famille déménage dans une nouvelle maison. Cette rigidité peut être vue dans les jeux d'enfants aussi. Certains enfants insistent pour que les séquences de jeu se déroulent toujours d'une certaine manière et se fâchent ou reprennent la séquence de lecture si elle est modifiée par ses pairs ou des adultes. Les parents sont également confrontés à leur rigidité face à l'alimentation, aux habitudes vestimentaires, aux routines et aux placements des objets dans la maison.

▮ Probablement l'un des symptômes les plus évidents du trouble autistique inclut les mouvements du corps atypiques qui sont parfois associés à ce trouble. Bien que n'étant pas toujours indicatives de l'autisme, ces symptômes sont souvent les premières choses que les gens remarquent en terme de comportement inhabituel. Par exemple, certains enfants sont capables de tourner sur eux-mêmes beaucoup plus longtemps que ce que leurs pairs pourraient soutenir. D'autres enfants se balancent un peu ou beaucoup et peuvent positionner leur corps de manière inhabituelle. Parfois, les enfants réalisent des gestes stéréotypés sur le terrain de jeu ou à la maison. Ils peuvent marcher sur la pointe des pieds ou battre des mains (flapping). À certains moments, ils peuvent « feuilleter » leurs doigts ou les bouger de manière inhabituelle.

► L'enfant peut éprouver des problèmes sensoriels, et sera hyper ou hypo sensible aux températures, aux textures, aux odeurs ou aux sons. Il n'est pas rare que l'enfant refuse de porter certains types de vêtements ou qu'il dorme sur des matelas constitués de matériaux non adaptés.

► L'enfant s'engage souvent dans jeux inhabituels. Il aligne ses jouets, les classe ou les place dans des positions différentes qui ne doivent pas être modifiées. Certains enfants aiment regarder la chute d'objets et de façon répétitive font tomber des objets comme des balles ou jettent de l'eau, du sable, etc. Certains aiment les mouvements rotatifs et font tourner des jouets, assiettes, fourchettes, couvercles, ou d'autres choses qui ne sont pas destinés à cela.

► L'enfant peut examiner visuellement ses jouets ou des objets dans leur environnement. Il regarde ses pairs ou des objets dans le coin de l'œil, mais il peut aussi les placer directement dans son champ de vision, en les déplaçant dans et hors de ce domaine. Souvent, un enfant retourne une petite voiture et fait tourner ses roues en les regardant, ou se couche sur le sol et regarde les roues de la voiture se déplacer.

Le syndrome d'Asperger

À bien des égards, le syndrome d'Asperger est très proche du trouble autistique. Comme l'enfant avec un trouble autistique, l'enfant avec un syndrome d'Asperger a des problèmes dans de multiples domaines de la vie et des fonctionnements inadaptes qui apparaissent dans une grande variété de situations. Alors que le trouble autistique est caractérisé par des déficits dans les trois domaines (communication, socialisation et comportement), un enfant diagnostiqué avec un syndrome d'Asperger n'a pas une histoire identifiée par des difficultés de communication au début de la vie. Les compétences de base de la communication réceptive et expressive ne semblent pas altérées chez les enfants de moins de cinq ans. Par définition, les enfants atteints du syndrome d'Asperger n'ont pas de retard de langage. En fait, ils parlent au début de leur histoire et peuvent être très « hyper verbal » dans leur petite enfance. Ils peuvent apprendre à lire des mots de façon précoce (c.-à-d. présenter une hyper lexie) et peuvent impressionner leurs parents par leur capacité à réciter des choses comme les marques et les panneaux routiers.

Bien que des retards de langage ne sont pas identifiés chez les jeunes enfants avec syndrome d'Asperger, cela ne signifie pas qu'ils ne connaîtront pas de déficits importants au niveau de la communication. Comme nous l'avons déjà décrit, la communication est complexe et n'implique pas seulement la parole, mais des stratégies non verbales et des compétences d'habiletés sociales.

Les habilités sociales impliquent l'utilisation du langage pour une grande variété de fonctions (par exemple, demander, informer, promettre, etc.). Elles impliquent également la possibilité d'adapter son niveau de langage aux besoins de l'auditeur. Les élèves ayant un syndrome d'Asperger peuvent ne pas donner le contexte d'une histoire qu'ils racontent, ou ne pas comprendre que la qualité et le contenu de l'expression doit être modifié en fonction de différents paramètres (par exemple, la classe, la salle à manger, une bibliothèque, etc.).

Enfin, la plupart des gens apprennent de façon autonome les conventions sur la tenue de conversations. Ils savent lire des indices suggérant que la personne avec qui ils communiquent ne comprend pas ou s'ennuie. Ils lisent les expressions faciales des autres et changent leurs propres expressions en se basant sur le ton de la conversation. Les élèves ayant un syndrome d'Asperger ont des difficultés au niveau de l'apprentissage et de l'application de ces règles qui régissent les conversations.

Similaires à leurs homologues qui présentent un trouble autistique certains enfants atteints du syndrome d'Asperger ont des capacités de mémorisation incroyable et peuvent accumuler de grandes quantités de données sur un sujet d'intérêt. Habituellement, ces intérêts sont atypiques pour l'âge de l'enfant et peuvent nuire à sa capacité à se lier socialement avec d'autres enfants. Malheureusement, la plupart des enfants de 7 ans ne veulent pas entendre parler du naufrage du Titanic, du hibou grand duc du Minnesota ou comment les

plaques tectoniques bougent dans la couche géothermique de la terre !

Comme les enfants atteints de troubles autistiques, les enfants avec le syndrome d'Asperger ont des difficultés dans des situations sociales. Cependant, ils semblent être plus sophistiqués que leurs homologues atteints d'autisme. En conséquence, les personnes avec lesquelles ils entrent en contact supposent que ces personnes suivront les règles sociales qui nous guident à travers un mode social complexe. Cependant, les enfants avec un syndrome d'Asperger ne voient pas les indices sociaux fournis par des pairs. Leur attention peut être coupée quand ils initient une interaction et la qualité de l'interaction est généralement différente de celle de leurs pairs. Ils peuvent être maladroits pour insérer leur ordre du jour dans une activité sociale. Parce que beaucoup de personnes atteintes du syndrome d'Asperger ont peu de motivation dans l'interaction avec les autres, ils acquièrent malheureusement moins d'expérience dans le domaine du développement de ces compétences sociales.

Les enfants atteints du syndrome d'Asperger diffèrent des enfants atteints de troubles autistiques dans deux domaines fondamentaux. Tout d'abord, ils n'ont pas de retards cognitifs. Dans certains cas, ils peuvent même être intellectuellement doués et peuvent atteindre des scores élevés aux tests standardisés d'intelligence. Ces enfants présentent souvent plus d'aptitudes verbales par rapport aux compétences non-verbales. (Souvent, l'inverse est vrai dans le trouble autistique.)

Malgré leurs forces cognitives, les élèves ayant le syndrome d'Asperger ont souvent besoin d'adaptation dans la salle de classe afin de gérer avec succès les mêmes cours théoriques et pratiques que leurs pairs. Ils peuvent avoir des difficultés pour comprendre certaines instructions abstraites, ou peuvent être déstabilisés par le manque de structure dans certaines tâches (par exemple, des activités de groupes autogérées).

Deuxièmement, les enfants atteints du syndrome d'Asperger ne présentent pas de retard dans leurs fonctions adaptatives. Cela signifie qu'ils peuvent se laver, se nourrir et s'habiller sans aide. Ils n'ont généralement pas de difficultés avec des compétences telles que les achats, l'utilisation des ordinateurs ou au niveau de l'application des règles élémentaires de sécurité dans les lieux publics. Ils suivent souvent dans des classes ordinaires et peuvent être impliqués dans les activités menées par des pairs.

Trouble envahissant du développement non Spécifié

Le Trouble envahissant du développement non-spécifié (TED-NS) est un terme générique attribué aux enfants qui ne répondent pas aux critères du trouble du syndrome d'Asperger ou du trouble autistique (Walker et al., 2004). Les psychologues diagnostiquent un TED-NS quand un enfant a des symptômes des TSA (4-5 contre 6 ou plus). En outre, les enfants qui n'ont pas le profil typique, mais répondent à un nombre suffisant de caractères des TSA (par exemple, un enfant qui commence à montrer des symptômes après l'âge de 3) reçoit un diagnostic de TED-NS.

L'erreur la plus commune au sujet d'un diagnostic de TED-NS est qu'il est équivalent à une forme très légère de l'autisme. Rien ne pourrait être plus éloigné de la vérité ! Par exemple, un enfant peut avoir des symptômes très sévères 4-5 et répondre aux critères pour TED-NS. En comparaison, un enfant avec trouble autistique (six symptômes ou plus) peut afficher plus de symptômes légers et ont moins de déficits d'ensemble. Par conséquent, lorsque des plans de compensation pour des élèves atteints de TED-NS sont formulés, il est souvent préférable de penser à ces enfants comme ayant des niveaux de difficultés similaires aux élèves avec un autre diagnostic de TSA.

Les chercheurs ont accru leur focalisation sur le diagnostic de TED-NS. Ils émettent l'hypothèse que les TED-NS comprennent un certain nombre de différents sous-groupes qui expliquent et tiennent compte des groupes particuliers de symptômes. En attendant la résolution de ce problème, un plus grand pourcentage d'élèves que vous rencontrez peuvent porter ce diagnostic, comparativement au syndrome d'Asperger ou trouble autistique.

Syndrome de Rett

Le syndrome de Rett est également considéré comme un Trouble envahissant du développement ou un TSA. Toutefois, ce trouble est beaucoup plus grave et altère plus profondément la vie que les autres troubles présentés.

Les Interventions soutenues par la recherche décrites dans ce manuel peuvent être mise en œuvre avec des élèves présentant le syndrome de Rett. Cependant, « les résultats et les conclusions » ne sont pas fondés sur un examen de la littérature portant sur les individus avec le syndrome de Rett. Les études portant sur les enfants ayant le syndrome de Rett et un Trouble désintégratif de l'enfance ne figurent pas dans les normes des projets nationaux parce que ces troubles ne sont pas dans le spectre de l'autisme, selon les « centres pour le suivi et la prévention des maladies ». En effet, les trajectoires de développement sont très différentes pour ces troubles à tel point qu'il y a controverse dans le domaine pour savoir si oui ou non ils doivent continuer à être inclus dans le DSM troubles du spectre autistique. Nous fournissons la description qui suit au cas où vous rencontriez un élève qui semble montrer quelques caractéristiques de l'autisme, mais qui semble aussi très différent pour vous.

Faits sur le syndrome de Rett :

▸ Il est caractérisé par des mouvements répétitifs de la main, comme les applaudissements ou des

torsions des mains, ce qui affecte l'utilisation intentionnelle des mains. Le contact main-à-main se produit de façon persistante tout au long de la journée et implique la réunion des mains au niveau du milieu du corps.

▸ Elle est due à une mutation sur le gène MeCP2 dans 80% des cas diagnostiqués.

▸ Il s'agit d'une maladie très rare, affectant une naissance sur 10.000.

▸ Il est plus souvent observé chez les femmes bien que nous sachions maintenant que les hommes peuvent aussi avoir cette anomalie génétique.

▸ Les enfants ayant le syndrome de Rett ont une déficience intellectuelle. Cependant, leurs QI ne sont pas toujours précis parce que les problèmes au niveau de la coordination motrice peuvent interférer avec des performances verbales et des tests non verbaux.

▸ Les enfants ayant le syndrome de Rett sont souvent non verbaux avec de forts retards dans toutes les formes de communication (par exemple, la parole, l'utilisation de gestes et les autres stratégies de communication non verbale).

▸ Les enfants ayant le syndrome de Rett ont de multiples problèmes systémiques tels que des problèmes gastro-intestinaux, des problèmes de moteurs et des anomalies de densité osseuse.

► Les convulsions sont fréquentes chez les enfants avec le syndrome de Rett. Comme pour tous les troubles épileptiques, une perte supplémentaire de compétences peut se produire si l'activité épileptique n'est pas bien contrôlée.

► Beaucoup d'enfants avec le syndrome de Rett ont des troubles de la déglutition et l'apnée du sommeil et peuvent s'étouffer lors de l'ingestion de nourriture. En raison des difficultés multiples, il est important que vous soyez bien informés sur la façon de résoudre ces problèmes. Quand vous travaillez avec des enfants atteints d'un syndrome de Rett, vous pouvez entrer en contact avec des professionnels tels que les neurologues, gastro-entérologues, les psychiatres, pédiatres, orthopédistes, spécialistes de l'alimentation, des spécialistes de respiration et des spécialistes du comportement.

► L'augmentation des problèmes moteurs peut être évident après l'âge de 10 ans.

Trouble désintégratif de l'enfance

Le trouble final sur le continuum des troubles envahissants du développement est le Trouble désintégratif de l'enfance (CDD). Comme indiqué précédemment, les interventions soutenues par la recherche que nous décrivons dans ce manuel ne sont pas fondées sur un examen de la littérature impliquant les individus avec un CDD. Nous fournissons la description suivante du CDD dans le cas où vous rencontriez un élève qui semble montrer quelques caractéristiques de l'autisme, mais dont l'histoire semble très différente pour vous.

Faits sur le trouble désintégratif de l'enfance :

► C'est une maladie extrêmement rare, encore plus rare que le syndrome de Rett.

► Les enfants atteints de ce trouble se développent normalement durant les deux premières années de vie. Vers l'âge de 3 ou 4 (mais cela peut aller jusqu'à l'âge de 10), ces enfants commencent à régresser dans leur communication, leurs compétences sociales et leurs compétences comportementales. Les enfants qui étaient verbaux perdent la capacité de parler. Ceux qui étaient sociaux et orientés vers les autres semblent se retirer et s'isoler et les compétences d'adaptation telles que la marche ou la toilette tentent à disparaître.

► Les résultats de beaucoup de ces enfants sont faibles et le traitement, bien que conforme avec des interventions de l'autisme, n'est pas aussi efficace au fil du temps.

L'autisme au cours de la vie

Les symptômes présentés par les élèves avec un Trouble du Spectre Autistique, changent avec le temps. Un enfant qui suit une intervention d'orthophonie à l'âge de 3 ans devra faire face à d'autres défis dans sa communication jusqu'à ce qu'il atteigne les années de lycée.

Chaque stade développemental apporte ses défis pour tous les enfants, et c'est aussi vrai pour les élèves dans le Spectre Autistique. Nous aurons plus de chances de voir certains symptômes au cours de la petite enfance, mais ces symptômes pourront être extrêmement subtils ou inexistantes alors que l'élève atteint l'adolescence.

Ce schéma de développement peut porter à confusion pour les personnes qui ne sont pas familières avec les Troubles du Spectre Autistique, s'ils s'attendent à ce que les symptômes restent constants dans le temps. En fait, les idées préconçues sur ce à « quoi un élève avec TSA devrait ressembler », de certaines de ces personnes leur font mettre en doute le diagnostic de TSA.

Le tableau 1 liste les divers défis auxquels les étudiants avec TSA doivent faire face durant les années scolaires. Il inclut une vue d'ensemble des symptômes communément observés aux différentes étapes de la vie de l'élève. Nous recommandons de partager cette information avec des collègues qui ont moins d'expérience de travail avec les élèves dans le Spectre Autistique

Tableau 1} Changements développementaux chez les élèves atteints de TSA à travers les années scolaires

Domaine	Age	Symptômes
Développement social	Nourrisson / tout petits	<ul style="list-style-type: none"> Peut éviter le contact physique peut s'isoler des groupes Un nourrisson ne peut pas imiter les expressions faciales Les tout petits peuvent ne pas rire en réponse aux rires des parents Difficultés pour répondre aux besoins émotionnels des autres
	Premières années d'école	<ul style="list-style-type: none"> Peut ne pas s'engager dans des jeux sociaux Peut préférer des enfants plus jeunes que lui Peut sembler autoritaire quand il joue avec d'autres enfants
	Adolescence / jeune adulte	<ul style="list-style-type: none"> Les lacunes dans les compétences sociales deviennent encore plus évidentes. « Difficultés à draguer ». <p>Défis sociaux, parfois liés à des questions telles que la mauvaise hygiène (par exemple, l'adhésion rigide à des règles concernant la fréquence des douches)</p>
Communication/ Développement	Nourrisson / tout petits	<ul style="list-style-type: none"> Manque de vocabulaire Echolalie immédiate ou différée Phrases scénarisées Peut ne pas répondre au prénom N'utilise pas les gestes
	Premières années d'école	<ul style="list-style-type: none"> Ressemblent à de « petits professeurs en conférence Conversations à sens unique Ne se rend pas compte que son comportement peut blesser les autres
	Adolescence / jeune adulte	<ul style="list-style-type: none"> Mauvaise compréhension des concepts abstraits Difficultés dans la compréhension des blagues et de l'argot Peut mimer le langage de la TV ou des films, pouvant le placer dans une situation problématique à l'école (par exemple dire « je vais chercher une arme et le tuer » comme moyen d'exprimer colère ou frustration)
Schémas du comportement, intérêts ou activités restreints, répétitifs ou non fonctionnels	Nourrisson / tout petits	<ul style="list-style-type: none"> Mouvements moteurs répétitifs : battements des mains, agitations des doigts, balancements...etc Peut aligner des jouets pour se stimuler visuellement Peut classer des jouets au lieu de jouer fonctionnellement avec eux Rigidité dans les routines
	Premières années d'école	<ul style="list-style-type: none"> Respect des règles Peut créer des règles pour donner un sens au monde et donc des difficultés à gérer le non respect des règles par les autres
	Adolescence / jeune adulte	<ul style="list-style-type: none"> Peut s'engager dans des rituels élaborés pour éviter des tics moteurs Peut être obsédé durant des heures au sujet d'une brève rencontre avec un pair
Autre	Nourrisson / tout petits	<ul style="list-style-type: none"> Colères Sensibilité aux lumières ou aux sons Difficultés d'alimentation (souvent en relation avec les textures) Mise en danger (ex : courir pieds nus dans la neige)
	Premières années d'école	<ul style="list-style-type: none"> Difficultés scolaires Difficultés avec la concentration, le sommeil, irritabilité, problèmes de communication Problèmes avec les transitions Peut être maladroit avec les activités sportives
	Adolescence / jeune adulte	<ul style="list-style-type: none"> Symptômes de dépression ou d'anxiété Extériorisation des frustrations Peut ne pas comprendre les règles de comportement sexuel (et peut être remis en place par ses pairs pour ne pas les respecter) Risque accru de crises (associé avec la puberté)

Diagnostic différentiel et comorbidités

Notre but dans cette section c'est de proposer une information substantielle sur les troubles qui sont liés de deux façons aux TSA :

Ces troubles peuvent être similaires aux TSA de plusieurs façons (et donc peuvent être confondus avec eux) ou bien parfois ils surviennent en même temps.

► **Les diagnostics différentiels.** Certains troubles présentent des caractéristiques communes avec les TSA. Par exemple, les enfants atteints de TSA peuvent avoir des problèmes de comportement, d'attention et de concentration, un dérèglement de l'humeur, et des soucis médicaux. Tous ces symptômes se modifient avec l'âge. Il n'est pas facile de diagnostiquer ces enfants ou adolescents parce que ces symptômes peuvent ou non être le résultat d'un TSA. Un diagnostic de TSA doit être différencié par rapport à d'autres troubles qui sont similaires au TSA. Lorsque des psychologues ou des psychiatres prennent cette décision, nous appelons cela un diagnostic différentiel.

► **Diagnostics comorbides.** Certains troubles peuvent se produire simultanément avec les TSA. Dans ces cas, pour les enfants sont diagnostiqués comme atteints de TSA avec un trouble supplémentaire. Lorsque des psychologues ou des psychiatres prennent ces décisions, le diagnostic additionnel est appelé un état comorbide.

Pour compliquer davantage la question, certains troubles peuvent apparaître comme un diagnostic différentiel pour un enfant et comme un facteur de comorbidité pour un autre enfant.

Par exemple, considérons un jeune garçon qui a les difficultés suivantes à l'école:

- ▶ Connaît des problèmes sociaux avec d'autres étudiants
- ▶ Semble violer les règles sociales avec les adultes, comme interrompre un professeur qui parle
- ▶ Tend à se détourner des tâches qui lui sont présentées
- ▶ Fait des colères quand les choses ne semblent pas aller dans son sens
- ▶ Ne saisit pas les commentaires faits par d'autres
- ▶ N'arrive pas à rester assis

Est-ce que cet enfant est atteint de TSA ? Trouble de l'attention ? Les deux ? Obtenir une évaluation claire et complète de la part d'un professionnel qualifié est la première étape afin de clarifier si un enfant a un TSA ou nécessite un diagnostic différent ou supplémentaire.

Les professionnels de l'éducation jouent souvent un rôle déterminant en référant un enfant ou un adolescent dont le diagnostic additionnel a pu être manqué par un professionnel de la médecine ou par les parents. Nous espérons que cette information vous aidera à avoir des références pour vos élèves dont les schémas de symptômes s'avèreront être plus compliqués. Après tout, plus ils obtiennent un diagnostic approprié et un accompagnement adapté à leurs besoins, plus rapidement et plus complètement ils atteindront leur plein potentiel.

Chaque fois qu'un trouble psychiatrique ou psychologique est suspecté, il est important qu'un diagnosticien qualifié procède à une évaluation complète et de rende des recommandations de Interventions.

Diagnostiques et conditions fréquentes

Anxiété et Dépression

On peut facilement passer à côté des troubles de l'humeur et des symptômes d'anxiété. D'autre part, un adolescent avec un fonctionnement de haut niveau non diagnostiqué d'un TSA, peut seulement être diagnostiqué en raison de ses symptômes de dépressions ou d'anxiétés.

Examen des défis diagnostiques liés à la dépression :

► Un adolescent qui s'isole de plus en plus, en évitant ses pairs plus souvent ou dans différentes situations, qui passe un temps excessif sur un sujet d'intérêt peut avoir des symptômes de dépression secondaire à un diagnostic de TSA.

► Chez les adolescents atteints de TSA, les symptômes classiques de la dépression peuvent parfois être masqués. Leur capacité à communiquer efficacement et leurs états émotionnels peuvent être limités.

► Par conséquent, les professionnels de la santé mentale peuvent avoir à jouer un peu au détective afin de déterminer si les comportements d'isolement observés sont conformes aux TSA, ou TSA associé à un trouble de l'humeur. Les professionnels de l'école qui ont la possibilité d'observer l'élève dans une grande variété de circonstances peuvent fournir des informations essentielles pour établir le diagnostic correct.

Les symptômes d'anxiété peuvent aussi être trompeurs.

Examen des défis de diagnostics suivants :

► Un enfant qui est anxieux à l'idée de parler en public peut non seulement avoir une phobie commune (par exemple, parler en public), mais cela peut également masquer un trouble tic (un symptôme fréquent chez TSA), qui pourrait être exacerbé par l'activité.

► Pour de nombreux élèves le refus scolaire est lié à l'anxiété à la base de ces troubles. Cependant, l'élève atteint de TSA peut également éviter l'école parce que la journée scolaire est trop pénible en raison de la forte demande pour l'interaction sociale et la nécessité de contrôler les comportements stéréotypés ou d'autostimulations (par exemple, certains enfants développent assez de self-contrôle pour s'arrêter de s'engager dans des maniérismes moteurs répétitifs à l'école, mais ils sont épuisés à la fin de la journée).

Les niveaux d'anxiété devraient être régulièrement évalués pour les étudiants atteints de TSA pour être certains qu'ils reçoivent les services appropriés.

Troubles du déficit de l'attention avec hyperactivité

Les enfants âgés de 5-7 ans (ou même moins) peuvent être diagnostiqués avec un trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH). Ce trouble affecte la capacité de l'enfant à rester concentré et à participer aux tâches à accomplir. Comme indiqué précédemment, certains enfants avec le TDAH peuvent également être impulsifs et explosifs ou avoir des difficultés extrêmes à rester assis ou à suivre des règles simples en classe.

Examen des défis de diagnostics suivantes :

► Les enfants atteints de TSA peuvent avoir des difficultés d'attention et de concentration. Ils peuvent éprouver les mêmes problèmes de comportement qu'un enfant avec TDAH. Cependant, la raison du comportement est différente. Un enfant atteint du TDAH peut perdre sa concentration, car il est en train de penser à la récréation. En revanche, un enfant atteint de TSA peut perdre sa concentration, parce qu'il fait une fixation sur la couleur du chandail de l'enseignant ou parce qu'il regarde le ventilateur tourner. En outre, les étudiants atteints de TSA peuvent ne pas être en mesure de se concentrer car les instructions sont trop complexes compte tenu de leurs difficultés de communication

► Un enfant atteint du TDAH peut se livrer à des comportements problématiques dus à son énergie refoulée. En revanche, un enfant atteint de TSA peut émettre un comportement problématique en raison d'un intérêt sensoriel ou une agitation motrice répétitive, ou un tic vocal. Les mêmes comportements se produisent chez les deux enfants, mais il peut y avoir des causes ou des déclencheurs très différents.

Identifier avec soin la fonction ou le but d'un comportement est souvent critique. La fonction du comportement peut influencer à la fois le diagnostic qui est rendu et l'intervention qui est recommandé.

Trouble obsessionnel compulsif (TOC)

Les enfants atteints de TSA présentent souvent des comportements stéréotypés ou d'autostimulation. Autrement dit, ils répètent rituellement la même série de comportements. Basé sur l'observation simple, il est souvent difficile de distinguer le comportement compulsif d'un individu avec un trouble obsessionnel compulsif (TOC) et le comportement d'autostimulation d'une personne atteinte de TSA.

Examen des défis diagnostiques suivants :

► Les enfants atteints de TSA et les enfants souffrant de TOC peuvent aligner leurs jouets, catégoriser les choses, insister sur la similitude dans leurs routines ou leurs rituels ou créer des règles étranges pour régir leurs actions avec les autres. Cependant, les enfants atteints de TOC ont souvent une pensée basée sur une anxiété qui est intimement liée à leur comportement. Par exemple, un enfant souffrant de TOC peut se sentir obligé d'aligner toutes ses chaussures face au nord et selon la couleur. Habituellement, il y a une pensée associée à ce comportement, comme «j'ai besoin d'aligner mes chaussures, pour que la maison ne brûle pas pendant que je serai à l'école aujourd'hui.» En revanche, l'enfant atteint de TSA pourrait avoir une préférence pour la similitude et plus probablement, sera incapable de dire pourquoi il s'engage dans ces comportements.

► Le lavage répétitif des mains peut être un comportement d'autostimulation pour un élève sur le spectre de l'autisme ou il peut être associé à la peur de la contamination et des maladies chez l'enfant souffrant de TOC.

Il peut être particulièrement difficile de faire la distinction entre les comportements compulsifs et d'autostimulation avec des enfants qui n'ont pas de solides compétences en communication. Faire le diagnostic différentiel approprié peut être fondé sur la capacité de l'enfant d'exprimer ou non des pensées obsessionnelles et les craintes qui sont présentes. En outre, les enfants atteints de TOC déclarent souvent qu'ils ne veulent pas avoir des compulsions. Le caractère approprié des Interventions médicales spécifiques est clairement lié à un diagnostic correct.

Les désordres psychotiques

Certains enfants souffrant de TSA sont classés à tort comme psychotiques.

Examen des défis diagnostiques suivants :

► Un élève atteint de TSA peut se parler à lui-même et marmonner dans sa barbe dans la salle de classe. Lorsque l'enseignant pose des questions sur ce comportement, il déclare: «Je viens de parler à mes amis.» Il est clair pour les intervenants de première ligne que cet enfant ne parlait à aucun ami dans la salle de classe ! Cependant, dans l'esprit de l'enfant, il a répondu à des conversations réelles qui ont eu lieu autour de lui dans la salle de déjeuner plus tôt dans la journée. C'est juste qu'il ne comprend pas la nature réciproque de communication et de l'interaction sociale. Dans son esprit, il parlait à des amis dans la salle de classe.

► Demander à des enfants qui sont dans le spectre s'ils « entendent des voix » ou « voient des choses étranges » est de nature à susciter ainsi des réactions inhabituelles ou trompeuses. Par exemple, un élève atteint de TSA peut affirmer qu'il est entend toujours des voix des personnes qui ne sont pas dans la chambre avec elle. Cependant, il se réfère à des gens en bas d'un escalier, au bout d'un couloir ou à l'extérieur, non pas dans sa tête. Il répond littéralement à la question qui a été posée.

► Les enfants atteints de TSA

peuvent répéter des activités ou fantaisies qu'ils ont vu à la télévision ou dans les jeux vidéo ou des films. Ils peuvent ou non se rendre compte que ce qu'ils sont font est de l'ordre du faire semblant ou du jeu de simulation. Par exemple, un garçon atteint de TSA peut parfaitement reproduire chaque mouvement fait par Spiderman. Si nous lui demandons, il peut dire avec insistance qu'il est Spiderman et peut avoir un accès de colère lorsque vous remettez en question cette affirmation. Il n'est pas vraiment psychotique, mais il peut bénéficier d'une certaine aide dans compréhension de la réalité surtout pour sa propre sécurité et la sécurité d'autrui.

Des différences significatives existent dans l'intervention des troubles psychotiques et des TSA. Bien que ces conditions puissent être comorbides, vous devriez consulter un professionnel qualifié avec une expérience suffisante dans les deux troubles si un trouble psychotique est suspecté.

Le trouble bipolaire et trouble oppositionnel avec provocation

Le symptôme le plus déroutant que nous pouvons probablement voir chez les enfants atteints de TSA est lié à des débordements comportementaux. De nombreux professionnels qui ne sont pas familiers avec le TSA estiment que le comportement de l'enfant est dû à un trouble de l'humeur tels que le trouble bipolaire, ou un diagnostic comportemental comme le trouble oppositionnel avec provocation (TOP). La véritable cause du comportement peut être très différente.

Examen des défis diagnostiques suivants :

► Les enfants atteints du trouble bipolaire peuvent être explosifs, impulsifs et très agressifs. Leurs symptômes sont souvent cycliques et suivent une tendance au fil du temps qui peuvent être suivis et contrôlés. Cependant, la plupart des gens ne surveillent pas régulièrement ces comportements de façon à ce que le modèle soit plus évident.

► Ce n'est généralement pas un facteur de stress environnemental qui est le déclencheur principal d'un comportement très agressif, explosif ou impulsif pour les enfants souffrant d'un trouble bipolaire. Ces comportements sont régis par les fluctuations des produits chimiques dans le cerveau qui conduisent à des changements (parfois très rapides) dans leur comportement général. Bien que les étudiants atteints de TSA puissent avoir ces mêmes symptômes, leurs problèmes sont

généralement liés à des facteurs stressants de l'environnement.

Ce qui pourrait constituer un facteur de stress environnemental, n'est pas toujours évident à repérer (par exemple, les jours où les mathématiques et la musique apparaissent ensemble dans l'après-midi, peut ne pas être un modèle évident pour la plupart des gens !).

► Les enfants avec un TOP agissent souvent pour des raisons très spécifiques. Ils sont souvent appris par inadvertance à répondre à l'établissement des limites d'une manière négative. Lorsque des supports comportementaux positifs sont fournis, ils sont souvent en mesure de restructurer leurs réponses de manière positive et motivée. En revanche, l'enfant sur le spectre Autistique peut agir parce que le bruit dans la pièce d'à côté est très pénible, même si cela ne dérange pas les autres élèves de la classe. Il peut se balancer d'avant en arrière, se boucher les oreilles en réponse à un « bruit », et frapper la camarade d'à côté alors qu'elle essaie de le consoler. Il est peu probable de pouvoir se calmer tant que le stress sensoriel n'est pas retiré, ou avant qu'il n'ait pris l'habitude du bruit (ce qui n'est pas susceptible de se produire rapidement).

Les comportements peuvent se ressembler pour l'élève atteint de TSA, l'enfant avec ODD, ou la personne avec le trouble bipolaire (par exemple, Johnny frappe Susie dans la salle de classe), mais les raisons sous-jacentes du comportement sont très différentes (par exemple, la dysfonction chimique, un comportement appris, un comportement sensori-moteur, ou comportement fondé sur des règles). Déterminer ce qui a causé le comportement en premier lieu conduit souvent à un diagnostic précis.

Considérations finales

Etre au courant des diagnostics de troubles du Spectre Autistique et de ses myriades de formes est une étape importante lorsque nous travaillons avec des enfants avec TSA dans des environnements scolaires. En travaillant en accord avec les enseignants, les fournisseurs de traitements, les diagnosticiens de ce champ aident à combler le fossé entre l'identification, l'intervention et le meilleur résultat possible pour l'enfant.

Même lorsque des professionnels extérieurs sont impliqués, le personnel scolaire reste la meilleure « ligne de front » pour aider les élèves atteints de TSA à réaliser leur potentiel. Ceci est plus susceptible de se produire si les besoins des élèves ayant un comportement complexe à l'école ou des antécédents psychiatriques sont examinés dans leur contexte.

Une fois le diagnostic correct obtenu, le choix de l'intervention commence. Il commence généralement par l'identification des Interventions qui ont prouvé leur efficacité et qui sont fondées sur des recherches reconnues. Le chapitre 2 inclut une discussion sur les Interventions fondées sur la recherche dans les TSA.

Lectures recommandées }

Spécifiques à l'autisme :

Attwood, T. (2007). *The complete guide to Asperger's syndrome*. Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers.

Baron, M. G., Groden, J., Groden, G., & Lipsitt, L. P. (2006). *Stress and coping in autism*. New York, NY: Oxford University Press, Inc.

Bolick, T. (2001). *Asperger's syndrome and adolescence: Helping preteens and teens get ready for the real world*. Gloucester, MA: Fair Winds Press.

Lord, C., & McGee, J. P. National Research Council, Committee on Educational Interventions for Children with Autism. (2001). *Educating children with autism*. Washington, DC: National Academy Press.

O'Brien, M., & Daggett, J. (2006). *Beyond the autism diagnosis: A professional's guide to helping families*. Baltimore, MD: Brooks Publishing.

Ozonoff, S., Dawson, G., & McPartland, J. (2002). *A parent's guide to Asperger's syndrome and high functioning autism*. New York, NY: Guilford Press.

Autres désordres :

Barkley, R. A. (2000). *Taking charge of ADHD: The complete authoritative guide for parents*. New York, NY: Guilford Press.

Geller, B., & DelBello, M. P. (2003). *Bipolar disorder in childhood and early adolescence*. New York, NY: Guilford Press.

Penzel, F. (2000). *Obsessive-compulsive disorders: A complete guide to getting well and staying well*. New York, NY: Oxford University Press, Inc.

Références }

- National Autism Center { CP
American Psychiatric Association (1994).
Diagnostic and statistical manual of mental
disorders (4th ed.). Washington DC: American
Psychological Association.
- American Psychiatric Association
(2000). Diagnostic and statistical manual of
mental disorders (4th ed., TR). Washington
DC: American Psychological
Association.
- Bertrand, J., Mars, A., Boyle, C.,
Bove, F., Yeargen-Allsopp, M., & Decougle, P.
(2001). Prevalence of autism in the United
States population: The Brick
Township New Jersey investigation.
Pediatrics, 108, 1155-1161.
- Bettleheim, B. (1967). *The empty
fortress: Infantile autism and the birth of the
self*. New York, NY:
Plenum Press.
- Chakrabati, S., & Fombonne, E.
(2005). Pervasive developmental disorders
in preschool children: Confirmation of high
prevalence. *American Journal of Psychiatry*,
162, 1133-1141.
- Folstein, S. E., & Rosen-Sheidley, B.
(2001). Genetics of autism: Complex etiology
for a heterogeneous disorder. *Nature
Reviews Genetics*, 2, 943-955.
- Fombonne, E. (2003) Epidemiological
surveys of autism and other pervasive
developmental disorders: An update. *Journal
of Autism and Developmental Disorders*, 33,
365-382.
- Gupta, V. B., Hyman, S. L., Plauche
Johnson, C., Bryant, J., Byers, B., Kallen, R.,
Levy, S., Myers, S., Rosenblatt, A., & Yeargin-
Allsopp, M. (2007). Identifying children with
autism early? *Pediatrics*,
119, 152-153.
- Howlin, P., & Asgharian, A. (1999).
The diagnosis of autism and Asperger's
syndrome: Findings from a systematic
survey. *Developmental Medicine and Child
Neurology*, 4, 834-839.
- Kabot, S., Masi, W., & Segal, M.
(2003). Advances in the diagnosis and
treatment of autism spectrum disorders.
*Professional Psychology: Research and
Practice*, 34, 26-33.
- Klinger, L. G., Dawson, G., & Renner,
P. (2003). Autistic disorder. In E. J. Mash & R.
A. Barkey (Eds.), *Child
psychopathology* (2nd ed., pp. 409-454). New
York, NY: Guilford Press.
- Lifter, K. (2008, March). Developmental
play assessment and teaching: Theory to
research and practice.
Presented at the May Institute, Randolph, MA.
- Ozonoff, S., Dawson, G., &
McPartland, J. (2002). *A parent's guide to
Asperger's syndrome and high functioning
autism*. Guilford Press: New York, NY.
- Plauche Johnson, C., & Myers, S.
(2007). Identification and evaluation of
children with autism spectrum disorders.
Pediatrics, 120, 1183-1215.
- Sigman, M., Dijamco, A., Gratier,
M., & Rozga, A. (2004). Early detection of
core deficits in autism. *Mental Retardation
and Developmental Disabilities Research
Reviews*, 10, 221-233.
- Walker, D. R., Thompson, A.,
Zwaigenbaum, L., Goldberg, J., Bryon, S. E.,
& Mahoney, W. J. (2004). Specifying PDD-
NOS: A comparison of PDD-NOS, Asperger's
syndrome and autism. *Journal of American
Academy of Child and Adolescent Psychiatry*,
43, 172-180.
- Wing, L., & Gould, J. (1979).
Severe impairments of social interaction
and associated abnormalities in children:
Epidemiology and classification. *Journal of
Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- Wong, V., Hui, L., & Lee, W. (2004). A
modified screening tool for autism (checklist
for autism in toddlers CHAT-23) for Chinese
children. *Pediatrics*, 114(2), 166-176.

2 Résultats de recherches du National Standards Project

Notre compréhension des troubles du spectre autistique (TSA) continue d'évoluer, apportant des améliorations à la fois dans le diagnostic et le traitement. Plus de 50 années de recherche ont accru notre connaissance de ce trouble du développement complexe et ont conduit à une vaste gamme d'options de traitement.

La nécessité d'évaluer et de choisir parmi cette longue liste d'options de traitement peut être intimidante pour nous tous - parents, éducateurs et professionnels de la santé. Les bonnes nouvelles sont que l'information est disponible pour nous aider à nous concentrer sur les interventions avec des preuves d'efficacité.

Considérez les choses suivantes :

► Nous attendons de nos professionnels de la santé qu'ils recommandent des médicaments ou des interventions médicales qui répondent à un haut niveau de preuve fondé sur les résultats des recherches suffisantes.

Nous devons avoir des attentes aussi élevées pour nos spécialistes éducatifs et comportementaux qui sont au service des enfants avec autisme.

► Les coûts à long terme associés au TSA sont élevés (3,2 millions de dollars par individu (Ganz,2007). On peut réduire ces coûts en choisissant et en fournissant des traitements qui ont fait la preuve de leur efficacité (par exemple, interventions comportementales, modelage, dispositif de formation des pairs, Emploi du temps/planning, etc.)

► Il n'est pas possible d'être des experts dans tous les traitements disponibles. Nous pouvons, cependant, concentrer notre attention et nos ressources sur les traitements dont la recherche a montré qu'ils étaient efficaces.

En 2009, le Centre national de l'autisme (National Autism Center) a terminé un projet de détaillé de plusieurs années appelé le National Standards Project. Son objectif était de déterminer le niveau de support des recherches disponibles pour les interventions auprès des enfants et des adolescents atteints de TSA.

Les résultats de cet effort sont disponibles dans « Constatations et conclusions du rapport National Standards Project que nous avons inclus dans l'annexe de ce manuel.

Nous recommandons que tous les intervenants de première ligne prennent le temps de lire ces résultats.

Voici quelques points importants du rapport:

- ▶ Un examen approfondi et systématique de la littérature sur le traitement est nécessaire afin de déterminer si un traitement est efficace.

- ▶ Il y a 11 «Traitements certifiés » qui ont été soigneusement étudiés et pour lesquels il existe suffisamment de preuves pour que nous puissions affirmer sans crainte qu'ils sont efficaces.

- ▶ Il y a 22 «Traitements émergents» qui ont une certaine preuve d'efficacité, mais pas assez pour que nous soyons sûrs qu'ils sont vraiment efficaces.

- ▶ Il y a des «traitements» non établis pour lesquels il n'existe pas de preuve solide d'efficacité.

Ce chapitre se concentre sur les 11 traitements certifiés identifiés dans les constatations et conclusions du rapport. Notre objectif est de vous familiariser avec ces traitements et de vous donner une base pour commencer - ou continuer - votre exploration des ressources disponibles. Une fois que vous avez décidé lequel de ces traitements établis sera la meilleure option (s) pour vos étudiants et votre école, nous vous recommandons de développer une stratégie collaborative et soigneusement planifiée dans le but de renforcer les capacités de votre école à mettre en œuvre ces interventions avec un degré de précision élevé (voir chapitre 5).

Traitements établis

Dans les pages qui suivent, nous donnons une définition détaillée et une description pour chacun des 11 traitements établis, ou des interventions établies dans le rapport résultats et les conclusions.

Vous pouvez déjà être familiarisé avec certaines de ces options. Beaucoup d'ouvrages ont été publiés sur chacune de ces interventions, nous vous encourageons à en apprendre davantage sur celles qui pourraient vous être plus utiles dans votre travail. À la fin du chapitre, vous trouverez une liste de diverses sources qui fournissent un éclairage plus approfondi sur ces traitements.

Les 11 traitements certifiés sont les suivants:

- ▶ Dispositif d'antécédents
- ▶ Dispositif comportemental
- ▶ Traitement comportemental complet pour les jeunes enfants
- ▶ Intervention sur l'attention conjointe
- ▶ Modelage
- ▶ Stratégies d'enseignement dans l'environnement naturel
- ▶ Dispositif de formation des pairs
- ▶ Traitement des réponses pivots
- ▶ Planning/emploi du temps
- ▶ Auto-gestion
- ▶ Dispositif d'intervention fondé sur les récits

Dispositif d'antécédents

Les interventions antécédentes visent à modifier l'environnement avant qu'un comportement nuisible ne se produise.

Ces traitements ont montré leur efficacité pour réduire les problèmes de comportement et améliorer une large gamme de compétences développementales appropriées.

En se concentrant sur la façon dont nous pouvons modifier l'environnement à l'avance, nous pouvons soutenir l'apprentissage de l'apprenant et diminuer la probabilité d'apparition des problèmes de comportement.

Faits sur les traitements par dispositifs d'antécédent:

- ▶ Ils ont montré leur efficacité avec des élèves âgés de 3 à 8 ans
- ▶ Ils sont associés à des résultats favorables pour les personnes avec un diagnostic d'autisme
- ▶ Ils sont efficaces avec un large éventail de compétences et de comportements cibles, y compris:
 - ▶ les compétences en communication
 - ▶ les compétences interpersonnelles (ou sociales)
 - ▶ l'empressement à apprendre
 - ▶ La responsabilité personnelle (par exemple, les compétences de la vie quotidienne)
 - ▶ les compétences de jeu
 - ▶ L'autorégulation
 - ▶ Les troubles du comportement
 - ▶ la régulation sensorielle et émotionnelle

Le plus souvent, le dispositif d'antécédent implique d'observer l'élève lorsque les problèmes de

comportement surviennent, puis de déterminer lesquels parmi les nombreux changements environnementaux possibles sont appropriés. Quand vous décidez quel environnement modifier, il est utile de consulter un spécialiste du comportement expérimenté sur la façon d'identifier les événements qui induisent le comportement cible (par exemple, le comportement hors tâche, l'automutilation, les problèmes de contrôle des mains et les pieds, etc).

Les traitements inclus dans les dispositifs d'antécédents sont souvent rentables et nécessitent un minimum de temps. En consultant un spécialiste qualifié en comportement, vous pouvez travailler en collaboration pour développer des stratégies simples à utiliser qui sont applicables dans la plupart des cas.

La modification des antécédents du personnel, du matériel, des tâches et des variables de motivation doit être considérée seule ou en combinaison avec d'autres traitements. La modification des antécédents est souvent réalisée en association avec des traitements dans la catégorie du dispositif comportemental, un autre traitement établi présenté ci-après.

Il existe de nombreux traitements qui tombent dans la catégorie du dispositif des antécédents : les procédures de guidance et d'estompage de la guidance ; la variation du stimuli ; l'amorçage ; le séquençage de haute probabilité ; le renforcement non-contingent ; l'incorporation de l'écholalie et des comportements obsessionnels d'une personne; le délai ; l'apprentissage sans erreur ; la satiété; la présence adulte ; l'invention d'opérations motivationnelles; l'intervalle entre les essais ; et le changement d'habitudes

Ce manuel n'a pas pour vocation de vous familiariser avec tous ces traitements. Des spécialistes expérimentés, comme mentionnés ci-dessus, peuvent fournir des informations précieuses, du feedback, et du soutien pour l'utilisation de stratégies d'antécédent (et autres).

Nous donnons quelques exemples ci-dessous pour aider à mettre en évidence l'importance des interventions de dispositif d'antécédents.

Prenons les exemples suivants de défis que vous pourriez rencontrer, ainsi que leurs traitements possibles:

► **Exemple 1:** Cathy est une étudiante dans votre classe qui a souvent des problèmes de «flux de parole » vers 14 heures. Le spécialiste du comportement dans votre école recueille des données et remarque une relation entre l'apport alimentaire et le parler excessif de Cathy. Il constate que Cathy a tendance à parler d'une manière perturbatrice, les jours où elle mange peu. Le spécialiste du comportement s'entretient avec vous au sujet de la possibilité de donner à Cathy une pause-collation brève vers 13h30. Les parents de Cathy sont heureux d'offrir une collation quotidienne si cela aide Cathy à se concentrer dans l'après-midi. Le spécialiste du comportement vous rappelle qu'il est important de donner la collation avant que le problème de comportement ne commence à se produire – ou bien Cathy peut apprendre à parler beaucoup afin d'obtenir une collation !

► **Exemple 2:** Votre but est d'aider votre élève, David, à apprendre à demander d'ouvrir la porte (Par exemple, vous voulez que David dise «Ouvrez la porte»). Vous savez que vous aurez besoin de lui demander au début, mais vous voulez lui apprendre à lancer de façon autonome dans des situations naturelles. Vous décidez d'utiliser la procédure d'aide à action différée (time delay prompt) décrite ci-dessous.

David participe chaque semaine à des séances d'ergothérapie d'une demi-heure. Vous savez qu'il est motivé pour y aller et répond positivement aux activités proposées dans les séances. Par conséquent, lorsque l'ergothérapeute vient chercher David, elle prend sa main et la met sur la poignée de porte et le regarde dans l'expectative. Elle dit ensuite «ouvre» et encourage David à l'imiter. Quand il le fait, elle ouvre la porte. Peu à peu, l'ergothérapeute va attendre quelques secondes sans dire «ouvrir», et David va apprendre à le dire lui-même. Cette stratégie est également utilisée par l'orthophoniste et les auxiliaires quand il est temps pour David de quitter la classe.

► **Exemple 3:** Comme vous le savez, l'écholalie (répétition de ce que quelqu'un d'autre dit) peut interférer avec l'enseignement et l'apprentissage. Mais les professionnels des écoles ont identifié des façons créatives d'intégrer l'écholalie dans le traitement des élèves atteints de TSA.

Considérons le cas dans lequel une enseignante intègre l'écholalie dans une activité visant à accroître l'étiquetage réceptif (identifier correctement des objets ou des images quand on dit le nom de l'élément). L'enseignante indique le nom d'un objet, et son élève fait écho à l'étiquette. L'enseignante met ensuite deux objets (l'un d'eux est l'objet étiqueté) dans les mains de l'étudiant. Elle tend sa main, et redemande l'étiquette. L'élève répond avec succès en donnant le bon objet à l'enseignante. L'étude montre que cette séquence de l'écholalie est efficace et permet aux étudiants d'accroître la précision réceptive des étiquettes (Charlop, 1983).

► **Exemple 4:** La modification planifiée de l'environnement est également efficace pour réduire les comportements difficiles. Prenons le cas d'un étudiant de 19 ans souffrant d'autisme qui a eu des problèmes fréquents avec la rumination (regurgitation des aliments partiellement digérés, mastication, et re-déglutition des aliments). Les évaluations ont montré que lorsque le jeune homme consomme des liquides pendant les repas, il était plus enclin à ruminer. Lorsque le personnel décale sa consommation de liquides à un autre moment que l'heure du repas, sa rumination diminue (Heering, Wilder, et Ladd, 2003).

Dispositif comportemental

Les Traitements inclus dans la catégorie du dispositif comportemental sont basés sur des principes comportementaux. Ces traitements commencent par une évaluation de ce qui se passe dans l'environnement avant et après un comportement que vous ciblez. Puis, en utilisant les données que vous avez recueillies, vous pouvez commencer à modifier l'environnement en conséquence. Comme avec tous les traitements, votre objectif est de maximiser la réussite d'un élève.

En se concentrant sur leurs domaines d'expertise, les professionnels de l'école pourraient utiliser des traitements du dispositif comportemental pour cibler les comportements qui apparaissent dans le plan éducatif individualisé de l'élève (PEI). Un orthophoniste peut cibler la parole, par exemple, une enseignante de maternelle pourrait cibler le jeu, un professeur de lycée pourrait cibler les devoirs, et un psychologue pourrait cibler les comportements problématiques.

Les traitements dans la catégorie du dispositif comportemental sont souvent fondés à la fois sur les antécédents et sur les conséquences. Nous avons déjà discuté un peu des antécédents qui peuvent être modifiés avec le dispositif d'antécédent. La différence essentielle dans la catégorie dispositif comportemental est que changer les conséquences pour améliorer les performances est toujours une composante essentielle du traitement.

Il y a quatre conséquences fondamentales qui expliquent la plupart des comportements:

► **1:** Quand une conséquence positive arrive après qu'un comportement se produise, ce comportement va probablement se reproduire à l'avenir. Par exemple, Jane dit «cookie» et sa maman lui donne un biscuit. À l'avenir, lorsque Jane veut un cookie, il est hautement probable qu'elle dise «cookie». De même, si Jane veut un cookie et pique une crise (par exemple, elle tire le bras de sa mère et pousse des cris), et sa mère lui donne un biscuit, la probabilité est élevée que Jane tire à nouveau le bras de sa mère et crie la prochaine fois qu'elle veut un cookie.

► **2:** Quand une conséquence négative arrive après un comportement, la fréquence d'apparition de ce comportement va très probablement diminuer. Disons que Jane veut un cookie. Jane hurle et crie et sa mère dit: «Pas de cookies pour toi.» Sa mère ne cède pas, et Jane n'obtient pas de cookie. Jane est susceptible de moins pleurer et crier à l'avenir quand elle voudra un cookie.

► **3:** Quand une conséquence positive est retirée lorsqu'un comportement se produit, le comportement est moins susceptible de se produire à nouveau. Par exemple, si Jane joue avec son chien et le chien mange son biscuit, Jane va probablement diminuer sa future interaction avec le chien - surtout quand elle a un cookie dans sa main !

► **4:** Quand une conséquence négative est enlevée après qu'un comportement se soit produit, ce comportement est plus susceptible de se produire à nouveau à l'avenir. Par exemple, disons que Jane déteste le brocoli. Elle commence à crier et à pleurer quand son père lui sert de brocoli. Il décide que cela ne vaut pas tout ce tracas et il emporte le brocoli au loin. En conséquence, les pleurs et les cris de Jane sont susceptibles de se reproduire à nouveau quand elle sera servie en brocoli.

Avant que les spécialistes comportementaux expérimentés procèdent à l'intervention, ils savent que c'est important d'identifier la fonction du comportement de l'enfant. Ils peuvent observer, ou de demander au personnel soignant de constater, les conséquences qui découlent du comportement problématique. Prenons comme exemple George. Quand George a un problème de comportement en classe, sa professeure met souvent son travail de côté. Quand elle le fait, les problèmes de comportement de George s'arrêtent. Une hypothèse raisonnable est que la fonction du comportement de George est d'échapper au travail ou de l'éviter.

Même si cela semble contre-intuitif d'arrêter le travail quand un étudiant a un trouble du comportement, cette scène se joue assez fréquemment dans les salles de classe partout. Combien de fois les élèves évitent ou échappent à leur travail parce qu'ils ont été mis en retrait ? Dans ce cas, il est important de tester l'hypothèse que le comportement de George se poursuit, car il lui permet d'échapper au travail dur. Cela peut être fait par le biais d'une analyse fonctionnelle. Une fois que l'hypothèse est confirmée, la formation à la communication fonctionnelle (une stratégie comportementale) peut être appropriée.

Traitements par dispositif comportemental:

- ▶ Il a été démontré qu'ils étaient efficaces avec des individus âgés de 0 à 21 ans
- ▶ sont associés à des résultats favorables pour les personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement-Non spécifiés (PDD-NOS)
- ▶ Sont efficaces pour un large éventail de

compétences et de comportements cibles, incluant :

- ▶ Les compétences scolaires
- ▶ Les compétences de communication,
- ▶ Les compétences interpersonnelles (ou sociales), et de jeu ;
- ▶ l'envie d'apprendre ;
- ▶ la responsabilité personnelle (ex : compétences relatives à la vie quotidienne;
- ▶ l'auto-régulation ;
- ▶ les troubles du comportement ;
- ▶ les intérêts, les activités ou schémas de comportements restreints, les comportements restreints, répétitifs, non-fonctionnels ;
- ▶ la régulation sensorielle et émotionnelle.

Il y a de nombreux traitements qui tombent dans la catégorie des dispositifs comportementaux :

Ensemble comportemental du sommeil ; formation comportementale des toilettes/lit sec ; enchaînement ; contrat de contingence ; cartographie de contingence ; contingences différées ; stratégie de renforcements différentiels ; enseignement par essais distincts ; formation à la communication fonctionnelle ; formation à la généralisation ; formation à la demande ; échappée non-contingente avec enseignement en face à face ; relaxation progressive ; renforcement ; éveils planifiés ; façonnement ; couplage de stimulus avec renforcement ; approximation successive ; analyse de la tâche ; et économie du jeton.

Ces traitements impliquent une combinaison complexe de procédures comportementales.

Prenons les exemples suivants d'interventions réussies en utilisant des stratégies du dispositif comportemental:

► **Exemple 1:** Dans notre exemple précédent, Cathy a commencé à parler autour de 14 heures, les jours où elle ne mangeait pas assez lors du déjeuner. Le spécialiste du comportement a identifié une intervention antécédente. Il aurait pu également mettre en œuvre un traitement de la catégorie dispositif comportemental. Par exemple, Cathy pouvait apprendre à identifier le moment où elle a faim, puis à demander de la nourriture au lieu de s'engager dans des comportements perturbateurs. On lui aurait alors donné de la nourriture quand elle en fait la demande.

► **Exemple 2:** Une enseignante apprend à un jeune garçon à demander ses articles préférés. Elle demande au garçon: «Que veux-tu?» Quand le garçon ne répond pas, l'enseignante modèle la bonne réponse («bulles»). Si le garçon ne répond toujours pas, l'enseignante donne le phonème initial de la réponse («/ bu /»). Au fil du temps, la capacité du jeune garçon à faire des demandes à l'aide de mots entiers augmente (Bourrett, Vollmer, et Rapp, 2004).

La clé au début de ce type de formation (connu sous le nom de formation à la demande) est de choisir un élément hautement préféré, afin que l'enfant soit motivé pour avoir accès à ce qu'il demande. Si un élève est très motivé par le jus, par exemple, lui apprendre à demander «Jus» est susceptible de produire des résultats plus efficaces que lui apprendre à demander de l'«Eau».

► **Exemple 3:** Les interventions du dispositif comportemental peuvent avoir plusieurs composants. Par exemple, les étudiants atteints de TSA bénéficient souvent d'interventions visant à accroître leur autonomie. Mais la réponse indépendante ne résulte pas toujours d'un calendrier de renforcement simple (même si c'est agréable quand c'est le cas !).

Pelios, MacDuff, et Axelrod (2003) ont utilisé un traitement multi-composants pour cibler des compétences indépendantes professionnelles scolaires des enfants atteints de TSA. Le programme de traitement inclus de nombreux composants différents, notamment: le renforcement (contingent ou retardé) pour la bonne réponse; l'effacement de la présence de l'enseignant et des invites, le coût de la réponse pour les réponses incorrectes; et le modèle imprévisible de supervision. Suivant l'intervention, les élèves qui dépendaient auparavant d'un haut niveau de supervision de l'enseignant et des invites ont pu accomplir ces tâches avec un minimum de supervision de l'enseignant.

Traitement comportemental complet pour jeunes enfants (CBTYC)

Les êtres humains apprennent à une étonnante vitesse, en particulier au cours des premières années. C'est pourquoi l'intervention précoce est si importante! Quand les jeunes enfants atteints de TSA reçoivent une intervention précoce efficace, ils sont plus susceptibles d'atteindre leur potentiel à travers une gamme de compétences (par exemple, la communication, sociale, pré-universitaire/universitaires, etc.)

Le traitement comportemental complet pour les jeunes enfants (CBTYC) est conçu pour répondre à ce besoin.

Les programmes de traitement représentés dans la catégorie CBTYC ont différentes caractéristiques qui les définissent, y compris:

- ▶ La prestation de services intensive basée sur l'analyse comportementale appliquée (ABA), et la mesure de l'évaluation de l'efficacité du programme
- ▶ la fourniture de services dans divers contextes (par exemple, la maison, la communauté, compris les salles de classe et les salles de classe autonomes)
- ▶ le ratio élevé élèves/enseignant
- ▶ Le ciblage des symptômes caractéristiques des TSA
- ▶ l'utilisation des stratégies de l'analyse comportementale appliquée (par exemple, l'enseignement par essais distincts,

l'enseignement incident, l'apprentissage sans erreur, l'inertie comportementale et le façonnage)

- ▶ les instructions écrites dans un manuel de traitement et d'autres matériaux

Ces programmes globaux combinent généralement plusieurs des interventions comportementales identifiées dans le présent manuel. CBTYC inclut des stratégies associées à chacun des traitements suivants : dispositif d'antécédent, dispositif comportemental, intervention en attention conjointe, modelage, stratégie de traitement en environnement naturel, dispositif de formation des pairs, planning/emplois du temps, autogestion..

CBTYC s'est montré :

- ▶ Efficace pour les enfants de 0 à 9 ans (le groupe d'âge dans lequel il est utilisé habituellement)
- ▶ Associé avec des résultats favorables pour les enfants diagnostiqués avec autisme et TED non spécifié
- ▶ Efficace avec une large gamme de compétences et de comportements incluant :
 - ▶ Les compétences en communication
 - ▶ Les fonctions cognitives supérieures
 - ▶ Les compétences interpersonnelles
 - ▶ Les compétences motrices
 - ▶ La responsabilité personnelle
 - ▶ L'investissement
 - ▶ Les compétences de jeu
 - ▶ Les problèmes comportementaux
 - ▶ Les symptômes généraux associés aux TED

La nature intensive de la formation ABA de base est assurée par un ratio élevé étudiant- enseignant. Autrement dit, il y a très peu d' étudiants par enseignant (il y a souvent un ratio de 1 :1). Un tel ratio est important afin de s'assurer que l'enseignant est en mesure d'assister pleinement l'étudiant, d'individualiser les instructions et de fournir un renforcement immédiat. L'intensité est également abordée en fournissant de nombreuses heures de services hebdomadaires et la prestation de services s'étend sur une longue période de temps. Souvent, ces programmes de traitement offrent des services aux enfants pour deux ou trois années.

Il y a un certain nombre de programmes de traitement qui offrent le CBTYC. Parmi les programmes les plus connus, Lovaas (1987) a le premier évalué l'efficacité de CBTYC dans une étude de 19 enfants atteints de TSA. Ils avaient reçu des services à raison de 40 heures par semaine sur une longue période de temps (2-3 ans). Ces enfants ont fait des progrès significatifs dans les scores de QI. Plus important est le fait que les effets du traitement ont été maintenus au fil du temps. Par comparaison, les enfants qui ont reçu 10 heures de formation par semaine spéciale n'ont pas montré des gains similaires.

D'autres chercheurs se demandent si Lovaas (1987) CBTYC n'a pas réussi seulement en raison de la quantité de temps passé dans l'instruction. Donc, ils ont comparé trois différents traitements: {a} 25-40 heures de CBTYC; {b} 15 heures d'un programme traditionnel d'âge préscolaire; et {c} 30 heures de l'intervention éclectique. En fin de compte, ils ont trouvé que l'efficacité du traitement est liée au type de traitement. CBTYC a été efficace - ce n'était pas seulement le temps passé dans le traitement qui a conduit à des gains pour les enfants recevant des services CBTYC (Howard, Sparkman, Cohen, Green, & Stainlaw, 2005). De nombreuses autres études ont confirmé que CBTYC est efficace avec de nombreux enfants dans le spectre autistique.

En raison de la complexité de CBTYC, il est difficile de mettre au point un exemple qui reflète tous les aspects du traitement. La plupart des enfants ont reçu un minimum de 25 heures de services par semaine. L'instruction varie en fonction de leur communication, leurs compétences cognitives, sociales et leurs capacités d'adaptation ainsi que les problèmes de comportement qui nuisent à l'acquisition de compétences et au succès dans des environnements importants dans la vie de l'enfant. Un élève qui commence par un programme CBTYC peut passer une grande partie de la journée dans l'enseignement par essais distincts, alors qu'un étudiant plus avancé dans l'intervention peut passer beaucoup de temps à généraliser les compétences nécessaires pour des situations nouvelles, des matériaux ou des personnes. Les programmes CBTYC peuvent être faits en garderie ou à domicile (avec certaines activités communautaires). Les programmes en garderie peuvent impliquer une grande participation des pairs ou peuvent se concentrer presque exclusivement sur l'élève atteint de TSA.

Indépendamment de ces différences, le comportement appliqué des techniques d'analyse produit des gains importants dans un large éventail de compétences essentielles de vie.

Intervention en attention conjointe

L'attention conjointe est un terme largement utilisé dans le domaine des TSA. Il se réfère au comportement des deux individus se concentrant simultanément sur un objet ou une activité et sur l'autre. Le partage d'une activité est une compétence fondamentale dans la communication et le comportement social, mais ce n'est pas une compétence que les enfants atteints de TSA développent automatiquement. L'incapacité à développer des compétences d'attention conjointe peut être l'un des premiers indicateurs que les parents remarquent quand ils ont le sentiment que «quelque chose ne tourne pas rond.»

Voici quelques exemples d'interactions en attention conjointe:

- ▶ Le regard d'un enfant suit le regard de l'adulte (c'est à dire, le parent se penche sur un objet ou un événement et l'enfant suit le changement de direction du regard du parent).
- ▶ Un enfant invite quelqu'un à regarder un objet. L'attention conjointe se produit également lorsque quelqu'un demande à un enfant de regarder un objet et l'enfant répond à cette demande.
- ▶ Un enfant montre un objet à une autre personne, ou réagit quand quelqu'un montre un objet à l'enfant.
- ▶ Un enfant montre un objet, ou réagit quand un adulte pointe un objet.
- ▶ Un enfant et un adulte regardent une activité ensemble et regardent la réponse d'une autre personne.

Très souvent, l'attention conjointe est enseignée dans un format d'enseignement par essais distincts. Vous commencez par décider quelles compétences d'attention conjointe sont à travailler. En d'autres termes, il est important de préciser si l'objectif est d'apprendre à l'enfant à initier une interaction attention conjointe, ou à répondre à une demande d'autrui.

Voici un échantillon des interactions d'attention conjointe visant à enseigner à un jeune enfant à répondre en regardant un objet lorsque vous pointez dessus. Parce que vous voulez motiver l'enfant, vous commencez par identifier quelque chose que vous savez qu'il veut regarder. Parce que vous l'avez observé, vous savez qu'il est attiré par les objets qui s'allument. Par conséquent, vous sélectionnez un nombre de jouets qui s'illuminent. Vous décidez où enseigner cette compétence (par exemple, l'aire de jeux libre, une table qui a été mise en place pour enseigner cette compétence, ou une place sur le sol qui est proche d'autres enfants, mais qui ne sera pas source de distraction pour votre jeune étudiant). Placer votre main près du visage de l'enfant, vous pointez sur un jouet allumé. Quand elle voit votre doigt, vous la guidez pour regarder le jouet. Vous appuyez sur le bouton de sorte que le jouet s'allume. Vous êtes maintenant prêt à répéter l'exercice.

Avec les étapes décrites ci-dessus, les enseignants peuvent utiliser des stratégies telles que le choix, les tâches répétées, le modelage, et le renforcement lorsque l'on enseigne à des enfants l'attention conjointe.

Les interventions en attention conjointe:

- ▶ Ont montré leur efficacité avec des enfants de 0 à 5 ans (le groupe d'âge auquel elles sont habituellement appliquées)
- ▶ Ont montré des résultats positifs avec les enfants diagnostiqués avec autisme et TED non spécifié
- ▶ Ont montré une augmentation de la communication et des compétences interpersonnelles

Considérez les cas suivants des interventions réussies utilisant l'attention conjointe:

▶ **Exemple 1:** Comme noté dans le chapitre 1, l'utilisation de gestes est une première compétence que beaucoup d'enfants emploient pour communiquer leurs intérêts à d'autres. Dans une étude, deux autres traitements établis (apprentissage par essais distincts et formation aux réponses pivots) ont été combinés pour enseigner le pointage proto déclaratif (pointer avec l'intention de montrer, sans attente de réponse) des enfants avec TSA (Whalen et Schreibman, 2003). Ces stratégies enseignent aux enfants les compétences de l'attention conjointe.

▶ **Exemple 2:** Les invites à délai reporté peuvent être utilisées pour compléter d'autres stratégies comportementales pour améliorer l'attention conjointe. Par exemple, trois enfants atteints de TSA (Martin Et Harris, 2006) ont appris à répondre à des offres de plus en plus difficiles d'attention conjointe des adultes. Finalement, les enfants ont appris à réagir quand un adulte a obtenu leur attention et a ensuite examiné un objet centre d'intérêt (c-à-dire aucun geste ou commentaire n'est requis).

▶ **Exemple 3:** Les enfants bénéficient d'efforts coordonnés à la maison et dans l'environnement scolaire (complément à ce sujet dans le chapitre 4). Les environnements domestiques fournissent des possibilités supplémentaires et riches pour généraliser les compétences apprises à l'école, pour pratiquer de nouvelles compétences, et augmenter le nombre d'interactions positives avec les membres de la famille. Pour toutes ces raisons, les systèmes scolaires peuvent vouloir offrir des formations à l'attention conjointe pour les parents. Les parents peuvent développer des compétences dans l'utilisation de stratégies comportementales pour enseigner des compétences d'attention conjointe à leurs enfants atteints de TSA. Les réponses d'attention conjointe peuvent être développées sur une courte période de temps, et la plupart des enfants sont capables de généraliser les compétences à d'autres contextes (Rocha, Schreibman, et Stahmer, 2007).

Modelage

Le chemin le plus clair et le plus efficace pour apprendre à quelqu'un quoi faire est de lui montrer ce qu'il faut faire. Quand nous sommes enfants, nous apprenons beaucoup en observant les modèles fournis par les parents, les frères et soeurs, les pairs et les enseignants.

Même en tant qu'adultes nous continuons à bénéficier du modelage. Prenons l'exemple d'essayer d'apprendre un nouvel exercice de routine. Lire sur le sujet ou écouter quelqu'un qui explique ne nous donnera pas une compréhension complète de la routine actuelle. Cependant, si quelqu'un passe quelques minutes nous montrant exactement comment cette routine est réalisée, nous en profitons énormément.

Le modelage à montré :

- ▶ Une efficacité pour les enfants de 3 à 18 ans
- ▶ Des résultats favorables pour les enfants avec autisme, syndrome d'Asperger et troubles du développement non spécifiés
- ▶ Une efficacité pour des compétences ou comportements cibles incluant :
 - ▶ Les compétences en communication
 - ▶ Un fonctionnement cognitif plus élevé
 - ▶ Des compétences interpersonnelles
 - ▶ La responsabilité personnelle
 - ▶ Des compétences de jeu
 - ▶ Des problèmes comportementaux
 - ▶ La régulation sensorielle et émotionnelle

La modélisation peut être proposée de plusieurs façons. La modélisation en direct se produit lorsqu'une personne démontre le comportement cible en présence d'élève atteint de TSA. Le

modèle peut être un adulte ou un pair.

En revanche, la modélisation en vidéo se produit quand l'individu démontrant le comportement cible a été préenregistré.

Lorsque des vidéos sont utilisées pour modéliser le comportement cible, l'élève atteint de TSA peut servir de modèle (c.-à auto-modélisation) ou une autre personne peut être choisie comme un modèle efficace pour le comportement cible. L'auto-modélisation peut nécessiter un montage explicite de la vidéo par l'éducateur en vue de faire apparaître à l'élève comment réaliser avec succès la tâche de manière indépendante.

La vidéo tient compte du point de vue du modèle (c.-à-d., en voyant le comportement cible dans la perspective de l'exécution de personne qui produit le comportement). Le modelage du point de vue implique souvent d'enregistrer les mains de quelqu'un en vidéo qui accomplit une tâche.

Il y a certains avantages à l'utilisation de la modélisation en vidéo sur la modélisation en direct. Un modèle direct peut ne pas toujours être disponible. Avec un modèle direct, vous devez également veiller à ce que des mesures soient uniformes (c'est à dire, identique, au cours de chaque session).

Un autre avantage de la modélisation vidéo est qu'elle peut être rentable en temps et en efficacité. Par exemple, le même clip vidéo peut être utilisé par des multiples enfants et à de nombreuses reprises de jour. En outre, les séances d'enseignement peuvent être aussi simples et rapides que d'actionner un interrupteur! Bien sûr, ce n'est pas si facile avec tous les élèves. Certains enfants peuvent avoir besoin d'invites pour prêter attention à la vidéo.

Les éducateurs peuvent également avoir besoin d'arrêter la vidéo et de souligner les traits saillants.

N'importe qui avec le matériel nécessaire (caméra vidéo, téléviseur et magnétoscope ou lecteur de DVD) peut utiliser la modélisation vidéo pour le traitement. La première étape consiste à créer le clip vidéo. Bien que faire des clips vidéo n'est pas difficile, vous devriez être au courant de plusieurs éléments qui rendent un clip efficace, comme l'angle de la prise de vue, la qualité vocale, la clarté des matériaux, et la durée de la vidéo. Enfin, sachez que des difficultés techniques comme le dysfonctionnement de l'équipement peuvent être problématiques lors de l'étape de traitement.

Considérons ces exemples de Modelage:

► **Exemple 1:** Si un orthophoniste doit cibler les compétences de conversation pour un étudiant, il peut concevoir un traitement utilisant la modélisation en vidéo. La vidéo peut montrer des adultes en conversation (par exemple, la façon de lancer et de maintenir une conversation en posant des questions et en y répondant). La prochaine étape est de décider combien de fois l'étudiant doit regarder la vidéo. En règle générale, la vidéo est montrée à l'élève immédiatement avant qu'il ne s'engage dans la même conversation. Gardez à l'esprit que les étudiants devraient être renforcés pour des écarts acceptables par rapport à la conversation filmée.

► **Exemple 2:** Dans certains cas, la modélisation en temps réel est une meilleure option. Prenons le cas de Steve, un élève de 16 ans pour lequel vous avez utilisé la modélisation en vidéo dans le passé. Bien que la modélisation vidéo fonctionne bien avec de nombreux étudiants, Steve semble avoir des difficultés à effectuer la tâche modélisée à moins que tout dans la salle de classe apparaisse exactement comme il le fait dans la vidéo. Par conséquent, vous décidez que la variabilité qui peut naturellement se produire avec la modélisation en direct peut être préférable pour Steve. Vous formez deux paires pour modéliser le comportement cible (dans ce cas, comment faire des plans pour répondre à un ami pour le déjeuner). Même si vous avez utilisé la procédure d'enseignement exactement de la même manière avec les deux paires, vous remarquerez qu'il y a une certaine variation naturelle dans la façon dont ils montrent le comportement cible. Cela peut prendre un peu plus longtemps pour Steve pour assimiler comment effectuer la tâche avec cette variation, mais il semble mieux répondre dans le «monde réel» quand il en a besoin pour accomplir cette tâche.

Stratégies d'enseignement en environnement naturel

Lorsque nous apprenons à conduire, nous commençons dans un parking. Mais le principal pour acquérir cette compétence est d'être capable de conduire dans notre voisinage, sur les routes de la ville, et, finalement, sur les autoroutes. De même, il est important pour un enfant atteint de TSA de travailler ses compétences dans tous les environnements où elles s'appliquent naturellement

Les enfants atteints de TSA font face à des défis non seulement dans l'acquisition de compétences, mais aussi dans leur généralisation. La généralisation se réfère à la capacité d'exécuter n'importe quelle compétence acquise à travers différents stimuli et paramètres, et avec des personnes différentes. Apprendre à un enfant à nouer ses lacets dans une salle de classe n'est utile que si l'enfant peut alors attacher ses lacets dans l'aire de jeux, la cafétéria, la voiture, la maison, etc

La généralisation peut se faire de deux façons. La première consiste à enseigner une compétence dans un contexte environnemental contrôlé, puis progressivement varier les matériaux et l'emplacement (dans et hors de salle de classe), et même changer l'instructeur.

La deuxième façon d'obtenir la généralisation est de l'intégrer dans l'enseignement dès le début, en utilisant des procédures naturalistes. Comme l'indique son nom, ces procédures tirent profit des événements naturels dans la journée d'un élève pour enseigner et maintenir de nouvelles compétences. De nombreuses stratégies pour améliorer les généralisations ont été décrites dans la littérature de la recherche (Stokes & Baer, 1977).

Quelques-uns des principes les plus importants sont décrits ici.

► **Le premier principe** nous enseigne à utiliser les conséquences directes et naturelles. La conséquence naturelle qui se rapporte directement à nos actions est ce qui nous motive dans la vie quotidienne. Par exemple, la conséquence pour apprendre à conduire, c'est la liberté et l'indépendance de la conduite, et d'être capable de se déplacer d'un endroit à l'autre selon les besoins.

Il nous permet également d'atteindre d'autres choses qui peuvent être gratifiantes pour nous: l'opportunité de voir un film, l'achat de vêtements ou d'autres articles souhaités, visiter un parc, etc

Quand vous aviez 16 ans, auriez-vous été motivé pour obtenir votre permis de conduire si votre seule «récompense» avait été d'obtenir une remise de 5% à l'épicerie locale (au lieu de gagner le droit de conduire où vous voulez et quand vous voulez)? Pas du tout, nous en sommes sûrs!

Pour être le plus significatifs, les renforçateurs devraient être directement liés à la compétence qui est en cours d'élaboration (c'est ce qu'on appelle une relation directe réponse-renforçateur)

En outre, le renforçateur doit être naturellement disponible dans l'environnement (par exemple, vous n'avez pas besoin d'arranger des occasions spéciales afin de permettre à un adolescent de conduire – elles sont naturellement disponibles).

► **Le deuxième principe** consiste en un vieil adage, «la variété est le piment de la vie.» Dans ce cas, nous aurions pu dire justement dire «La variété peut conduire à des améliorations significatives.» Même si nous doutons que cette phrase va faire son chemin, il s'agit d'une importante considération pour les stratégies d'enseignement naturalistes (NTS). Quand vous enseignez aux élèves de nouvelles compétences, vous devez utiliser une variété de différents matériaux et enseigner les compétences dans une variété de paramètres et/ou des situations. Par exemple, si votre objectif est d'enseigner aux enfants d'âge préscolaire les couleurs, vous pouvez utiliser différents crayons de couleur, des voitures, des nattes sur lesquelles sont assis, ou tout autre matériau approprié dans la classe. Les couleurs peuvent aussi être enseignées sur le terrain de jeu, dans les couloirs, à la maison ou dans la communauté. Lorsqu'il est suivi de manière cohérente, ce principe est susceptible d'augmenter la généralisation de la compétence ciblée.

► **Le troisième principe** est appelé «programmation de stimulations ordinaires.» Cela signifie que les matériaux que vous utilisez pour enseigner de nouveaux concepts ou compétences sont susceptibles d'être disponibles dans une variété de contextes (domicile, école et communauté). Par exemple, vous voudrez peut-être enseigner à un jeune étudiant d'identifier les éléments qui entrent dans la catégorie des «choses avec lesquelles on peut jouer » en utilisant les poupées, les blocs, et les voitures qui sont disponibles à la maison et à l'école.

La généralisation des compétences pertinentes dans les contextes de vie est le fondement de NTS. Il existe un certain nombre de stratégies d'intervention différentes qui entrent dans cette catégorie. Ces stratégies ont plusieurs caractéristiques en commun. Par exemple, les stratégies d'enseignement naturalistes impliquent de suivre l'intérêt de l'enfant lors de la structuration des interactions didactiques. En suivant les intérêts de l'enfant:

► Vous êtes plus susceptibles d'identifier les renforçateurs directs et naturels. Cela exige souvent une observation attentive et la planification. Vous aurez besoin de mettre de côté toutes notions préconçues sur ce qui pourrait être intéressant pour l'étudiant et décider en fonction de son contact réel avec et en réponse aux différentes matières scolaires.

► Vous capitaliserez sur la motivation de l'étudiant si vous suivez son intérêt. Un manque de la motivation est l'un des grands défis auquel la plupart des éducateurs sont confrontés lors de l'enseignement avec des élèves atteints de TSA. Une observation attentive du comportement réel de l'élève est essentielle à prendre les bonnes décisions au sujet des renforcements.

► Vous aurez besoin de développer des sessions d'enseignement souples structurées qui varient en fonction des intérêts de l'élève sur un jour donné.

Si votre objectif est d'augmenter les capacités de votre élève à demander des jouets, vous devrez peut-être changer vos plans de travail et passer d'une demande sur différents blocs colorés à une demande sur des héros d'action populaire basés sur un film récent. Si les intérêts de l'enfant se déplacent, votre enseignement se déplace avec eux - mais vous gardez votre objectif principal de l'enseignement (en ce cas, la demande) à l'esprit.

Différents noms ont été donnés aux stratégies de traitement inclus la catégorie des NTS. Ceux-ci incluent la stimulation ciblée, l'enseignement incidentiel (fortuit), l'enseignement dans le milieu, l'enseignement intégré, l'éducation de réponse et l'enseignement pré linguistique de milieu

Stratégies d'enseignement en environnement naturel:

- Ont montré leur efficacité pour les enfants de 0 à 9 ans
- Ont produit des résultats favorables pour les enfants avec autisme et troubles envahissants du développement non spécifié
- Une efficacité pour des compétences ou comportements cibles incluant :
 - Les compétences en communication
 - Des compétences interpersonnelles
 - Des compétences de jeu

Considérons les exemples suivants d'interventions réussies utilisant les stratégies d'enseignement en milieu naturel:

► **Exemple 1:** Une enseignante veut enseigner à son élève, Jorge, à lacer ses chaussures. elle observe la journée de Jorge et évalue si des opportunités naturelles pour attacher ses lacets se produisent (par exemple, après le retour du terrain de jeu pour enlever du sable de ses chaussures, après une séance de natation, etc.) nous savons que les enfants atteints de TSA ont souvent besoin de beaucoup, beaucoup d'essais d'apprentissages avant de développer pleinement une compétence. Il peut y avoir des occasions naturelles limitées de pratiquer une compétence comme attacher des lacets. L'enseignante décide de créer davantage de telles possibilités pour Jorge dans un cadre naturel. Elle développe une activité quotidienne : des exercices de relaxation pour toute la classe. Cette activité de relaxation consiste à enlever les chaussures et se tortiller les orteils. Elle vient de créer cinq autres possibilités d'enseignement par semaine!

► **Exemple 2:** Un traitement appelé Milieu d'enseignement amélioré (EMT) peut être utilisé pour augmenter les compétences de communication sociales. L'EMT consiste à disposer l'environnement social de l'enfant de sorte qu'il soit plus susceptible d'être engagé dans des activités de classe et des interactions sociales.

Les procédures utilisées pour accroître l'engagement comprennent la modélisation de la communication et des aptitudes sociales appropriées, en fournissant les invites nécessaires, en suivant la voie prise par l'élève afin de créer des moments propices à l'apprentissage, et de s'assurer que les enfants ont accès à un calendrier riche de renfort. En structurant l'environnement d'apprentissage de cette façon, vos élèves atteints de TSA apprennent d'importantes aptitudes à la communication sociale. Lorsque ces stratégies ont été appliquées dans le passé, des compétences ont également été maintenues au fil du temps et généralisées à de nouvelles situations (Hancock & Kaiser, 2002).

► **Exemple 3:** Jane est un élève qui montre souvent de l'intérêt pour les voitures. L'auxiliaire travaillant avec Jane sait que les objectifs d'apprentissages de la journée se concentrent sur l'identification des couleurs et le comptage. Il prévoit d'utiliser des voitures dans l'aire de jeu libre pour travailler sur ces compétences. Toutefois, lorsque le cours commence, Jane montre un intérêt dans les ballons. L'auxiliaire travaille toujours sur le concept de couleurs et de comptage, mais suit l'intérêt de Jane pour les balles. Il attend que Jane soit motivée par le matériel (par exemple, Jane va atteindre une des balles) et il maintient alors le ballon légèrement hors de portée de Jane et lui demande d'identifier la couleur. Il sait qu'elle a besoin d'incitation. Donc, dès qu'il finit de lui demander d'identifier la couleur, il lui énonce le nom de la couleur. Il donne ensuite à Jane la balle de la bonne couleur. A chaque fois qu'il remet à Jane une nouvelle balle, l'auxiliaire récupère la dernière balle qui a été utilisée. A la fin de la session, il demande à Jane de compter chacune des balles à l'aide d'une correspondance 1:1.

Dispositif de formation des pairs

Nous interagissons avec d'autres personnes parce qu'il y a un «gain» d'une certaine sorte. Nous aimons passer du temps avec d'autres, jouir des activités similaires et la connexion avec eux. Êtes-vous une personne plutôt sociale qui passe le plus clair de son temps à interagir avec les autres (par téléphone, activités, etc) ou êtes-vous plutôt un casanier? Il existe une variabilité naturelle dans le degré auquel chacun d'entre nous aime se socialiser.

Bien que de nombreux enfants dans le spectre de l'autisme ont tendance à passer moins de temps à interagir socialement avec leurs pairs, ce n'est pas une vérité universelle. Certains élèves dans le spectre essaient souvent d'interagir avec leurs pairs, mais peuvent le faire de manière inattendue ou socialement inappropriée. Quelle que soit l'inclinaison de l'élève aux activités sociales, le développement de capacités d'interaction sociale est important à long terme dans la vie.

Comme mentionné dans la section précédente sur la modélisation, nous apprenons tous en regardant. Parfois, l'«observation» est programmée, parfois cela arrive tout naturellement. Le jeu dans les groupes d'âge préscolaire et maternelle offre un programme de modélisation naturellement existant pour faciliter l'appropriation de compétences sociales, préscolaires et comportementales. Cependant, les enfants atteints de TSA montrent un réel déficit dans leur «observation» et les capacités d'observation, et on ne peut donc pas s'attendre à ce qu'ils bénéficient de la modélisation naturelle sans structure ajoutée.

Dans la vie d'un enfant atteint de TSA, le rôle des pairs et de la fratrie est important car ils sont les plus susceptibles d'être des modèles compétents et accessibles, et parce que le but de toute intervention est de rendre l'enfant plus heureux avec ses pairs dans le milieu naturel. Bien qu'il soit tout à fait acceptable d'enseigner à un enfant de 11 ans de jouer de manière appropriée avec un adulte, l'épanouissement de cet élève dans son milieu naturel (c'est à dire, école, classe, les réunions de famille, les vacances, etc) sera largement dépendante de son interaction avec les pairs et/ou frères et sœurs de son âge. Certains de vos élèves atteints de TSA peuvent éviter leurs pairs, donc l'idée de développer une intervention dépendant des pairs peut vous surprendre. Le comportement des pairs peut apparaître imprévisible ou effrayant pour l'enfant atteint de TSA, ainsi nous pouvons comprendre que

l'enfant puisse avoir un plus faible taux d'initiation des interactions sociales avec ses pairs qu'avec les adultes. C'est pourquoi il est si essentiel de former des pairs sur la manière de faciliter les interactions positives avec l'élève dans le spectre de l'autisme.

Il existe de nombreux programmes de formation différents pour les pairs, y compris le projet LEAP, les réseaux de pairs, les cercles d'amis, les interventions de compétences pour les amis, les groupes de jeu intégrés, la formation d'initiation pour les pairs, et la formation l'interaction sociale médiée par les pairs.

La formation des pairs commence souvent par une sélection rigoureuse des pairs. Idéalement, ces pairs:

- ▶ ont des compétences sociales
- ▶ obéissent bien aux instructions
- ▶ ont une fréquentation scolaire régulière
- ▶ sont disposés à participer à la formation
- ▶ sont capables d'imiter un modèle

Placer simplement ces pairs hautement qualifiés à proximité d'un élève atteint de TSA n'est pas susceptible de produire des résultats favorables. Au lieu de cela, vous avez besoin d'une planification réfléchie. Il est nécessaire d'enseigner à ces pairs la façon d'attirer l'attention de l'enfant atteints de TSA, faciliter le partage, fournir de l'aide et de l'affection, les compétences du modèle de jeu appropriées, être un «bon copain», et aider à organiser des activités ludiques.

Une fois que ces pairs sont formés, les deux groupes enfants doivent s'engager les uns avec les autres dans un contexte de jeu structuré.

Cela donne des opportunités à ces pairs d'utiliser les compétences qu'ils ont apprises. Dans le même temps, les enseignants peuvent enseigner des stratégies d'initiation à l'élève atteint de TSA. Comme l'enseignant spécialisé, votre rôle est de fournir des instructions et des commentaires pour faciliter l'interaction entre les deux groupes.

Dispositifs de formation des pairs:

- ▶ Ont montré qu'ils étaient efficaces pour les enfants de 3 à 14 ans
- ▶ Sont associés à des résultats favorables pour les enfants avec autisme et TED non spécifié
- ▶ Ont montré de l'efficacité sur les comportements et compétences cibles incluant :
 - ▶ des compétences de communication
 - ▶ des compétences interpersonnelles (c.-à-dire affection, compliment)
 - ▶ des compétences de jeu (c.-à-dire organisateur de jeu)
 - ▶ des interactions sociales (offres d'attention, réponse aux questions, etc.)
 - ▶ le partage
 - ▶ Offrir et demander de l'aide
 - ▶ Être un «bon copain» (rester, jouer, parler avec votre copain, etc)

Considérons les exemples suivants de dispositif de formation des pairs :

▶ **Exemple 1:** Prenons le cas de Fred et John. Ils ont été diagnostiqués tous les deux avec un TSA et ont des frères plus âgés qui se sont pas dans le spectre. Les frères et sœurs servent souvent d'intervenants et ils sont excellents si on leur apprend comment interagir efficacement avec leur frère ou leur sœur atteint(e) de TSA. Dans ce cas, les frères aînés ont appris un certain nombre de stratégies comportementales pour aider à augmenter les activités ludiques de Fred et John (verbales et non verbales). Les frères aînés utilisent avec succès l'incitation (verbale et physique) et le renforcement (verbal et corporel). En outre, les adultes ont mis en place une procédure de time-out. En enseignant aux frères aînés à interagir plus efficacement avec Fred et John, les habiletés de jeu des deux garçons atteints de TSA ont été maintenues et améliorées au fil du temps (Coe, Matson, Craigie, et Gossen, 1991).

La formation des pairs peut être efficace non seulement dans l'amélioration des compétences d'interaction sociale, mais aussi pour réduire les comportements qui font que l'élève atteint de TSA semble très différent de ses pairs. Vous avez sans doute aidé des étudiants atteints de TSA qui se livrent à des comportements d'autostimulation (répétitives, maniérismes moteurs non fonctionnels). Grâce à la formation des pairs à «devenir leurs amis à jouer avec eux» en utilisant les stratégies discutées plus haut, les compétences de jeu des enfants atteints de TSA ont été augmentées et les comportements d'auto-stimulation ont été réduits (Lee, Odom, & Loftin, 2007).

► **Exemple 3:** Aussi excitant que cela soit de voir des élèves atteints de TSA améliorer leurs interactions sociales avec les pairs après la formation par des pairs, vous pouvez également remarquer que votre élève atteint de TSA a encore besoin de soutien supplémentaire pour développer l'ensemble des compétences dont il a besoin pour s'engager pleinement avec ses pairs. Heureusement, la formation par les pairs peut être combinée avec d'autres stratégies (par exemple, l'enseignement direct et les règles écrites). En formant les pairs pour faciliter les interactions sociales avec l'enfant atteint de TSA et en enseignant à l'élève des compétences de communication spécifiques au TSA dont il peut avoir besoin, cela peut entraîner une meilleure qualité de l'interaction sociale (Theimann & Goldstein, 2004).

Il est important de garder à l'esprit certains facteurs pendant que vous concevez des interventions pour la formation des pairs. Tout d'abord, l'âge et le niveau de compétence des élèves (avec et sans TSA) devraient être similaires, de sorte qu'il est pertinent pour les deux groupes d'enfants. En outre, les activités que vous incluez dans la session doivent répondre aux intérêts et aux préférences des deux groupes d'étudiants. Cela permettra d'assurer un niveau élevé d'attention et d'engagement dans l'activité. Vous devriez vous attendre à des difficultés à la fois pour l'entretien et la généralisation des compétences ciblées, et devez être concentré sur ces défis.

Traitement des réponses pivots

Le traitement des réponses pivots (PRT) a beaucoup en commun avec les stratégies d'enseignement naturalistes (SNRC). Les deux méthodes enseignent des compétences dans le milieu naturel et créent des situations dans lesquelles l'étudiant sera motivé pour apprendre. Le but du PRT est de cibler des domaines pivots de comportement qui peuvent avoir un effet «boule de neige» sur le développement de nombreuses autres compétences. Le PRT met davantage l'accent sur l'autogestion que les interventions associées à NTS. En outre, PRT est souvent utilisé pour cibler un plus large éventail de compétences (par exemple, la communication, l'interaction sociale, le jeu, etc.)

Le PRT peut être fondé sur la participation des parents dans les milieux naturels. Une prolongation du paradigme du langage naturel, PRT vise à enseigner à un élève à répondre à diverses occasions d'enseignement au sein de sa propre environnement, afin d'augmenter l'indépendance à partir du message d'invite / entraînement et de minimiser le temps passé loin de son milieu naturel (Koegel, Koegel, et Carter, 1999).

Les domaines visés par le PRT comprennent la motivation à s'engager dans la communication, l'auto-initiation, l'autogestion, et la réponse à des stimuli multiples.

- La motivation est améliorée en augmentant le choix, en construisant un lien direct entre le comportement cible et le renforçateur (c'est-à-dire qu'il y a une relation directe entre le renforçateur et l'activité dans laquelle vous êtes engagés)

- l'auto-initiation consiste à enseigner aux élèves à agir dans le monde. Parce que nous voulons qu'ils soient indépendants, nous ne voulons pas que les enfants attendent passivement que d'autres personnes fassent que des situations positives se produisent.

- L'autogestion consiste à enseigner aux enfants à réguler leur propre comportement en traquant leurs progrès et en leur donnant accès à des renforcements pour leurs succès.

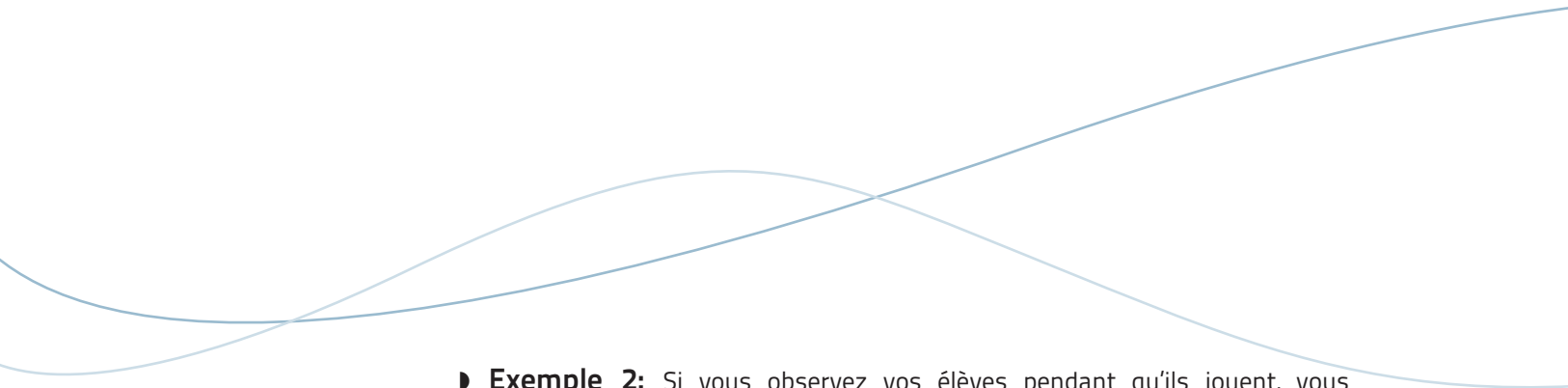
- Répondre à des stimuli multiples consiste à enseigner aux élèves à répondre à des affirmations d'autres personnes ou à différents types de matériels (même s'il y a une grande variabilité dans la façon dont les choses sont dites ou dont les matériels sont utilisés).

Le traitement des réponses pivots:

- A montré son efficacité pour les enfants de 3 à 9 ans
- Est associé à des résultats positifs pour les enfants avec autisme
- A montré son efficacité avec des compétences et comportements cibles incluant :
 - Les compétences en communication
 - Des compétences interpersonnelles
 - Des compétences de jeu

Considérons les exemples suivants de traitement des réponses pivots:

- **Exemple 1:** La communication est l'une des compétences les plus importantes pour cibler des élèves autistes. Des améliorations significatives en matière de communication peuvent survenir lorsque des stratégies PRT sont mises en œuvre. Ces stratégies comprennent: la variation des matériaux utilisés lors de l'enseignement pour éviter l'ennui; l'utilisation des renforçateurs naturels et l'assurance qu'ils sont disponibles pour les tentatives de communication et d'enseignement dans le milieu naturel. En utilisant ces types de stratégies, les élèves ont appris à imiter les affirmations des autres (Koegel, O'Dell, et Koegel, 1987) ainsi qu'à accroître leur utilisation des énoncés spontanés (Gillett et LeBlanc, 2007).



► **Exemple 2:** Si vous observez vos élèves pendant qu'ils jouent, vous remarquerez qu'il y a une grande diversité dans les jouets qu'ils utilisent, la complexité de leurs comportements de jeu et la créativité dont ils font preuve au cours de leurs activités ludiques. Les élèves atteints de TSA ont souvent des difficultés avec le jeu symbolique. Par exemple, les élèves dans le spectre de l'autisme sont moins susceptibles de prétendre qu'une plaque en plastique est un chapeau, ou qu'un poêle jouet est chaud. Au lieu de cela, s'ils se livrent au jeu approprié, ils sont plus susceptibles d'utiliser un jouet de la manière exacte dont il a été conçu pour être utilisé.

Le PRT a été utilisé pour cibler des habiletés de jeu symbolique pour les étudiants dans le spectre de l'autisme. Dans cet exemple, l'adulte en interaction avec l'enfant a utilisé les stratégies suivantes: suivi de l'intérêt de l'enfant, modélisation de la façon de jouer avec les jouets (y compris le jeu symbolique), renforcement des tentatives, utilisation des renforçateurs naturels et directs, et tour de rôle. Lorsque des améliorations dans le jeu symbolique ont été notées, l'élève devait démontrer un jeu plus créatif (c.-à-dire les renforcements sont disponibles lorsqu'un jeu plus complexe a été démontré). En utilisant ces stratégies, les enfants âgés de 4 et 7 ont appris à s'engager dans des jeux plus symboliques (Stahmer, 1995). Ces compétences se généralisent habituellement à de nouveaux jouets, des situations et des partenaires de jeux. Ces stratégies ont également été utilisées pour améliorer le jeu sociodramatique (une forme avancée du jeu symbolique qui inclut des compétences telles que le jeu de rôle, l'interaction sociale, etc) (Thorp, Stahmer, et Schreibman, 1995).

► **Exemple 3:** Comme nous l'avons mentionné précédemment, la participation des pairs dans les interventions peut conduire à des résultats très bénéfiques. Les stratégies PRT peuvent être utilisées non seulement par les éducateurs et les parents, mais aussi par les pairs pour améliorer les compétences de lecture sociale de l'élève atteint de TSA. Apprendre les stratégies PRT aux pairs a montré une amélioration des activités de jeux sociaux (Harper, Symon, et Frea, 2008). Ces stratégies comprennent: attirer l'attention d'un pair; varier les types d'activités dans lesquelles vous vous engagez, raconter des activités ludiques, renforcer les tentatives d'interaction pendant la lecture, et le tour de rôle. Dans ce cas, les pairs ont appris ces stratégies pendant la récréation au cours de sept jours consécutifs. Cela signifie que les pairs ont rapidement appris à utiliser des stratégies PTR qui ont conduit directement à un plus grand engagement social pendant le jeu pour les élèves avec TSA.

Planning/ Emploi du temps

N'est-il pas agréable quand on peut prédire ce qui va se passer ensuite? Lorsque vous regardez un film, vous ne voulez pas savoir exactement ce qui va se passer. Mais dans de nombreuses situations, nous aimerions avoir une idée de ce qui nous attend. La prévisibilité dans la vie est généralement réconfortante pour nous. Imaginez un monde dans lequel quelqu'un dans un short bleu court dans l'école et commence vous chatouiller, ou l'adjointe administrative a commencé à chanter des airs à l'école sur le système d'interphone. Ces situations semblent déraisonnables et imprévisibles, et nous laisseraient mal à l'aise, c'est le moins que l'on puisse dire! Les enfants atteints de TSA ont tendance à s'efforcer de lutter contre l'imprévisibilité plus que la plupart des gens. Dans notre vie quotidienne, nous améliorons notre capacité à prévoir les événements futurs par la planification et l'ordonnancement. Nous utilisons nos planning, ordinateurs et PDA pour planifier des rendez-vous et des réunions. De même, l'utilisation d'emplois du temps comme une intervention vise à promouvoir une plus grande autonomie chez les personnes atteints de TSA. L'objectif est de cibler les activités journalières et, si possible, d'inclure, la planification des événements sur une base quotidienne, hebdomadaire, ou mensuelle.

Les transitions peuvent être mieux gérées par l'utilisation de calendriers. Un élève qui n'apprécie pas le travail scolaire peut bénéficier d'une intervention dans laquelle son emploi du

temps imagé est composé de seulement deux images montrant la première», puis les éventualités. D'abord, il complète le travail scolaire et puis il obtient l'accès à une activité préférée. Peu à peu, vous pouvez ajouter d'autres photos au fur et à mesure qu'il maîtrise l'utilisation du calendrier et peut tolérer des demandes accrues avant d'accéder à son activité préférée. Les horaires peuvent varier dans leur style de présentation. Les éducateurs ont utilisé divers supports tels que des images (photos réelles ou Boardmaker®), des documents manuscrits ou dactylographiés ou objets 3D. Ces outils peuvent être aussi petits qu'un icône d'1 « par carte pour refléter le calendrier d'une journée entière, à un document écrit qui comprend le calendrier de la semaine complète dans un format de grille, dans une liste à jour «des activités à faire» sans indication de temps.

L'utilisation des horaires peut être aussi simple que :

- {1} placer des photos/textes sur la table au moment de l'activité,
- {2} désigner l'activité tout en s'engageant dans l'activité,
- {3} prendre la photo de la table et
- {4} le placer dans une corbeille/seau/boîte/pile avec l'indication fait/complété/terminé.

Les plannings les plus avancés peuvent faire participer l'élève en rayant l'activité qu'elle a terminée, un peu comme vous le feriez avec votre propre «liste à faire». Certains plannings incluent également des photos du personnel impliqué dans l'activité, des informations de localisation et le matériel qui est nécessaire.

Le thème du planning se prête à de grandes variations dans l'organisation et l'application. Certaines salles de classe ont un horaire pour l'ensemble des élèves, et certaines utilisent des horaires individualisés. Certains étudiants mettent à jour leur calendrier une fois par jour, d'autres fixent leurs horaires le matin et de nouveau dans l'après-midi. Certains éducateurs peuvent faire l'horaire de l'élève ou de l'étudiant, d'autres permettent aux étudiants de faire leurs propres horaires. Dans tous les cas, l'individualisation est la clé pour s'assurer l'étudiant profite complètement du planning.

Le planning/emploi du temps:

- a montré une efficacité pour les enfants de 3 à 14 ans
- est associé à des résultats favorables pour les personnes avec autisme
- augmente les compétences d'autorégulation

Considérons les exemples suivants de planning/emploi du temps:

▸ **Exemple 1:** L'utilisation de plannings peut aider les élèves atteints de TSA à maintenir leur attention lors de transitions dans l'environnement de la classe. Dans une étude, les élèves (7-8 ans) ont appris à utiliser les plannings visuels de transition entre quatre lieux d'apprentissage dans une salle de classe (l'écriture, la lecture, l'écoute et l'art au centre). Une fois que les enseignants avaient l'attention des élèves, ils ont demandé aux étudiants de compléter quatre activités. Pour faciliter la transition des élèves avec succès, ils ont utilisé des photos dans un album photo dans l'ordre dans lequel les activités devaient se produire. Ces plannings visuels ont amélioré le comportement au travail et dans les délais pour les élèves atteints de TSA (Bryan & Gast, 2000).

▸ **Exemple 2:** Des emplois du temps ont été utilisés avec succès pour traiter l'agressivité et /ou des comportements perturbateurs des élèves atteints de TSA. Par exemple, les plannings imagés ont été réalisés avec du velcro placé sur le dos de chaque image. L'élève peut apprendre à faire correspondre à l'image sur le calendrier l'image sur le conteneur qui comprend son matériel de travail. Lorsqu'il est associé avec renforcement, ce genre de programme a montré son efficacité pour augmenter le comportement coopératif et une diminution de l'agression d'enfant d'âge préscolaire atteints de TED-NS (Dooley, Wilczenski, et Torem, 2001).

► **Exemple 3:** La transition de la maison à l'école (l'école et à la maison) peut être difficile pour les enfants atteints de TSA. Les enseignants peuvent collaborer avec les parents pour développer et utiliser des plannings pour réduire le niveau d'inconfort de l'élève vis à vis de ces transitions. Les parents ont appliqué avec succès des plannings d'activités photographiques ciblant les loisirs, l'interaction sociale, les soins personnels et les tâches ménagères. Les horaires peuvent être présentés dans une reliure à trois anneaux avec une photo par page. Dans un cas, un élève a appris à pointer vers la page, obtenir le matériel nécessaire, compléter l'activité, nettoyer une fois terminé, vérifier à nouveau le calendrier pour la prochaine activité, et répéter la même séquence (Krantz, Macduff, et McClannahan, 1993).

Autogestion

L'indépendance a une grande valeur dans notre société parce qu'elle augmente les chances de réussite dans toute situation et configuration.

Une personne dépendante, d'autre part, est limitée dans la gamme des expériences de la vie sociale et générale, qui lui sont offertes. Les enfants atteints de TSA peuvent ne pas apprendre à s'adapter et à changer leur comportement sur la base naturelle des éléments de l'environnement. Leur incapacité repérer sur ces indices subtils et à modifier leur comportement en conséquence nuira à leur succès dans de nombreuses situations.

Les stratégies d'autogestion ont été largement utilisées pour promouvoir l'indépendance des enfants avec les tâches dans lesquelles la supervision d'un adulte n'est pas nécessaire, acceptée, ou pas prévue. Un plus grand nombre de personnes développent naturellement un certain degré d'autogestion, mais il a souvent besoin d'être programmé pour les personnes atteintes de TSA. Si vous n'avez jamais été dans et en dehors d'un régime, essayez d'améliorer vos habitudes d'exercice, ou tentez de construire davantage d'activités dans votre calendrier, alors vous avez probablement essayé d'améliorer votre autoréglementation par le biais d'auto procédures de gestion.

L'autogestion a démontré :

- une efficacité pour les enfants âgés de 3 à 18 ans
- des résultats favorables pour les enfants atteints de TSA
- une efficacité pour les compétences et comportements cibles y compris:
 - les compétences académiques
 - les compétences interpersonnelles
 - L'autorégulation

Un élève qui utilise l'autogestion est responsable de la sélection des renforcements, le suivi et l'évaluation de sa propre performance, et accède de façon indépendante à des renforcements lorsqu'une tâche est remplie correctement (Pierce & Schreibman, 1994). L'autogestion peut être utilisée pour enseigner à l'élève d'effectuer les étapes

Les avantages de l'autogestion sont:

- ▶ Prise de conscience de son comportement
- ▶ Responsabilité de mettre en œuvre une procédure
- ▶ Retour direct et immédiat avec l'enregistrement de ses propres données
- ▶ Le fait d'être multitâche (gérer son propre comportement et l'enregistrer)
- ▶ Diminution de la stigmatisation sociale liée à l'assistance requise d'une tierce personne pour effectuer des tâches simples et personnelles.

L'autogestion commence par l'apprentissage de chaque composante de la tâche. Quand un élève apprend pour la première fois une nouvelle tâche, l'instructeur devrait utiliser une des autres stratégies d'apprentissage active, telle que le modèle en direct ou sur vidéo.

Une fois que l'élève a appris chaque composante de la tâche, il a besoin d'évaluer ses propres efforts pour déterminer s'il a précisément achevé chaque composante de la tâche. Afin d'apprendre à évaluer ses efforts il a besoin d'avoir:

- ▶ Un critère clair établi de façon à ce qu'il sache quand il a réussi et quand il a échoué.

- ▶ Une méthode systématique pour évaluer sa performance. Il devrait garder une trace de sa performance en utilisant une liste de vérification, un compteur au poignet, un bonhomme souriant sur du velcro qu'on déplace de la colonne incomplète vers la colonne complète de la liste de tâche, ou toutes autres stratégies adaptées susceptibles de lui convenir.

- ▶ Une personne qualifiée qui peut fournir un retour neutre sur la précision de l'enregistrement. Presque chaque personne qui commence à évaluer sa propre performance sur une tâche enregistre des données non pertinentes (de façon intentionnelle ou non). Avez-vous déjà essayé d'enregistrer tout ce que vous aviez mangé pendant un régime? Soyez honnête! Jusqu'à quel point êtes-vous précis? L'instructeur a souvent besoin de donner des guidances (indice verbal et non verbal) de façon à ce que l'élève puisse apprendre à enregistrer correctement son comportement.

- ▶ Cette personne neutre et qualifiée peut être une personne de l'établissement qui comprend le système d'autogestion. Elle doit d'abord se focaliser sur la récompense de la précision dans l'enregistrement et ne pas suivre à la trace les inexactitudes de la performance! (and not get-side-tracked by inaccuracies in performance)

- ▶ Une personne qualifiée qui peut enseigner à l'enfant à rechercher et avoir accès au renforçateur seulement lorsqu'il a atteint le critère de réussite défini. Souvent, l'adulte garde le contrôle des renforçateurs.

Quelques exemples:

► **Exemple 1:** L'autogestion peut être une évolution naturelle pour l'élève qui utilise avec succès les programmes. Les élèves qui suivent des programmes peuvent souvent apprendre à développer leur autonomie en plaçant un programme dans un système d'autogestion. Par exemple, l'un de vos élèves peut déjà suivre un programme pour passer d'une activité à une autre. Il n'a peut-être pas développé la capacité à déterminer quand l'une des activités est précisément achevée, ou peut-être qu'il ne peut pas encore s'arranger pour accéder aux renforçateurs afin de maintenir ses efforts. En enseignant l'auto-évaluation de la précision à l'élève, la réalisation des activités et le fait de fournir soi-même le renforçateur, vous pouvez aider avec succès le fait d'effectuer des transitions de façon plus indépendante.

► **Exemple 2:** L'autogestion peut mettre en valeur le fait d'achever une tâche. Afin de profiter du plus haut niveau de liberté dans nos vies, nous avons tous besoin d'apprendre à compléter un nombre de tâches quotidiennes (ex: mettre la table, s'habiller). La personne atteinte de troubles envahissants du développement devrait maîtriser des compétences, mais souvent manque de compétences pour les réaliser de façon indépendante. Intégrer l'accès aux renforçateurs est essentiel pour développer l'utilisation indépendante de ces compétences.

Une façon d'arriver à cela est de créer un album photo qui montre chaque étape d'une activité et le matériel nécessaire à cette activité. La dernière image montre le renforçateur. Cela permet à la personne avec autisme de savoir que lorsqu'elle fait cette tâche, elle aura accès au renforçateur (Pierce et Schreibman, 1994).

► **Exemple 3:** Une activité physique régulière est importante, à la fois pour des raisons de santé et en tant que façon naturelle pour les élèves de s'engager activement dans leur communauté. L'autogestion peut être utilisée pour enseigner aux élèves à suivre leur activité physique. Les renforçateurs peuvent être fournis pour la réalisation d'une série d'exercices ou d'activités physiques (ex: ski et marcher/courir) (Todd et Reid, 2006).

Des stratégies supplémentaires de guidances d'instructions et/ou d'intervention peuvent être planifiées (Strain et co., 1994) jusqu'à ce que la tâche soit complétée de façon indépendante. La dépendance aux guidances pour certaines tâches (ex: faire des courses) peut être acceptable en comparaison aux tâches pour lesquelles les guidances d'un adulte sont intrusives (ex: s'habiller).

Vous devez planifier l'effacement systématique de l'adulte ou de l'aide externe, ainsi que les indices manifestes utilisés pendant l'autogestion. Dans certains cas, il peut être nécessaire de continuer à utiliser des guidances pendant une période relativement longue afin d'atteindre le niveau souhaité d'autogestion de nouveaux comportements.

Les interventions fondées sur l'histoire

Les interventions fondées sur une l'histoire sont similaires aux scripts écrits et à l'autogestion dans le fait qu'elles impliquent du matériel écrit qui est fait pour augmenter l'indépendance. L'intervention basée sur l'histoire la plus connue est les histoires sociales.

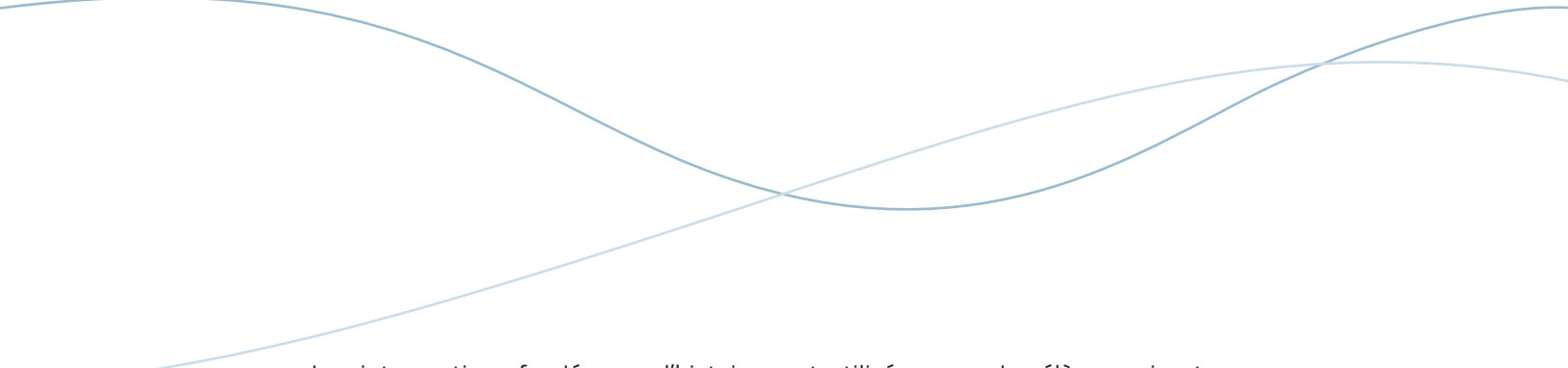
Lorsqu'on utilise une intervention fondées sur l'histoire, on utilise les descriptions écrites pour:

- le comportement cible
- les situations dans lesquelles le comportement devrait apparaître
- les résultats attendus suite à l'émission du comportement, qui incluent souvent une description des perspectives d'une autre personne.

Toutes les interventions fondées sur l'histoire incluent des informations sur « qui/quoi/quand/où/pourquoi » relative au comportement cible. La plupart des histoires sont écrites à la première personne « je » ou du point de vue d'une certaine personne, et leur but est d'augmenter les compétences (en matière de mise en perspective). Vous pouvez faire suivre l'histoire d'une discussion ou de questions de compréhension afin de s'assurer que l'élève comprend les points principaux. Les élèves reçoivent souvent du renforcement pour avoir lu l'histoire et émettre le comportement correctement. De plus, les histoires sont parfois utilisées pour guider l'élève dans l'environnement naturel. Certaines histoires incluent des images afin d'augmenter la compréhension des compétences.

Il a été démontré que les interventions fondées sur l'histoire :

- Sont efficaces auprès d'enfants âgés entre 6 et 14 ans.
- Produisent des résultats favorables pour les individus présentant un syndrome d'autisme Asperger.
- Sont efficaces avec les compétences cibles et les comportements pour les domaines suivants:
 - Compétences interpersonnelles (interpersonal skills)
 - Compétences de communication
 - Comportement social
 - Compétences de choix et de jeu
 - Compréhension des émotions
 - Compétences liées aux repas
 - Autorégulation
 - Comportement problème



Les interventions fondées sur l'histoire sont utilisées avec des élèves qui ont acquis des compétences de lecture et de compréhension. Cependant, si un enfant a de solides compétences de compréhension on peut lire l'histoire pour lui au lieu de le faire lire de façon indépendante.

► **Exemple 1:** Les interventions fondées sur les histoires peuvent être efficaces en modelant le comportement socialement acceptable. Prenons l'exemple d'un adolescent qui met les filles mal à l'aise car il les dévisage. Son enseignant écrit un scénario dans lequel l'élève apprend à regarder les filles de façon brève puis il détourne le regard. Son regard vers les filles est maintenant plus proche du comportement présenté par ses camarades et les filles semblent plus à l'aise en sa présence (Scattone, Wilczynski, Edwards et Rabian, 2002).

► **Exemple 2:** un enseignant spécialisé a mis en place avec succès une intervention basée sur une histoire sociale avec deux enfants atteints d'autisme sévère pour leur enseigner la prise de choix et l'engagement approprié dans un jeu avec du matériel (Bary et Burlew, 2004). L'histoire sociale était associée à des guidances et du renforcement sous forme de félicitations. Les élèves ont chacun augmenté leur capacité à faire des choix sans aide importante de leur enseignant. Ils sont également passés du fait de ne prendre aucun temps de jeu approprié pendant les activités à passer au minimum 5 à 15 minutes de jeu approprié.

► **Exemple 3:** certains élèves avec TED s'engagent dans des comportements très perturbateurs (ex : hurler, fredonner, faire des bruits forts, etc.). Ces comportements peuvent interférer avec le bon déroulement de la classe et peuvent même résulter par un placement de l'élève ayant des TED dans un environnement plus restrictif. Dans un cas, des chercheurs de l'université ont collaboré avec les éducateurs afin de développer et mettre en place les scénarios sociaux associés à du renforcement dans la classe. L'étude a démontré les bénéfices de la collaboration entre l'école et l'université

Pour réduire les cris et augmenter le fait de s'asseoir correctement chez un jeune enfant présentant des TED (Agosta, Graetz, & Scruggs, 2004).

Chacun de ces exemples suivent la même stratégie générale. Une histoire a été rédigée d'un point de vue de l'élève, et les questions suivantes sont soulevées :

- ▶ Qu'est-ce que l'élève est supposé faire ?
- ▶ Quand est-il supposé émettre ce comportement ?
- ▶ Que se passerait-il lorsqu'il émettra correctement le comportement (ex : les autres apprécieront-ils) ?

Dernières réflexions

Alors que vous apportez des services/soins auprès d'élèves présentant des TED, il y a plusieurs interventions parmi lesquelles vous pouvez choisir.

Bien que davantage de recherches soient nécessaires pour déterminer si les nombreuses interventions peuvent mener à des résultats favorables, les scientifiques déjà conduits assez d'études pour démontrer que beaucoup d'interventions sont efficaces.

La grande nouvelle est qu'il y a maintenant 11 traitements dont les recherches ont suffisamment montré l'efficacité. La majorité de ces interventions ont été développées dans la littérature comportementale. De façon importante, plusieurs interventions sont aussi influencées par les champs de l'éducation spéciale et la psychologie du développement.

Faire un choix parmi ces 11 traitements peut poser quelques challenges. C'est une des raisons pour laquelle le jugement professionnel (Chapitre 3) et la contribution de la famille (Chapitre 4) sont essentiels. Nous espérons que les chapitres suivants clarifient les rôles de chacun dans la diffusion des pratiques fondées sur les preuves dans les écoles. Il n'est pas possible de développer la capacité systématique de diffuser les traitements basés sur les recherches sans d'abord comprendre l'information contenu dans ce présent chapitre. Nous espérons que vous êtes vous-mêmes en route pour diffuser les pratiques fondées sur les preuves pour les élèves présentant des TED dans votre école !

Lectures recommandées }

Baker, B. L., Brightman, A. J., Blacher, J. B., Heifetz, L. J., Hinshaw, S. R., & Murphy, D. M. (2004). *Les étapes vers l'indépendance: enseigner les compétences de vie quotidienne à des enfants ayant des besoins particuliers*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Company.

Freeman, S., & Dake, L. (1997). *Apprends-moi le langage: un manuel de langage pour enfant avec autisme, syndrome d'Asperger syndrome et troubles du développement associés*. Langley, SC: SKF Books.

Gray, C. (1993). *The original Social Story book*. Arlington, TX: Future Horizons, Inc.

Kazdin, A. E. (2008). *Modification comportementale dans l'environnement (Applied settings)*. Belmont, CA: Wadsworth Publication Company.

Koegel, R. L., & Koegel, L. K. (2006). *Les traitements avec les réponses pivots pour l'autisme: développement de la communication, des compétences sociales et académiques*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Company.

Koegel, R. L., & Koegel, L. K. (1995). *Apprendre aux enfants avec autisme: les stratégies pour initier des interactions positives et améliorer les opportunités d'apprentissage*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Company.

Lovaas, O. I. (2002). *L'enseignement auprès des personnes ayant un retard de développement: techniques d'intervention de base*. Austin, TX: Pro-Ed, Inc.

Luiselli, J. K. (2006). *Evaluation*

(antécédent) et intervention: aider les enfants et les adultes ayant des troubles du développement dans les lieux de vies en communauté. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Company.

Luiselli, J. K., Russo, D. C., Christian, W. P., & Wilczynski, S. W. (Eds.) (2008). *Pratiques efficaces auprès des enfants avec autisme: interventions de soutien éducatives et de comportement (Educational and behavior support interventions) qui fonctionnent*. New York, NY: Oxford University Press, Inc.

Maurice, C., Green, G., & Luce, S. (Eds.) (1996). *Intervention comportementale pour les jeunes enfants avec autisme: un manuel pour les parents et les professionnels*. Austin, TX: Pro-Ed, Inc.

McClannahan, L. E., & Krantz, P. J. (1999). *Programme d'activités pour les enfants avec autisme: enseigner les comportements indépendants (topics in autism)*. Bethesda, MD: Woodbine House.

Webber, J., & Scheuermann, B. (2008). *L'enseignement auprès d'enfants avec autisme: un manuel pour débiter rapidement*. Austin, TX: Pro-Ed, Inc.

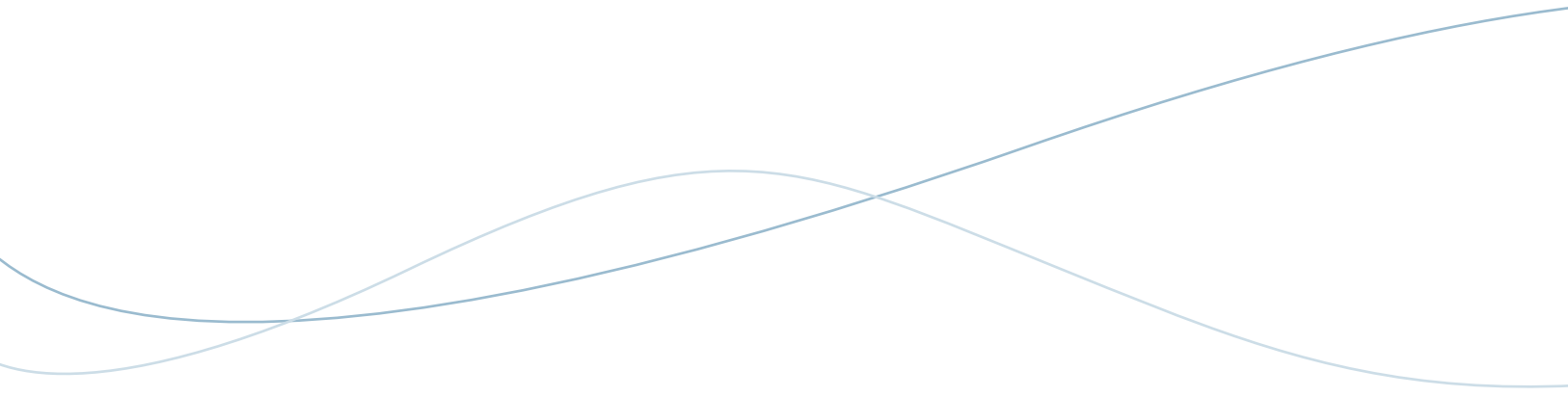
Wilczynski, S. M., Rue, H., Hunter, M., & Christian, L. (in press). *Stratégies d'intervention élémentaires: entraînement à l'essai distinct, renforcement différentiel, et façonnement*. In P. A. Prelock & R. J. McCauley (Eds.), *Traitement des troubles du spectre autistique: stratégies d'intervention fondées sur les preuves pour la communication et les interactions sociales*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co., Inc.

Références }

- Agosta, E., Graetz, J. E., Mastropieri, M. A., & Scruggs, T. E. (2004). Collaboration entre enseignant chercheur pour améliorer le comportement social à travers les histoires sociales TM. *Intervention à l'école en centre*, 39(5), 276-287.
- Barry, L. M., & Burlew, S. B. (2004). Utiliser les histoires sociales TM pour enseigner le choix et les compétences de jeu auprès d'enfants avec autisme. *Le point sur l'autisme et autres troubles du développement*, 19(1), 45-51.
- Bourret, J., Vollmer, T. R., & Rapp, J. T. (2004). Evaluation d'une évaluation du mand vocal et procédures d'entraînement au mand vocal. *Journal de l'analyse appliquée du comportement*, 37(2), 129-143.
- Bryan, L. C., & Gast, D. L. (2000). Enseigner les comportements à la tâche et dans le programme auprès d'enfants avec autisme ayant un haut fonctionnement à travers des programmes d'activité imagés. *Journal de l'autisme et des troubles du développement*, 30(6), 553-567.
- Charlop, M. H. (1983). Les effets de l'écholalie sur l'acquisition et la généralisation des dénominations sur les enfants avec autisme. *Journal de l'analyse appliquée du comportement*, 16 (1), 111-126.
- Coe, D. A., Maston, J. L., Craigie, C. J., & Gossen, M. A. (1991). Compétences de jeu chez les enfants avec autisme : évaluation et instruction. *Thérapie du comportement de l'enfant et la famille*, 13, 13-40.
- Coe, D., Matson, J., Fee, V., Manikam, R., & Linarello, C. (1990). Entraîner les compétences de jeu verbales et non verbales chez les enfants avec retard mental et avec autisme. *Journal de l'autisme et des troubles du développement*, 20(2), 177-187.
- Dooley, P., Wilczenski, F. L., & Torem, C. (2001). Utiliser un programme d'activité pour faciliter les transitions à l'école. *Journal des intervenitons pour le comportement positif*, 3(1), 57-61.
- Ganz, M. L. (2007). The lifetime distribution of the incremental society costs of autism. *Archives médicales de pédiatrie et adolescence*, 161, 343-349.
- Gillett, J., & LeBlanc, L. A. (2007). Paradigme de la mise en place parentale du langage naturel pour augmenter le langage et le jeu chez les enfants avec autisme. *Recherche sur les troubles du spectre autistiques*, 1(3), 247, 255.
- Harper, C. B., Symon, J. B. G., & Frea, W. D. (2008). Recess is time-in: utiliser les pairs pour améliorer les compétences sociales chez les enfants avec autisme. *Journal de l'autisme et des troubles du développement*, 38, 815-826.
- Hart, B. M., & Risley, T. R. (1968). Utilisation des adjectifs descriptifs dans le langage spontané chez les enfants d'âge préscolaire en difficulté. *Journal de l'analyse appliquée du comportement*, 1, 109-120.
- Heering, P. W., Wilder, D. A., & Ladd, C. (2003). Déplacement de liquide pour le traitement de la rumination Liquid rescheduling for the treatment of rumination. *Behavioral Interventions*, 18(3), 199-207.
- Howard, J. S., Sparkman, C. R., Cohen, H. G., Green, G., & Stanislaw, H. (2005). Une comparaison des traitements analytiques et éclectiques intensif du comportement pour les jeunes enfants avec autisme. *Recherche dans les troubles développementaux*, 26, 359-383.
- Koegel, R. L., & Frea, W. D. (1993). Traitement du comportement social dans l'autisme à travers les modifications des compétences sociales pivot. *Journal de l'analyse appliquée du comportement*, 26, 369-377.
- Koegel, R. L., Koegel, L. K., & Carter, C. M. (1999). Enseignement pivot des interactions chez les enfants avec autisme. *School Psychology Review*, 28(4), 576-594.
- Koegel, R. L., O'Dell, M., & Koegel, L. K. (1987). Un paradigme d'enseignement du langage naturel pour enfants autistes non-verbaux. *Journal de l'autisme et des troubles du développement*, 17(2), 187-200.
- Krantz, P. J., MacDuff, M. T., & McClannahan, L. E. (1993). Programmer la participation au sein des activités familiales pour les enfants avec autisme : utilisation des parents de programmes d'activités avec photographie. *Journal of de l'analyse appliquée du comportement*, 26(1), 137-138. 71 } Evidence-based Practice and Autism in the Schools

Références }

- Lee, S., Odom, S. L., & Loftin, R. (2007). Engagement social avec les pairs et comportement stéréotypés des enfants avec autisme. *Journal des interventions de comportement positif*, 9(2), 67-79.
- Lovaas, O. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Martins, M. P., & Harris, S. L. (2006). Apprendre aux enfants avec autisme à répondre aux initiations d'attention conjointe. *Thérapie pour le comportement de l'enfant et la famille*, 28(1), 51-68.
- Newman, B., Buffington, D. M., O'Grady, M., McDonald, M. E., Poulson, C. L., & Hemmes, N. S. (1995). Autogestion d'un programme à suivre chez trois adolescents avec autisme. *Troubles du comportement*, 20, 190-196.
- Pelios, L. V., MacDuff, G. S., & Axelrod, S. (2003). Les effets d'un (package) traitement sur les compétences de travail académique autonome chez les enfants avec autisme. *Education et prise en charge des enfants*, 26(1), 1-21.
- Pierce, K. L., & Schreibman, L. (1994). Enseigner les compétences de vie quotidienne aux enfants avec autisme dans des lieux non supervisés avec l'autogestion en image. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 471-481.
- Rocha, M. L., Schreibman, L., & Stahmer, A. C. (2007). Efficacité de l'entraînement des parents à l'enseignement de l'attention conjointe chez les enfants avec autisme. *Journal de l'intervention précoce*, 29(2), 154-172.
- Scattone, D., Wilczynski, S. M., Edwards, R. P., & Rabian, B. (2002). Diminuer les comportements perturbateurs chez les enfants avec autisme en utilisant les histoires sociales™. *Journal de l'autisme et des troubles du développement*, 32(6), 535-543.
- Stahmer, A. C. (1995). Enseigner les compétences de jeu symbolique aux enfants avec autisme en utilisant l'entraînement à la réponse pivot. *Journal de l'autisme et des troubles du développement*, 25(2), 123-141.
- Stokes, T. F., & Baer, D. M. (1977). Une technologie implicite de la généralisation. *Journal de l'analyse appliquée du comportement*, 10, 349-368.
- Strain, P. S., Kohler, F. W., Storey, K., & Danko, C. D. (1994). Enseigner aux enfants d'âge préscolaire à gérer leurs interactions sociales: une analyse des résultats à domicile et à l'école. *Journal des troubles émotionnels et comportementaux*, 2, 78-88.
- Thiemann, K. S., & Goldstein, H. (2004). Effets de l'entraînement des pairs et du texte écrit sur la communication sociale chez les enfants d'âge scolaire avec des troubles du développement envahissants. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research (JSLHR)*, 47(1), 126-144.
- Thorp, D. M., Stahmer, A. C., & Schreibman, L. (1995). Effets de l'entraînement au jeu sociodramatique chez les enfants avec autisme. *Journal de l'autisme et des troubles du développement*, 25(3), 265-282.
- Todd, T., & Reid, G. (2006). Augmenter les activités physiques chez les personnes avec autisme. *Le point sur l'autisme et autres troubles du développement*, 21(3), 167-176.
- Scattone, D., Wilczynski, S. M., Edwards, R. P., & Rabian, B. (2002). Diminuer les comportements perturbateurs des enfants avec autisme en utilisant les histoires sociales™. *Journal de l'autisme et des troubles du développement*, 32, 535-543.
- Whalen, C., & Schreibman, L. (2003). Entraînement à l'attention conjointe pour les enfants avec autisme en utilisant les procédures de modification du comportement. *Journal de psychologie de l'enfant et psychiatrie et discipline liées*, 44(3), 456-468.



3 Jugement professionnel et prises de décisions cliniques basées sur des données

Dans nos vies quotidiennes, nous basons parfois nos choix sur des points de vue personnels, des sentiments « instinctifs ». Cependant, quand il convient de prendre des décisions concernant le traitement d'étudiants présentant des Troubles du Spectre Autistique (TSA), nous devons être beaucoup plus systématiques dans notre approche.

Dans les chapitres précédents, nous avons discuté l'importance de choisir le traitement, en partie, en vertu de la preuve scientifique soutenant l'intervention. Vous avez appris qu'il y a un certain nombre de traitements connus pour être efficaces. Vous pourriez alors demander, « Ne puis-je pas me contenter d'obtenir la liste de Traitements Établis, de fermer les yeux et d'en choisir un ? » Nous ne saurions recommander cette sorte de « méthode de recette de cuisine » pour la sélection de traitements. Nous pensons que votre jugement professionnel est décisif lors de ce choix. Vous avez un rôle important à jouer dans la sélection, la mise en œuvre et l'évaluation des traitements pour vos étudiants avec TSA.

Mais pourquoi le jugement professionnel est-il si important ?

Il est important parce que la sélection et la mise en œuvre d'un traitement forment un processus complexe !

Il existe un nombre incroyable d'options d'interventions à la disposition des personnels éducatifs quand ils choisissent des traitements pour des étudiants avec TSA. Même si vous limitez exclusivement vos choix à ceux qui ont produit des résultats de recherche favorables, vous devrez choisir parmi une liste de 11 traitements identifiés par le National Standards Project. Ceci signifie que votre jugement professionnel jouera un rôle central.

Votre expérience de terrain avec un enfant TSA particulier, votre appréhension des interventions qui ont été efficaces ou inefficaces dans le passé et votre perception de l'environnement dans lequel le traitement serait mis en œuvre vous aideront à identifier le traitement le plus utile.

Puisque les recherches continuent et que de meilleures pratiques se développent, votre jugement professionnel porte également son attention sur des supports de recherche supplémentaires au-delà de ceux que l'on trouve dans le rapport Découvertes et Conclusions (voir l'Annexe).

En résumé, le jugement professionnel est certainement plus que la simple confiance en votre intuition pour vous indiquer une voix à suivre. Il implique {1} d'intégrer des informations sur l'histoire unique d'un étudiant, {2} de prêter attention aux découvertes de la recherche qui vont au-delà du rapport Découvertes et Conclusions et {3} le besoin de faire des choix de traitement basés sur des données.

Dans les pages qui suivent, nous explorons plus en profondeur ces trois points décisifs.

La compréhension de l'importance de jugement professionnel vous aidera à faire entendre votre voix lorsque les choix de traitement sont faits. Sans votre apport, les meilleures décisions de sélection de traitement ne peuvent pas être faites.

Collecter des informations sur l'étudiant

Votre jugement professionnel entre en jeu lorsque vous avez des informations spécifiques qui éclairent la pertinence du choix d'un traitement pour un étudiant donné.

Considérons le cas de Chun, un garçon titulaire d'un diplôme de troisième cycle, diagnostiqué TSA, qui présente la particularité d'être devenu obsédé par des objets écrits (par exemple des magazines, des livres). Il adopte un comportement de haut niveau et évite des tâches scolaires quand il a accès aux objets écrits. De plus, chaque fois qu'on éloigne de lui des livres ou des magazines, il jette des objets et frappe quelqu'un près de lui.

Fort de cette information, vous vous positionnerez contre l'utilisation d'un type d'intervention basé sur les histoires. Bien qu'elles soient considérées comme un Traitement Établi dans le rapport Découvertes et Conclusions, votre jugement professionnel indique que les interventions exigeant des objets écrits (comme une Histoire Sociale™ - a Social Story™) ne constituent pas un bon choix pour Chun en ce moment.

Ceci ne doit pas dire qu'un type d'intervention basé sur les histoires ne sera jamais approprié à son cas.

Dans ce cas, vous devrez développer une intervention pour atténuer la réaction de Chun quand les objets écrits sont éloignés de lui. À ce moment-là, un ensemble à base d'histoire d'intervention peut être avantageux pour d'autres buts que vous vous êtes fixés pour Chun. Tout au long de ce processus, votre jugement professionnel (nourri à la fois par les données et l'expérience) devrait influencer la sélection du traitement.

L'attention prêtée aux nouvelles découvertes de la recherche

Le rapport Découvertes et Conclusions constitue une base solide sur laquelle des décisions de traitement vont se fonder. Cependant, il faudra parfois regarder au-delà des résultats du rapport.

Par exemple, le NSP a inclus des articles publiés avant l'automne 2007. Nous sommes heureux de porter à votre connaissance que des recherches supplémentaires ont été conduites et publiées depuis cette date ! Si vous êtes informés d'études contrôlées supplémentaires, publiées après l'automne 2007, et montrant des résultats avantageux pour un traitement, vous pourriez sérieusement le prendre en compte.

Votre attention aux recherches supplémentaires sur tous traitements concernant les TSA nourrira votre jugement sur les interventions les plus appropriées au cas d'un étudiant. Les articles qui ont été exclus du NSP peuvent être une source de recherches supplémentaires à prendre en compte. Semblable à d'autres directives de pratiques basées sur des preuves, le NSP prend en compte des paramètres clairs pour sa revue et rapport.

Par exemple, les études suivantes ont été exclues de la revue du NSP :

► les articles TSA concernant tous les âges de la vie. Par exemple, le NSP n'a pas inclus d'articles concernant des adultes plus âgés. La revue s'est focalisée sur les enfants ou les jeunes adultes qui pouvaient bénéficier d'interventions précoces et de programmes scolaires ou la santé et des compétences fonctionnelles sociales visant cette tranche d'âge.

► les articles dans lesquels les individus avec TSA avaient aussi des handicaps concomitants (voir la section du Chapitre 1 diagnostic différentiel et comorbidités). Si {a} un individu a des handicaps inhabituels et/ou des troubles en accord avec les TSA et {b} une étude montre que l'intervention n'est pas efficace, il est impossible de savoir si le traitement était inefficace pour des individus présentant le spectre autistique ou les sujets qui cumulaient les TSA avec les handicaps supplémentaires.

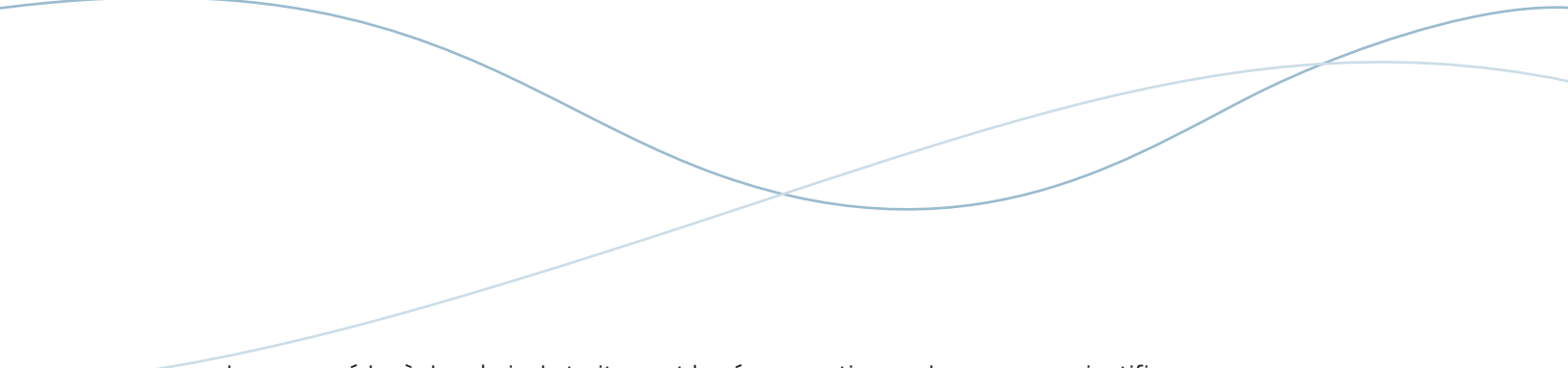
► les articles qui se sont concentrés sur « les agents de changement » (par exemple les éducateurs, les médecins ou les parents).

Le but était de se concentrer sur le traitement tant qu'il concerne l'individu avec TSA.

En excluant tous les articles concernant des adultes plus âgés, des individus avec des handicaps concomitants et des agents de changement, le nombre d'études passées en revue pour un traitement donné a été parfois réduit et, dans quelques cas, significativement réduit. Par exemple, cela s'est traduit par la non-prise en compte de presque tous les articles portant sur la Communication Facilitée. Vous constaterez que la Communication Facilitée est classifiée comme un Traitement Non Établi dans le rapport Découvertes et Conclusions.

En tant que professionnel, vous êtes sans doute conscients que beaucoup d'organisations professionnelles déconseillent l'utilisation de ce traitement en raison de préoccupations quant « aux menaces immédiates sur les droits individuels civils et humains de la personne avec autisme ... » (Association Psychologique Américaine, 1994). Ces avis ont été émis en se basant sur toutes les recherches qui avaient été publiées jusqu'à présent sur la Communication Facilitée. Dans ce cas, votre jugement professionnel devrait aussi jouer un rôle dans la sélection de traitement.

Vous pouvez aussi avoir connaissance d'études supplémentaires au-delà de la littérature TSA qui devrait influencer votre processus de prise de décisions. Dans tous les cas où cela est possible, vous devriez prendre des décisions à propos de l'efficacité d'un traitement basé sur la recherche impliquant la population spécifique que vous servez. C'est-à-dire que si vous vous occupez d'un enfant présentant un spectre autistique, vous



devrez procéder à des choix de traitement basés, en partie, sur des preuves scientifiques soutenant qu'un tel traitement s'adresse spécifiquement à cette population.

Il peut aussi exister des cas où les informations du NSP ou de projets semblables doivent être complétées par des recherches dans d'autres domaines. Vous pouvez être informés de traitements concernant des symptômes concomitants aux TSA et source de désordres pour l'étudiant. Par exemple, des adolescents affectés du Syndrome d'Asperger peuvent être touchés par l'anxiété ou la dépression. Il existe des traitements basés sur des recherches concernant l'anxiété et la dépression pour les individus qui ne sont pas diagnostiqués TSA. Votre connaissance de cette importante littérature devrait vous aider dans la sélection du traitement.

Nous espérons avoir précisé que votre jugement professionnel peut et doit jouer un rôle important dans la sélection de traitement. Au-delà, le jugement professionnel devrait toujours être nourri par des données.

C'est pourquoi, nous consacrons le reste de ce chapitre à discuter des procédures de recueil de données, des stratégies pour analyser les données et les directives de prise de décisions pour des traitements modificatifs basés sur des données. Après tout, la sélection du traitement n'est que le premier pas d'un processus dynamique. Nous devrions tous être préparés pour envisager des choix de traitements alternés si les données montrent qu'une intervention n'aboutit pas à un progrès opportun pour les objectifs des étudiants.

Collecte de données

La collecte de données est essentielle dans votre travail avec des étudiants TSA. Elle est pertinente chaque fois que vous développez une intervention conçue pour augmenter des compétences ou diminuer les comportements indésirables. Pourquoi la collecte de données est-elle si cruciale ? Collecter des données avant et après la mise en pratique d'une intervention vous aide à évaluer si votre étudiant fait des progrès.

Nous avons tous tendance à accorder du crédit aux preuves anecdotiques (par exemple, ce qu'il nous arrive de remarquer, ce que notre «instinct» nous dit, etc). Bien que cela semble utile, ce type de preuves est souvent fragile. Par conséquent, nous devrions seulement utiliser la preuve anecdotique à côté de la preuve empirique. Considérons par exemple un traitement d'ensembles comportementaux (des systèmes symboliques). Les systèmes symboliques sont généralement utilisés dans des cadres scolaires et domestiques. Quand les éducateurs et des parents se réunissent pour discuter le comportement d'un étudiant, ils pourraient aussi discuter l'utilisation de systèmes symboliques dans la salle de classe.

Dans cet exemple, les parents de John demandent si le système symbolique est efficace avec leur fils.

Si le professeur de John ne collecte pas de données de façon régulière, sa réponse pourrait être influencée par un certain nombre de facteurs. Si John a eu une bonne semaine, elle pourrait dire « John semble parler beaucoup moins fréquemment de façon déplacée dans la salle de classe depuis que j'ai commencé à utiliser le système symbolique. » D'autre part, si John est dans un jour particulièrement néfaste, elle pourrait répondre plus négativement : « il ne semble pas que la façon déplacée de parler de John ait été affectée en quoi que ce soit par le système symbolique. » Nous faisons tous de tels commentaires de temps en temps. Mais examinons l'inconvénient de ce type de preuve anecdotique :

► nous allons plus probablement nous rappeler ce qui s'est passé au cours des deux ou trois derniers jours plutôt que la façon dont John a réagi depuis que le système symbolique a été mis en œuvre.

► les gens ont tendance à chercher des preuves qui confirment leur point de vue. Si nous pensons que le système symbolique est efficace, nous allons plus probablement prêter attention aux cas où John obtient des succès.

Si nous croyons que John ne va sans doute pas réagir au système symbolique, nous allons probablement prêter attention aux cas où John transgresse les règles.

► les éducateurs passent une grande partie de la journée à gérer de multiples tâches (comme par exemple faire de la discipline, donner des leçons, classer des papiers). Quand vous êtes ainsi occupés, vous avez plus tendance à remarquer les choses qui tournent mal que celles qui vont bien.

Peut-on vraiment s'attendre à ce que vous vous rappeliez précisément l'efficacité d'une intervention au fil de plusieurs semaines ou mois ? Non. La collecte de données est importante parce qu'elle vous fournit une base ferme sur laquelle tirer des conclusions et prendre des décisions à propos de l'efficacité d'une intervention. Avant de pouvoir procéder ainsi, vous avez besoin d'une base dans les procédures de collecte de données.

L'idée de données à collecter peut sembler écrasante. Voici quelques recommandations pour construire la collecte de données au cours de vos activités quotidiennes :

- utiliser des techniques de collecte de données efficaces. Vous ne devez surtout pas rassembler des données tout au long de la journée.
- lorsque c'est possible, choisissez les procédures de collecte de données qui peuvent être utilisées tandis que vous procédez à vos autres tâches essentielles (voir la section Procédures pour Rassembler des Données).
- faites vous aider tandis que vous exécutez des tâches essentielles. Le psychologue scolaire, l'analyste de comportement, le principal ou d'autres professionnels peuvent souvent aider à la collecte de données.

Cerner les objectifs et définir les comportements cibles

Cerner les objectifs

Les professionnels scolaires ont essentiellement deux buts lorsqu'ils visent à changer un comportement.

D'abord, ils peuvent essayer de diminuer un comportement inadapté ou problématique. Des interventions de ce type sont mises en place quand les étudiants montrent des comportements excessifs (par exemple, le comportement d'auto-stimulation, agression, auto-mutilation, comportement perturbateur, etc.). Des interventions d'accélération comportementales sont mises en place quand les étudiants montrent un niveau de réaction déficient (par exemple adaptatif, la communication, le fonctionnement social, etc). Avant que la collecte de données ne commence, vous devez définir un objectif d'intervention clair, indépendamment du fait de planifier la mise en place d'une réduction ou d'une accélération comportementale.

Il y a deux règles qui peuvent vous aider à identifier un objectif approprié.

La première règle est le « test du mort. » Autant que possible, il est préférable d'écrire un comportement cible de façon à identifier clairement ce que l'étudiant devrait faire (au lieu de ce qu'il ne devrait pas faire). A mesure que vous développez votre objectif, assurez-vous qu'il passe ce test.

Le « test du mort » exige simplement que votre objectif ne reflète pas une activité dont un mort pourrait faire preuve. Par exemple, imaginons que votre étudiant, Mario, aiguisé d'une manière obsédante son crayon. L'aiguisage permanent du crayon entre en concurrence avec le temps qu'il passe sur des tâches qui lui sont assignées et perturbe les étudiants autour de lui. Vous installez l'objectif : « Mario n'aiguiera pas son crayon dans la classe. » Malheureusement, votre objectif ne passe pas le test, puisqu'un mort est parfaitement capable de pas aiguiser son crayon ! Au lieu de cela, envisagez de mettre un but : « Mario aiguiera son crayon seulement une fois par séquence. » Un mort peut-il aiguiser son crayon une fois par séquence ? Non, à moins qu'il ne soit un zombi – ce qui est un sujet largement hors de portée de ce manuel !

La deuxième règle est liée à la pertinence. Avant de commencer le processus de collecte de données, il faut s'assurer qu'un comportement doive en réalité être visé par un changement.

Vous pouvez déterminer ceci en vous demandant si un changement de comportement produirait en réalité des améliorations significatives. Apprendre à communiquer, jouer avec les autres ou encore étudier conduit souvent à des améliorations significatives de la vie d'un étudiant. De même la « réduction d'un comportement perturbateur » peut conduire à des améliorations de l'interaction sociale d'un étudiant avec ses semblables et augmenter le temps passé sur une tâche.

Il y a deux questions à considérer avant de déterminer un objectif :

1. Les objectifs doivent être appropriés d'un point de vu développemental. Un élève qui peut nommer 200 images d'objets mais qui ne peut pas demander l'un de ces items sans guidance du type « Qu'est-ce que tu veux ? » ne devrait pas commencer à travailler sur les 200 prochaines dénominations avant que les compétences de base pour les demandes soient acquises.

2. Certains comportements sont dérangeants seulement pour les adultes qui partagent la vie d'une personne avec des TED. Un enfant qui baille excessivement pourrait distraire l'enseignant au-devant de la classe. Mais si l'enfant fait ses devoirs et ses camarades ne semblent pas avoir remarqué, ce comportement « perturbateur » ne sera pas nécessairement à modifier.

Vous devez utiliser votre jugement professionnel pour identifier un objectif réalisable pour l'enfant. Par exemple, vous pouvez essayer de diminuer le nombre de fois où l'enfant « parle quand ce n'est pas son tour ». Une ligne de base de la fréquence révèle que l'enfant parle à l'école en dehors de son tour en moyenne 100 fois par jour. Vous devez décider quel serait le but raisonnable et atteignable pour l'élève et si ces objectifs changerons dans le temps.

Votre jugement professionnel vous indique que le but final devrait être que l'élève ne parle pas plus en dehors de son tour que les autres élèves de sa classe. Vous collectez les données sur la fréquence de « parler en dehors de son tour » pour les élèves de votre classe et vous décidez qu'il est acceptable de parler en dehors de son tour 8 fois par jour. Aller de 100 à 8 fois par jour ne se fera pas du jour au lendemain, donc votre premier objectif est de réduire ce comportement à 75 fois par jour. Vous savez que ce premier objectif est excessivement élevé mais vous souhaitez que l'enfant soit en réussite. Vous êtes maintenant prêt à procéder à l'intervention avec une prise de données pour évaluer son efficacité. Vous aurez besoin de mettre un certain nombre d'objectifs intermédiaires (ex : 50, 25, 10) avant de s'attendre à ce que l'enfant parle en dehors de son tour 8 fois ou moins par jour.

Définir les comportements cibles

Une fois que vous avez établi votre objectif, vous aurez besoin de définir clairement le comportement cible. La définition devrait être écrite avec suffisamment de clarté de façon à ce qu'une personne étrangère puisse être capable d'identifier la présence ou l'absence du comportement cible. Prenons l'exemple du comportement cible suivant : « donner le choix parmi 3 images, l'élève devra pointer l'image de l'animal correct dans un domaine réceptif ». Une personne étrangère (extérieure familière avec le jargon des orthophonistes) devrait pouvoir identifier la présence du comportement cible (ex : l'enfant pointe correctement l'image du chien quand l'enseignant dit « montre le chien ») ou l'absence du comportement (ex : l'élève pointe l'image de la chèvre lorsque l'enseignant dit « montre le chien »).

Vous noterez que le comportement cible identifié ici est très particulier, observable, et cela peut être facilement mesurable. Il y a beaucoup de comportements qui sont décrits d'une façon vague. L'objectif « l'enfant reconnaîtra l'image correcte en complétant des tâches dans un domaine réceptif » n'est pas vraiment mesurable. Comment savoir si l'enfant reconnaît ou non ? Pouvez-vous actuellement observer quelqu'un « reconnaître » une image correcte ? Non. Les paramètres nécessaires pour une observation ne sont pas présents non plus. Par exemple, êtes-vous supposé montrer une image à l'enfant, deux images, trois images, ou plus lorsque vous passez une compétence réceptive ?

Vous deviez être en mesure de répondre à chacune des questions suivantes quand vous évaluez votre définition :

- ▶ Est-ce que la définition est spécifique ?
- ▶ Est-ce que le comportement cible est observable ?
- ▶ Est-ce que le comportement cible est mesurable ?

Procédures pour collecter les données

Il y a plusieurs options pour collecter les données (Alberto & Troutman, 2003 ; Webber & Scheuermann, 2008). Quelques procédures utilisées souvent sont la fréquence, l'échantillon de temps, la durée et la latence.

▮. **Fréquence** : les données sur la fréquence impliquent de compter le nombre de fois où un comportement est apparu sur une période de temps donnée.

▮. **Echantillon de temps** : l'échantillon de temps implique de déterminer si les comportements ou aucun comportement n'apparaît sur un intervalle de temps spécifique.

▮. **Durée** : les données sur la durée impliquent de déterminer la longueur du temps pendant lequel les comportements apparaissent.

▮. **Latence** : les données sur la latence impliquent la longueur du temps qui est passé entre le moment où l'instruction est donnée et l'apparition du comportement.

Le type de technique de collecte des données que vous devrez utiliser sera déterminé par le type du comportement que vous tentez d'augmenter ou de diminuer. L'élaboration de ces procédures ci-dessous pourrait vous aider à choisir l'option la plus adaptée.

Les données sur la fréquence

Lorsque vous voulez noter la fréquence d'un comportement, faites une marque chaque fois que le comportement cible apparaît. A la fin de la période d'observation, comptez le nombre de marques que vous avez fait. Cela représente votre compte de fréquence.

Avant de commencer à collecter les données en fréquence, vous devez déterminer la durée de la période d'observation. Est-ce que les données sur la fréquence doivent être enregistrées les 10 premières ou dernières minutes de la classe ? Est-ce qu'elle doivent être collectées pendant une période de classe entière ? Est-ce qu'elles doivent être collectées chaque fois que l'enfant est dans la classe ? Ou bien, les données doivent-elles être prises sur la journée entière – dans tous les lieux dans lesquelles l'enfant passe du temps ?

La collecte des données sur la fréquence est typiquement utilisée lorsqu'un comportement a un début et une fin distincte. Par exemple, vous pouvez compter la fréquence pour enregistrer le nombre de mots lu à voix haute, le nombre de problèmes de maths résolus indépendamment, ou le nombre de tapes avec les mains sur la table. La figure 1 donne un exemple de feuille de données sur la fréquence.

Figure 1} Feuille de données sur la fréquence

Elève : José		Date : 10/2____	
Faites une marque (/) pour chaque occurrence des comportements cibles pendant la période de temps donnée. Noter 0 si aucun comportement n'apparaît pendant la période de temps donnée.			
<ul style="list-style-type: none"> ▪ L'Aggression est définie comme chaque occurrence du comportement de donner un coup de pied, frapper, pincer ou lancer un objet sur quelqu'un. Les tentatives de donner un coup de pied, de frapper, de pincer ou de lancer un item sont également enregistrées. ▪ Parler en dehors de son tour est défini comme chaque occurrence de parole de José sans permission pendant les activités de groupe dans la classe. 			
	Aggression	Parler en dehors de son tour	Initiales des intervenants
9h-9h15	////	//	SF
9h15-9h30	0	0	SV
9h30-9h45	///	0	LB
9h45-10h	0	////	LB
10h-10h15	0	///	SF
10h15-10h30	0	/	SF
Total	7	10	SF

Il y a des avantages et des inconvénients dans la prise de données sur la fréquence. L'enregistrement des données sur la fréquence est relativement simple. Malheureusement, cela ne représente pas toujours au mieux les comportements problématiques de l'élève. Par exemple, vous avez une seule marque que l'enfant fasse une colère pendant 60 minutes, 30 minutes ou 5 minutes. Si vous utilisez des procédures de collecte des données sur la fréquence pour un problème tel que les colères et que vous mettez une intervention en place, cela est difficile de voir une amélioration quand la colère diminue de 60 à 5 minutes, car la marque enregistre l'occurrence du comportement, mais pas sa durée.

L'échantillon de temps

Les méthodes d'échantillon de temps varient mais requièrent principalement de décomposer une période d'observation en petits intervalles puis d'enregistrer si le comportement apparaît au cours de l'intervalle (Sulzer-Azaroff, 2008, p. 208). Par exemple, une période d'observation de 5 minutes peut être divisée en intervalles de 10 secondes. Il y a 30 opportunités de marquer la présence ou l'absence du comportement cible.

Cette méthode de collecte des données est utilisée le plus souvent lorsqu'un comportement apparaît à une fréquence relativement élevée ou n'a pas de début et de fin distincts.

Les méthodes d'échantillon de temps requièrent l'utilisation d'un timer pour noter le début de chaque intervalle. Souvent, les professionnels qui utilisent les procédures d'enregistrement d'intervalles prennent une montre qui a l'option de noter des intervalles ou bien ils écoutent un CD préenregistré indiquant chaque intervalle.

Reportez-vous à la feuille de données par échantillon de temps de la figure 2. Supposons que vous avez pris la décision de prendre des données sur 3 périodes d'observation de 5 minutes différentes au cours de la journée d'école. La première observation de 5 minutes commence au début du cours d'anglais,

entre 9h40 et 9h45. Vous avez clairement défini le comportement d'autostimulation de Stacey et noté en haut de la feuille de données. Vous disposez d'un CD pré-enregistré qui indique clairement le début de la période d'observation (ex : « l'observation commence maintenant »). A la fin du premier intervalle de 10 secondes, l'enregistrement précise « 1-1 » pour indiquer la fin du premier intervalle de la première minute. A ce moment vous enregistrez la présence ou l'absence du comportement d'autostimulation. A partir du moment où Stacey s'est engagée dans un comportement d'autostimulation pendant l'intervalle d'observation 1-1, vous utilisez un signe « + » pour enregistrer la présence du comportement d'autostimulation. Le comportement apparaît pendant les trois premiers intervalles d'observation.

Pendant l'intervalle d'observation 1-4, Stacey arrête de s'engager dans un comportement d'autostimulation. Vous enregistrez l'absence de son comportement d'autostimulation en notant « - » dans l'intervalle 1-4. A la fin de la période d'observation de cinq minutes, vous comptez le nombre d'intervalles pendant lesquels le comportement est apparu puis vous calculez le pourcentage d'intervalles pendant lesquels le comportement est apparu. Dans ce cas, le comportement d'autostimulation a été enregistré dans 13 intervalles. En divisant 13 par le total possible de 30 intervalles, puis en multipliant par 100, vous déterminez que Stacey s'engage dans un comportement d'autostimulation pendant 43% des intervalles.

Figure 2} Feuille d'enregistrement de données par intervalles

Elève : Stacey						Date : 4/9 ____											
<p>Le comportement d'autostimulation est défini comme chaque occurrence où Stacey balance la partie supérieure de son corps d'avant en arrière alors qu'elle est assise sur sa chaise.</p> <p>Enregistrer le comportement d'autostimulation pendant trois périodes d'observation de 5 minutes chaque jour d'école.</p> <p>La période de 5 minutes est divisée en intervalles de 10 secondes. Le comportement d'autostimulation est enregistré pendant un intervalle partiel. Noter « + » si le comportement apparaît durant l'intervalle et noté « - » si le comportement n'apparaît pas durant l'intervalle.</p>																	
Début de période : <u>_9h40_</u> Fin de période : <u>_9h45</u>						Début de période : _____ Fin de période : _____						Début de période : _____ Fin de période : _____					
1-1	1-2	1-3	1-4	1-5	1-6	1-1	1-2	1-3	1-4	1-5	1-6	1-1	1-2	1-3	1-4	1-5	1-6
+	+	+	-	-	+												
2-1	2-2	2-3	2-4	2-5	2-6	2-1	2-2	2-3	2-4	2-5	2-6	2-1	2-2	2-3	2-4	2-5	2-6
+	-	+	-	+	+												
3-1	3-2	3-3	3-4	3-5	3-6	3-1	3-2	3-3	4-4	3-5	3-6	3-1	3-2	3-3	4-4	3-5	3-6
-	-	-	+	+	+												
4-1	4-2	4-3	4-4	4-5	4-6	4-1	4-2	4-3	4-4	4-5	4-6	4-1	4-2	4-3	4-4	4-5	4-6
+	+	-	-	-	-												
5-1	5-2	5-3	5-4	5-5	5-6	5-1	5-2	5-3	5-4	5-5	5-6	5-1	5-2	5-3	5-4	5-5	5-6
-	-	-	-	-	-												
Nombre d'intervalle avec « + » <u>_13_</u> Nombre d'intervalles avec « - » <u>_17_</u> % d'intervalles pour lequel le comportement cible apparaît : <u>_43_</u>						Nombre d'intervalle avec « + » _____ Nombre d'intervalles avec « - » _____ % d'intervalles pour lequel le comportement cible apparaît : _____						Nombre d'intervalle avec « + » _____ Nombre d'intervalles avec « - » _____ % d'intervalles pour lequel le comportement cible apparaît : _____					

Il y a différents types de procédures d'échantillon de temps. Ces procédures dépendent de comment vous décidez d'enregistrer l'occurrence du comportement cible :

Les formes les plus communes de procédures d'échantillon de temps comprend :

D. Intervalle partiel : L'observateur enregistre la présence du comportement cible (avec un « + » si le comportement apparaît à n'importe quel point pendant l'intervalle. L'observateur enregistre l'absence de comportement cible (avec un « - ») si le comportement n'apparaît pas pendant l'intervalle.

D. Intervalle complet : L'observateur enregistre la présence du comportement cible si le comportement apparaît pendant l'intervalle entier. L'observateur enregistre l'absence du comportement cible si le comportement n'est pas apparu pendant l'intervalle entier.

D. Echantillon de temps momentané : L'observateur enregistre la présence du comportement cible si le comportement apparaît à la fin de l'intervalle. Cela signifie que le comportement cible est enregistré seulement s'il est présent au moment exact de la fin de l'intervalle (ex : quand le signal sonore préenregistré indique « 1-4 »). Même si le comportement apparaît à d'autres moments pendant l'intervalle, s'il n'apparaît pas au moment exact de la fin de l'intervalle, l'observateur enregistre que le comportement était absent.

Il y a des avantages et des inconvénients avec chacune de ces procédures d'échantillon de temps. Par exemple, l'échantillon de temps momentané est plus facile mais cela ne représente pas précisément le comportement cible. Un élève pourrait passer beaucoup de temps à s'engager dans des comportements inappropriés, mais aucune instance du comportement problème ne serait enregistrée à cause du moment où la personne s'engage dans ce comportement. D'un autre côté, l'enregistrement d'intervalles partiels peut facilement résulter à l'enregistrement du comportement inapproprié, mais cela ne serait pas très sensible aux améliorations car les comportements sont enregistrés même s'ils sont brefs.

Il n'y a aucun système pour collecter les données qui soit parfait ! Vous devez simplement prendre en considération ces points afin de réduire vos soucis concernant la précisions des données.

LA DURÉE

Une mesure de la durée signifie simplement que vous enregistrez le « début » et « l'arrêt » d'un comportement (ex : la longueur d'une colère). Cela requiert généralement l'utilisation d'un chronomètre. Un avantage de l'enregistrement de la durée est que vous réussissez à prendre tout le comportement problème. C'est-à-dire, vous enregistrez chaque moment du comportement problème. D'un autre côté, il y a certaines limites. Par exemple, compléter d'autres activités pendant que vous collectez les données peut être un véritable challenge. En outre, pour certains comportements, il est difficile de savoir quand le début et la fin du comportement cible ont commencé. Vous pouvez clarifier exactement ce qui devrait être considéré comme un exemple du comportement cible en définissant avec soin par écrit le comportement cible. Prenons comme exemple une colère pour étudier la question, « Qu'est-ce qu'une colère continue ? ». Cela demande de répondre à des questions variées pour arriver à une définition spécifique.

► Est-ce que vous arrêtez d'enregistrer lorsque l'enfant prend sa respiration ? Il a arrêté de crier à ce moment.

► Est-ce que vous arrêtez d'enregistrer si l'enfant arrête de se battre pendant deux secondes mais qu'il reprend ?

► Est-ce que vous arrêtez d'enregistrer quand le volume émit par l'enfant atteint un niveau bas même s'il « chouinne » et qu'il arche son dos en

LA LATENCE

Comme les données sur la durée, les données sur la latence sont directement liées au concept de temps. Alors que l'enregistrement de la durée se focalise sur la longueur du temps d'apparition d'un comportement, l'enregistrement de la latence se focalise sur la longueur de temps qui est passée entre le moment où l'instruction est donnée et l'apparition du comportement cible. Comme pour les données sur la durée un chronomètre est généralement utilisé pour les données sur la latence.

Pourquoi souhaitons-nous nous focaliser sur la longueur du temps passé avant que le comportement cible n'apparaisse ? Afin d'être en situation de réussite, la plupart des gens ont besoin de répondre rapidement aux demandes dans leur environnement. Beaucoup d'élèves (y compris ceux avec le spectre autistique) ne sautent pas sur une activité au moment où ils reçoivent une instruction. Certains élèves passent un long moment à regarder le matériel au lieu de s'engager dans le projet, ou bien tardent à ouvrir la bonne page jusqu'à une minute ou deux après les autres élèves. Ces élèves ont plus de probabilité de rater le temps de l'instruction et sont incapables de suivre une fois qu'ils ont commencé l'activité. L'enregistrement de la latence est un outil parfait pour ce genre de situations.

Remarques complémentaires sur la collecte de données

Les procédures de collecte de données que nous avons présentées ici sont extrêmement polyvalentes. Vous pouvez utiliser les mêmes méthodes de collecte de données (ex : fréquence, échantillon de temps, durée, et latence) pour l'augmentation ou la diminution d'un comportement.

Une voie souvent négligée de collecter les données est de contrôler les «produits permanents», comme compléter une feuille d'exercices ou des devoirs de maison. Ces produits sont idéaux pour la classe car beaucoup de travail scolaire se prête à ces mesures. Tout comme les procédures de collecte de données que nous avons décrites précédemment, ces produits permanents peuvent être utilisées à la fois comme données de ligne de base et données pour une intervention. Les produits permanents sont utilisés pour les interventions sur les comportements à accélérer (ex : augmenter la réussite scolaire).

L'autogestion est une autre méthode de collecte de données qui n'est pas suffisamment utilisée. Les systèmes d'autogestion nécessitent que l'élève enregistre l'occurrence de ses propres comportements cibles. Cette méthode de collecte de données peut être appliquée pour des interventions visant à réduire ou augmenter un comportement. Il y a plusieurs études qui suggèrent que les systèmes d'autogestion peuvent être mis en place de façon efficace en classe (ex : Cole & Bambara, 1992 ; Mithaug & Mithaug, 2003).

Il y a plusieurs avantages à l'autogestion. Par exemple, l'autogestion facilite la gestion de la classe. Si l'enseignant, le paraprofessionnel ou le psychologue scolaire n'ont pas besoin de passer régulièrement du temps pour la collecte de données sur les progrès d'un élève, leurs compétences professionnelles peuvent être utilisées à d'autres fins. De plus, apprendre à contrôler soi-même ses activités est une compétence importante pour tous les élèves. Afin d'aider au mieux les élèves avec TED, nous devons tirer profit de chacune des stratégies qui mènent à une plus grande indépendance.

Reportez-vous s'il vous plaît à la section Autogestion dans le chapitre 2 pour plus de détails sur les procédures d'autogestion et le processus d'enseignement des compétences d'autogestion des élèves. Vous apprendrez également pourquoi les données sur l'autogestion ne sont pas les données de lignes de base idéales. Un conseil : vous pourriez avoir besoin de prendre vous-mêmes des données de ligne de base car les élèves ne sont pas très précis lorsqu'ils enregistrent pour la première fois leur propre comportement !

L'utilisation des données pour établir les lignes de bases

Nous recommandons que les données soient collectées avant de mettre en place une intervention. Les données que vous prenez avant de commencer le traitement s'appellent les données de « ligne de base ». Sans ces données, il est impossible de montrer clairement que l'intervention que vous avez mise en place a conduit à une amélioration chez l'élève. La collecte de données de lignes de base n'est pas nécessairement ennuyeuse ou chronophage lorsque vous avez un système en place.

Nous conseillons de suivre les étapes suivantes :

- 1 :** D'abord, décidez du type de données qui seront collectées (ex : fréquence, durée, etc).
- 2 :** Deuxièmement, décidez du moment dans la journée ou le type d'activité pendant lequel vous allez prendre les données. Puis, déterminez le nombre minimum de jours pendant lesquels vous allez prendre des données. Au moins trois points sont nécessaires pour identifier une tendance (voir la section d'analyse de données pour plus de détails).
- 3 :** Troisièmement, rassembler les outils dont vous allez avoir besoin pour prendre les données (feuille de données, timer, stylo). Les éducateurs peuvent accéder à des exemples de feuilles de collecte de données sur internet ou dans divers ouvrages (ex : Alberto & Troutman, 2003 ; Webber & Scheurman, 2008).

Données de l'intervention

Une fois que vous avez identifié votre but, il est temps de mettre en oeuvre l'intervention. Vous aurez sélectionné l'intervention fondée sur les découvertes de la recherche (voir Chapitre 2), le jugement professionnel du personnel impliqué, la participation de la famille (Chapitre 4), et la capacité de correctement mettre en oeuvre l'intervention à ce moment (voir Chapitre 5). Vous devrez collecter les données pendant la phase d'intervention phase pour déterminer si le traitement fonctionne.

Il est clair que cela prend du temps et de l'énergie de mettre en oeuvre correctement une intervention. Cela peut vous donner moins de temps pour vos activités quotidiennes – mais vous savez que ça le vaut bien si les élèves font des progrès. Si vous ne collectez pas de données pendant la phase d'intervention, il pourrait être difficile de savoir si le traitement fonctionne. Votre temps et votre énergie ont trop de valeur pour être gaspillés. Surtout, vous ne continuez pas d'utiliser une intervention inefficace pour les élèves dont vous vous occupez. Pour les élèves qui parlent en moyenne 100 fois par jour, quelles sont les chances que vous que cela baisse à 90 ou monte à 112 sans collecter les données ?

Vous devez analyser et comparer les données entre la ligne de base et les conditions d'intervention pour déterminer quoi faire ensuite. Vous pouvez décider de continuer l'intervention si vous voyez des améliorations fondées sur la comparaison de la ligne de base et des données de l'intervention. Vous pouvez décider de réviser l'intervention actuelle ou en mettre en oeuvre une toute nouvelle s'il est clair que les choses ne s'améliorent pas ou empirent !

La collection actualisée de données vous aide à déterminer comment les changements dans l'intervention affectent le comportement ciblé. Il est important d'utiliser la même procédure de collecte de donnée pour les phases de ligne de base et d'intervention.

Données de Graphiques

Une fois que vous avez collecté les données de ligne de base et d'intervention, qu'en faire? Y a-t-il une façon de voir facilement si l'intervention a fonctionné? Oui. Le graphique est un bon outil qui peut vous aider à prendre des décisions et utiliser votre jugement professionnel (Alberto & Troutman, 2003; Cooper, Heron, & Heward, 2007).

Regarder les marques de compte sur les feuilles de données peut être informatif. Mais qu'arrive-t-il quand vous avez besoin de regarder 5, 10, ou 20 feuilles de données ? Mettre la donnée sous forme de graphique permet une interprétation facile. Les graphiques sont souvent utilisés pour pister les changements de comportement dans le temps (par ex., Carr & Burkholder, 1998). Des logiciels informatiques basiques comme Microsoft Excel™ peuvent être utilisés pour générer un graphique simple mais efficace.

Sur un graphique, chaque point représente une collecte de données (par ex., un jour d'école, une période scolaire, etc.). Une ligne verticale (càd., ligne de phase) peut être tracée entre la ligne de base et les phases d'intervention pour indiquer l'introduction de l'intervention. Tous les points de données dans la même phase sont connectés par une ligne, mais les points de données ne sont pas connectés entre les phases (voir Figure 3).

Les lignes de phase peuvent aussi être tracées à des points variés pour indiquer où un changement a eu lieu dans l'intervention. Par exemple, si vous avez appris qu'un élève a commencé une nouvelle médication alors que vous mettiez en œuvre une nouvelle intervention, vous traceriez un nouveau changement de phase pour montrer la nouvelle phase d'intervention (intervention 2 : intervention scolaire + médication). Cela refléterait les aspects multiples du traitement qui pourraient influencer le comportement de l'élève (voir Figure 4).

Figure 3} Représentations Graphique de données

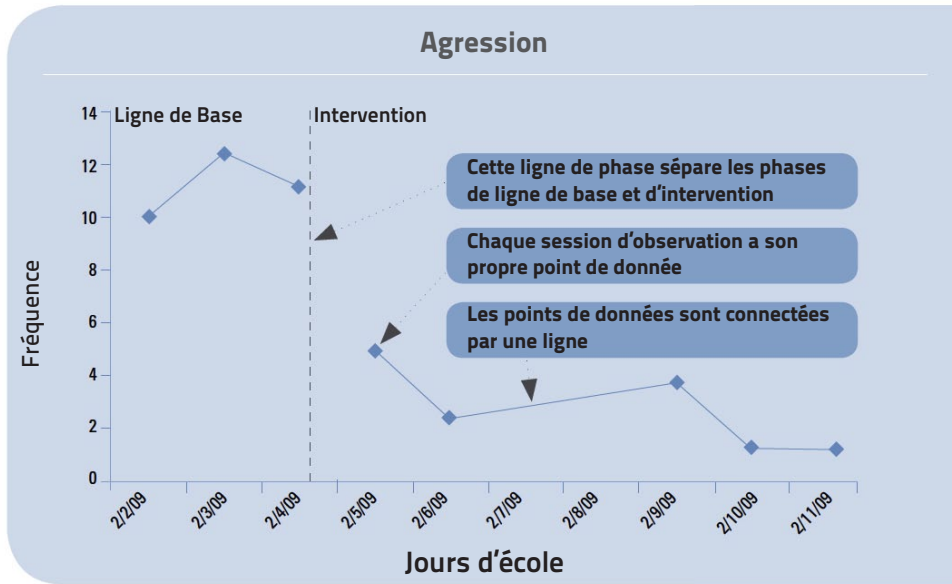
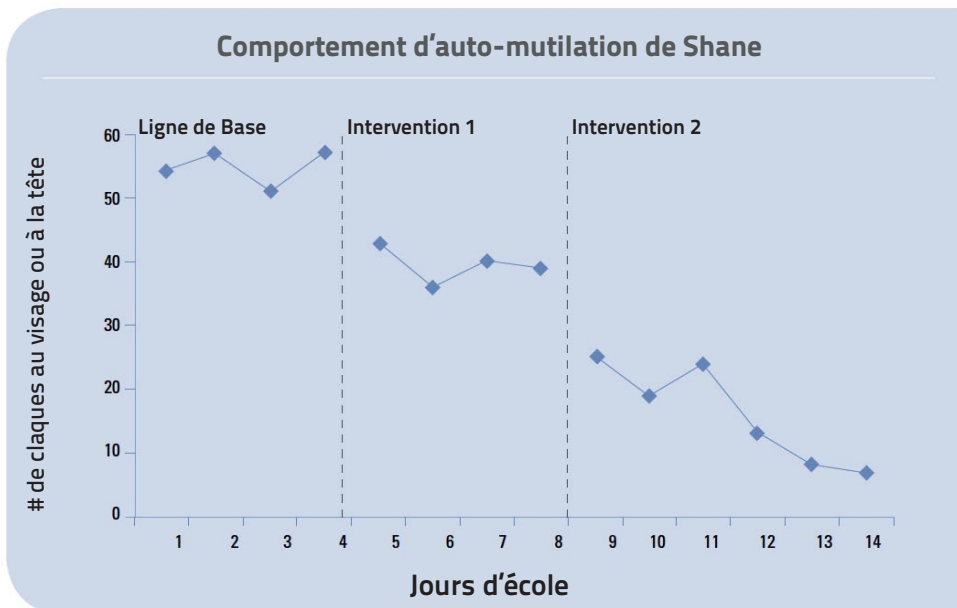


Figure 4} Montrer les Changements dans les Phases quand des Modifications aux Traitements sont Faites



Analyse Visuelle des Données

Une fois que vous avez fait un graphique de vos données, vous pouvez commencer à analyser visuellement vos résultats. Vous voudrez inspecter le graphique de ligne pour déterminer si le comportement change et, si oui, si le changement a lieu dans la direction désirée. Idéalement le changement entre la ligne de base et le traitement est si clair et significatif que souvent il saute aux yeux.

Malheureusement, ça peut ne pas être toujours le cas. Interpréter la donnée en graphique est plus facile si vous prenez en compte la stabilité et les tendances dans vos données. De plus, le taux de chevauchement de données aide à l'interprétation des données (par ex., Alberto & Troutman, 2003). Nous discuterons chacun de ces concepts plus en détails.

La stabilité se réfère simplement à la persistance du comportement dans le temps. Appliquons le concept de stabilité à James, un élève avec autisme en CM2. James est capable de faire son travail quand vous le mettez à la tâche. Malheureusement, vous pensez qu'il se distrait (par ex., regarde par la fenêtre, fixe le plafond, etc.) trop pendant son cours d'étude sociale. Vous décidez que vous avez besoin de données de ligne de base sur le comportement hors-tâche de James et vous sélectionnez un système d'enregistrement à intervalle partiel. Le principal de l'école fait des observations de 5 minutes pour l'étude sociale pendant une semaine parce qu'elle ne veut pas que la collecte de données interfère avec votre enseignement.

Vous déterminez que James était hors-tâche pendant :

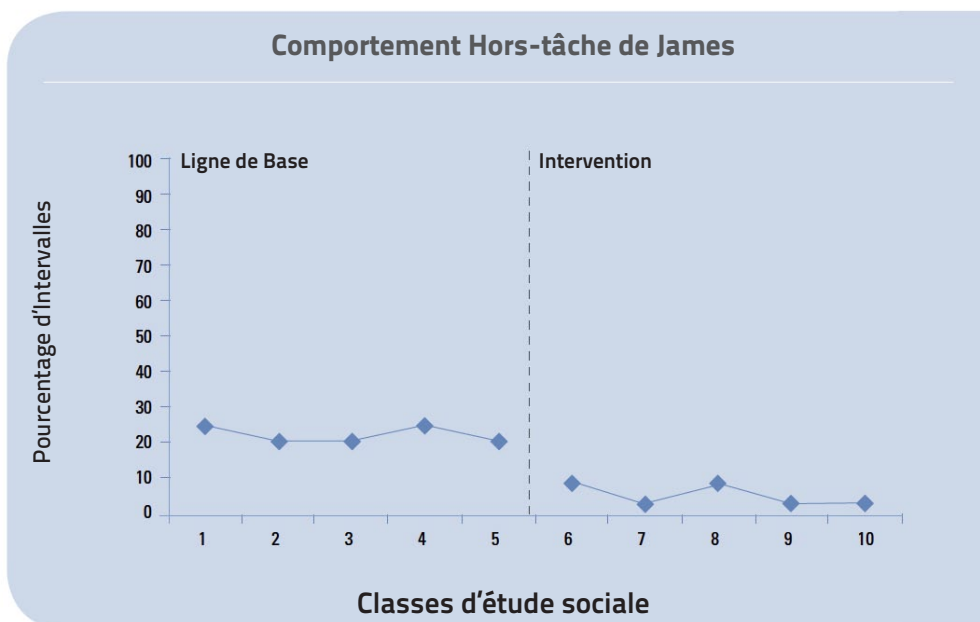
- ▶. 23% (7 sur 30) des intervalles lundi
- ▶. 20% (6 sur 30) des intervalles mardi
- ▶. 20% des intervalles mercredi
- ▶. 23% des intervalles jeudi
- ▶. 20% des intervalles vendredi

Quand vous mettez en œuvre votre intervention, le principal collecte la donnée suivante et vous déterminez que James était hors-tâche pendant :

- ▶ 7% (2 sur 30) des intervalles lundi
- ▶ 3% (1 sur 30) des intervalles mardi
- ▶ 7% des intervalles mercredi
- ▶ 3% des intervalles jeudi
- ▶ 3% des intervalles vendredi

Vous mettez vos données sous forme de graphique (voir Figure 5) et voyez qu'il y a une grande stabilité dans le comportement hors-tâche de James dans les phases de ligne de base et d'intervention. Il est facile de voir que l'intervention était efficace parce que le comportement de James a été persistant dans les phases de ligne de base et d'intervention. La bonne nouvelle est qu'il s'améliore clairement.

Figure 5} Représentation Graphique du Comportement Hors-tâche de James



Vous contrastez ensuite la performance de James avec un autre élève dans sa classe. Kelly est une élève avec le syndrome d'Asperger qui a aussi des problèmes de concentration. Alors qu'il collectait les données sur James, le principal a aussi collecté des données sur le comportement hors-tâche de Kelly. Les données sont mises sous forme de graphique dans la Figure 6. Vous voyez qu'il y a peu de stabilité dans le temps qu'elle passe hors-tâche.

Une haute variabilité peut indiquer une variable environnementale non-identifiée qui affecte le comportement ciblé certains jours et pas d'autres. Vous voyez que Kelly était très concentrée mardi et vendredi pendant la condition de ligne de base. Vous vous rappelez qu'elle avait demandé à utiliser les toilettes avant que le cours commence chacun de ces jours.

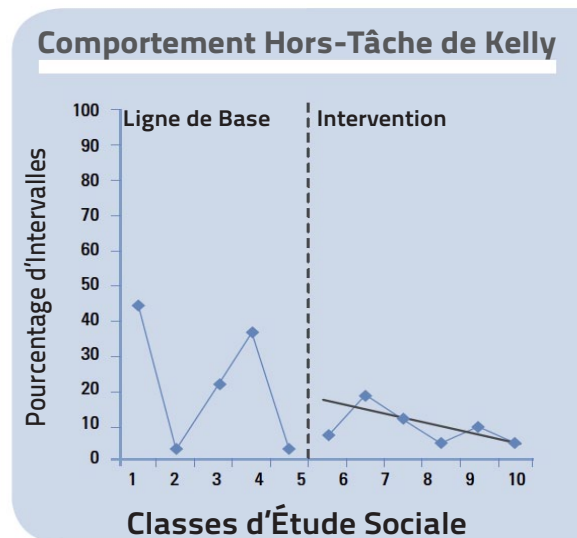
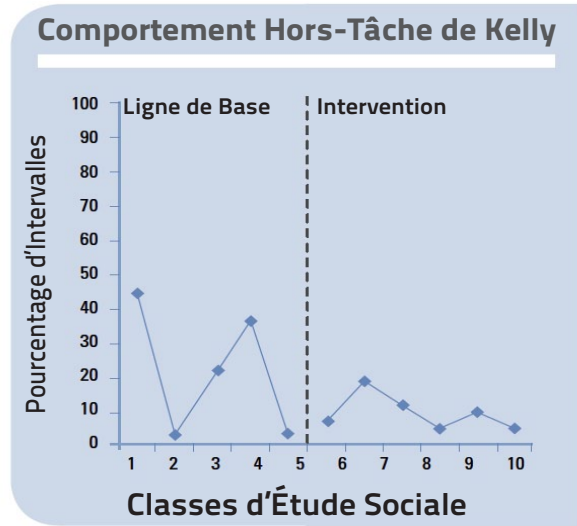
Armé de cette information, vous développez une intervention dans laquelle vous donnez à Kelly l'opportunité d'utiliser les toilettes chaque jours avant l'étude sociale. Le manque de stabilité dans les données de la ligne de base de Kelly rend un peu plus difficile l'interprétation des résultats. Si vous basez votre décision exclusivement sur la stabilité, vous pourriez interpréter les données comme signifiant que l'intervention est inefficace (parce qu'il n'y a pas encore un schéma de réactivité parfait). Mais vous réalisez qu'il y a plus d'indicateurs qui aident à l'interprétation des données représentées visuellement. Vous voyez aussi qu'elle passe plus de temps concentrée sur la tâche à la fin de la première semaine

d'intervention. Vous décidez de considérer un des autres indicateurs d'efficacité – les tendances – avant d'interpréter ces données.

Les tendances se réfèrent à la direction du changement le long des points de données dans une phase (par ex., pendant la ligne de base ou la période de temps dans laquelle le traitement est mis en oeuvre). Il y a plusieurs manières de montrer une tendance. La plus facile est de déterminer visuellement quelle ligne « décrit » au mieux toutes les données. Vous pouvez « tracer » cette ligne de tendance en utilisant un programme comme Excel. Si vous préférez utiliser une approche mathématique pour calculer la ligne de tendance, nous recommandons le chapitre sur les modèles en sujets seuls dans l'Analyse Appliquée du Comportement pour les Enseignants single-subject (Alberto & Troutman, 2003).

Analyser les tendances dans les données aidera à déterminer si le Changement de comportement bougedans la direction désirée. Idéalement, en mettant en œuvre une intervention de réduction de comportement, l'effet désiré serait une tendance de diminution relative à la ligne de base. Au contraire, en mettant en œuvre une intervention pour augmenter des comportements ou compétences, l'effet désiré

Figure 6a et 6b} Représentation Graphique du Comportement Hors-Tâche de Kelly (sans et avec ligne de tendance, respectivement)



serait une tendance ascendante relative à la ligne de base. Comme mentionné plus tôt, vous aurez besoin de collecter au moins trois points de données par condition. L'identification d'une tendance requiert au moins trois points de données et peut souvent en requérir cinq ou plus. Il peut être difficile d'identifier une tendance quand l'augmentation ou la réduction du comportement est graduel dans le temps.

Regardons à nouveau le comportement hors-tâche de Kelly (voir Figures 6a et 6b). Si vous traçiez une ligne qui représente au mieux les données de la phase d'intervention, vous verriez une tendance décroissante. Parce que votre but est de diminuer le comportement hors-tâche, la tendance décroissante nous dit que notre intervention mène à des résultats favorables.

Le taux de chevauchement de données (POD) se réfère au pourcentage des points de données dans une condition (par ex., ligne de base) qui tombe dans le rang d'une deuxième condition (par ex., phase d'intervention). Le POD est un indicateur de l'efficacité du traitement.

Les données d'une intervention plus efficace produiront généralement moins un POD plus bas (par ex., moins de 20%); des interventions moins efficaces produiront un plus haut POD (plus de 30%). Un plus bas POD indique que la différence entre les phases de ligne de base et d'intervention sont assez robustes pour être remarquable. Ainsi, elle est assez large pour que presque aucun des points de données ne se chevauchent.

Calculer le POD

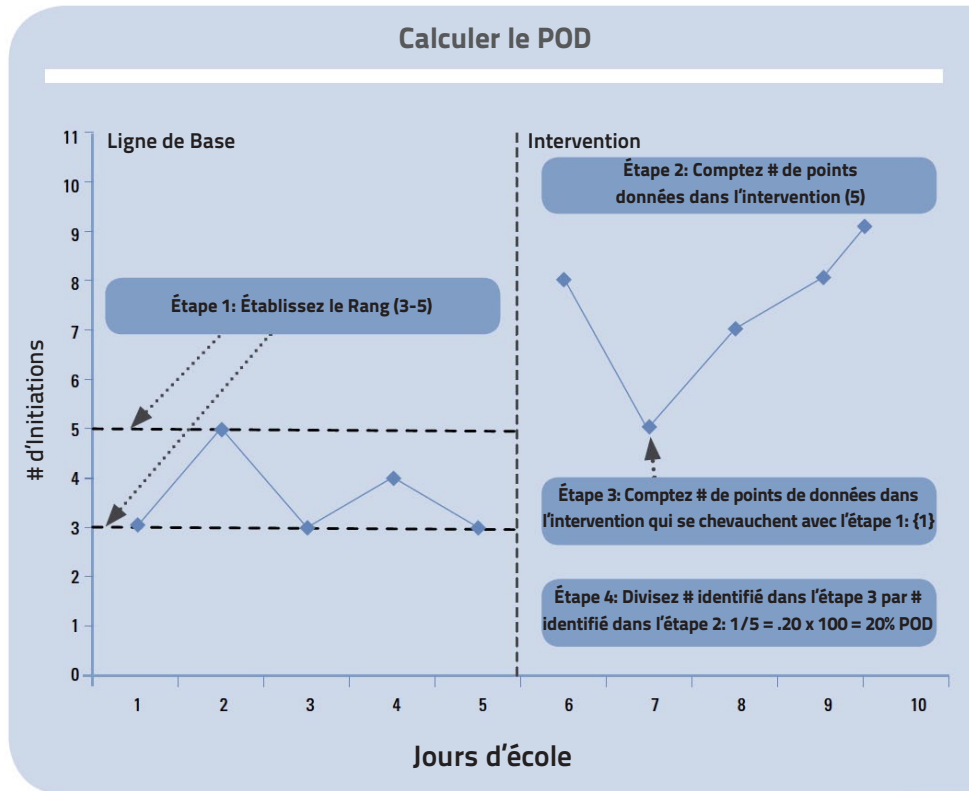
Il y a plusieurs étapes pour calculer le POD. Le procédé pour calculer le POD est facile une fois que vous l'avez fait – mais le langage utilisé pour décrire le procédé est encombrant ! Essayez de ne pas vous laisser déborder quand vous exécutez cette étape. Au final, vous essayez seulement de saisir quel pourcentage de points de données dans la ligne de base chevauche les points de données de votre condition d'intervention.

Voir Figure 7 pour aider à illustrer la description narrative suivante :

► **Étape 1:** Identifiez le rang de points de données pour la condition 1 (par ex., ligne de base). Vous déterminez le rang en identifiant les plus bas et plus hauts nombres dans la condition. Par exemple, si votre but est d'augmenter le nombre d'initiations sociales que votre élève fait envers ses pairs, vous pourriez mesurer la fréquence d'interactions sociales pendant la pause. Le plus bas nombre de fois où Jacob initie avec des pairs dans la ligne de base est trois ; le plus grand nombre de fois où Jacob initie avec des pairs est cinq. Le rang que vous calculez est : 3 – 5.

► **Étape 2:** Comptez le nombre de points de données dans la condition 2 (par ex., intervention). Dans le cas de Jacob, vous avez collecté les données en mettant en œuvre votre intervention pendant cinq périodes de pause. Le nombre de points de données que vous calculez est de 5.

Figure 7} Représentation graphique de Calcul du Taux de Chevauchement de Données



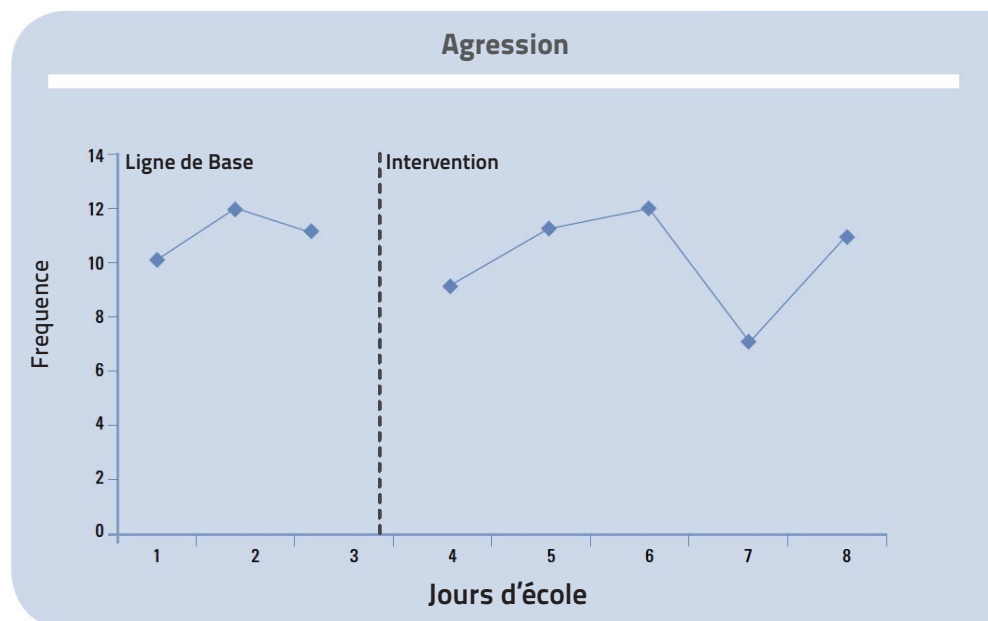
D. Étape 3: Identifiez le nombre de points de données de la condition 2 qui tombe dans le rang de la condition 1. (Dans ce cas, le nombre de points de données dans la phase d'intervention qui tombe dans le rang de la phase de ligne de base. Notez que le rang a été calculé dans l'étape 1.) Vous examinez ensuite la fréquence d'initiation avec des paires de Jacob chaque jour de l'intervention. Vous comparez chaque point de données au rang d'initiations sociales que Jacob a montré pendant la ligne de base. C'est-à-dire que vous comparez chaque point de données dans l'intervention au rang que vous avez calculé dans l'étape 1. Si un point de données tombe dans le rang de ligne de base (que vous avez calculé 3-5), vous comptez ça comme un point de chevauchement. Quand un point de données tombe hors du rang de ligne de base, vous ne comptez pas ça comme un point de chevauchement. Dans le cas de Jacob, il y a un point de données qui tombe dans le rang de ligne de base.

D. Étape 4: Divisez le nombre de points de données identifié dans l'étape 3 par le nombre de points de données établi dans l'étape 2. Multipliez par 100 pour

calculer le POD. Votre dernière étape est de calculer le pourcentage de points de données dans la condition d'intervention de Jacob condition qui se chevauchent avec les points de données de la condition de ligne de base. Vous avez déterminé qu'il y avait seulement un point de donnée dans l'intervention qui se chevauchent avec le rang que vous avez calculé dans la ligne de base. Pour calculer le POD, vous divisez le point de données qui chevauche dans la condition d'intervention par le nombre total de points de données dans la condition d'intervention. Vous avez déjà calculé le nombre total de points de données dans l'intervention comme étant 5 (voir étape 2). Vous appliquez la formule décrite ci-dessus pour dériver le POD suivant : $1/5 = .20 \times 100 = 20\%$.

Regardons à nouveau les données de James pour comparer les phases de ligne de base et d'intervention (Figure 5). L'intervention était si efficace qu'il n'y avait pas de points de chevauchement. Malheureusement, toutes les interventions ne produisent pas de changement aussi dramatiques. La Figure 8 fournit un exemple de procédure de réduction de comportement qui résulta en un POD relativement haut (càd, la plupart des points de données entre les phases de ligne de base et d'intervention se chevauchent). L'intervention décrite en Figure 8 n'est pas considérée comme efficace, en partie, à cause du haut taux de chevauchement de données.

Figure 8} Exemple de procédure de réduction de comportement qui résulta en un POD relativement haut



Défis dans l'analyse visuelle

Comme nous l'avons affirmé précédemment, la stabilité, la tendance, et les chevauchements des points de données sont des indicateurs de l'efficacité de l'intervention. Cependant, l'analyse visuelle requiert souvent que vous donniez moins d'importance à un ou plusieurs de ces indicateurs.

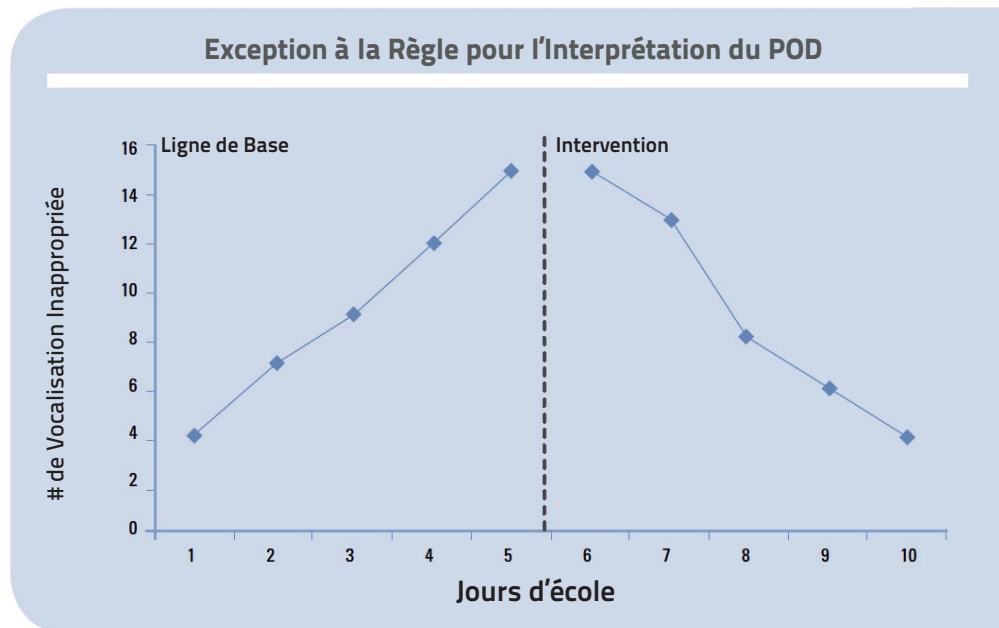
Par exemple, la Figure 5 montre les comportements hors-tâche de James pendant les phases d'intervention et la ligne de base. Il est clair qu'il y a beaucoup de stabilité dans la donnée qui rend facile de voir que l'intervention a été efficace. Vous pouvez calculer le POD et voir qu'aucun des points de donnée de la phase de ligne de base ne se chevauche avec les points de donnée dans la phase d'intervention. Mais qu'en est-il de la tendance ? Nous n'avons pas besoin de voir une tendance descendante dans ce cas parce que la combinaison de la stabilité dans les conditions et le POD démontre clairement les améliorations dans le comportement hors-tâche de James.

Interpréter la donnée de Kelly est plus compliqué (voir Figures 6a et 6b). La condition de ligne de base n'est pas stable et il y a un haut POD entre les phases de la ligne de base et d'intervention. Mais quand vous examinez la donnée en phase d'intervention, il est clair qu'il y a une tendance descendante. Le comportement hors-tâche de Kelly est très bas à la fin de la phase d'intervention, ce qui suggère qu'elle s'améliore. Quand tous ces indicateurs sont pris en considération, vous décidez que vous pourriez avoir besoin de collecter de la donnée additionnelle pour être certain de l'efficacité de l'intervention (voir la section suivante pour les détails).

Ironiquement, une excellente intervention peut produire un haut POD (même si c'est rarement le cas). si vous avez des tendances presque parfaites dans une direction pour les phases de ligne de base (par ex., tendances montantes) et des tendances presque parfaites dans la direction opposée pour les phases interventions (par ex., des tendances descendantes), vous aurez un haut POD. Cependant, des tendances presque parfaites suggèrent que l'intervention est efficace.

Considérez l'exemple suivant. Shaliqua est une élève de CM1 avec TSA. Elle a récemment commencé à faire des vocalisations inappropriées qui interrompent les élèves autour d'elle. Vous commencez à coller la donnée de ligne de base et trouvez que la fréquence de ces vocalisations inappropriées semblent augmenter (voir phase de ligne de base de la Figure 9).

Figure 9} Exemple d'Exception aux règles de POD



Vous décidez de mettre en place une intervention d'auto-gestion. Shaliqua apprend à enregistrer correctement la fréquence de ses vocalisations et a accès à des renforçateurs si elle reste calme. La fréquence des vocalisations inappropriées commence rapidement à diminuer (voir phase d'intervention de la Figure 9). Bien qu'il y ait 100% de points de donnée qui se chevauchent, vous êtes ravi des résultats. Vous pouvez voir en examinant les lignes de tendance que des différences impressionnantes existent entre les phases de ligne de base et d'intervention. En effet, les vocalisations inappropriées devenaient un problème de plus en plus important dans la ligne de base et elles devenaient moins problématiques en intervention.

Un défi final dans l'analyse visuelle de donnée est lié au temps que prend une intervention pour produire un résultat désirable. Vous servirez certains élèves avec TSA qui répondront rapidement à l'intervention que vous avez sélectionnée et d'autres qui prendront du temps pour apprendre à changer leur comportement ou développer leurs compétences. Les exemples que nous avons fournis jusque là reflètent de la donnée typique d'élèves qui répondent rapidement à une intervention.

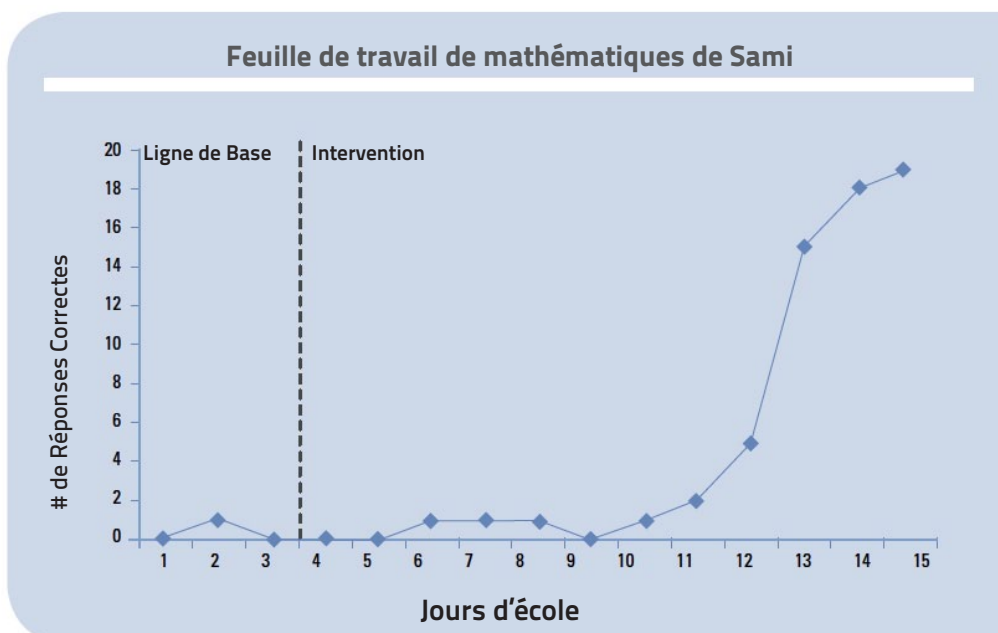
Considérons l'exemple de Sami, un élève de 6ème porteur du syndrome d'Asperger. Elle n'a pas maîtrisé la multiplication et la division de fractions pendant son année de CM2 donc son professeur de 6ème décide de commencer avec ces compétences à la rentrée.

Sans surprise, Sami n'a pas appris à multiplier ou diviser des fractions pendant l'été !

Après avoir collecté la donnée de ligne de base, le professeur de Sami met en place un système de renforcement et commence à enseigner les concepts essentiels liés à la multiplication et division de fractions (voir Figure 10). Avec le temps, Sami commence à développer ces compétences. Finalement, il vient un moment où elle commence vraiment à maîtriser ces compétences. Notez que cela n'est pas arrivé au moment où le professeur a mis en place l'intervention. Le professeur a compris que Sami avait besoin de temps pour développer des compétences suffisantes pour montrer des progrès significatifs.

Parce que l'analyse visuelle peut être très compliquée, nous recommandons que tout le personnel scolaire consulte un professionnel (par ex., analyste du comportement, psychologue, enseignant spécialisé, etc.) avec de l'expertise dans le modèle de recherche pour un seul sujet. Nous explorons ce modèle de recherche dans les pages suivantes.

Figure 10} Exemple d'une Intervention qui Requiert du Temps Avant que le Changement ne se Produise



L'intervention est-elle efficace ?

Pour vraiment savoir si un traitement est efficace, vous devez comparer deux ou plus des conditions de ligne de base avec deux ou plus des conditions d'intervention. Un modèle de recherche pour un seul sujet permet la comparaison de la réponse de l'individu à une intervention dans le temps.

Ce modèle de recherche est utilisé par les scientifiques, mais est aussi souvent utilisé par les praticiens aussi. Les praticiens aiment le modèle de recherche pour sujet seul parce qu'il peut être appliqué à un individu. Il peut aussi être appliqué à un petit groupe d'élèves ou à une classe entière (même si nous ne couvrons pas ces exemples ici). Un des modèles pour sujet seul les plus utilisés est le modèle d'inversion. Il est aussi connu sous le nom de modèle ABAB. Ne soyez pas intimidé par les termes comme « modèle de recherche ».

Ces genres de modèles arrivent même naturellement dans nos vies quotidiennes. Nous vous encourageons à exploiter la force de ce modèle de recherche pour répondre aux questions que vous avez sur vos élèves.

Les modèles d'inversion (ABAB) impliquent le plus souvent une phase de ligne de base suivie d'une phase d'intervention — et ensuite une autre phase de ligne de base suivie d'une autre phase d'intervention.

Ce type de modèle démontre la relation entre l'intervention et le comportement ciblé. Voici un exemple de modèle de recherche ABAB dans la vie de tous les jours.

Avez-vous déjà fait un régime ? Si oui, il est possible que cela se soit passé de cette façon :

A (Ligne de base) : Vous décidez que vous avez besoin de perdre quelques kilos.

B (Intervention) : Vous faites un régime et perdez quelques kilos.

A (Ligne de base) : Vous arrêtez le régime — quelques mois plus tard voilà que vous avez repris quelques kilos.

B (Intervention) : Vous faites un régime et perdez quelques kilos !

Maintenant appliquons ce modèle de recherche à Caleb, un enfant de quatre ans avec TSA qui apprend à jouer. Vous avez décidé d'utiliser du modelage avec la vidéo pour enseigner à Caleb de nouvelles compétences de jeu. Vous collectez la donnée sur une phase de ligne de base et une phase d'intervention. Vous regardez la stabilité, la tendance, et le chevauchement des points de donnée et en concluez que l'intervention est efficace. Certaines personnes préféreraient se passer des secondes phases de ligne de base et d'intervention et pourraient se demander pourquoi ils auraient besoin de répéter l'opération.

Il y a une très bonne raison à cela. Souvent, de nombreuses variables environnementales changent dans la classe en même temps. Disons qu'un nouvel élève est introduit dans la classe et devient ami avec Caleb au moment où vous commencez l'intervention de modelage vidéo., comment pouvez-vous déterminer si c'est le modelage vidéo qui est responsable du changement de comportement ? En utilisant le modèle de recherche ABAB, vous pouvez voir une relation claire entre le traitement et le comportement.

Avec Caleb, vous avez vu une amélioration des compétences de jeu pendant la phase d'intervention de modelage vidéo. Même si vous aimeriez voir ces compétences de jeu continuer à s'améliorer, vous décidez que vous pouvez prendre quelques jours pour réintroduire une phase de ligne de base.

Cela vous aidera à déterminer si l'intervention est réellement efficace. Après avoir mis en graphique votre donnée (voir Figure 11), il devient apparent que retirer l'intervention a résulté en une diminution substantielle des compétences de jeu de Caleb. Vous réintroduisez rapidement l'intervention et ses compétences de jeu recommencent aussi rapidement à s'améliorer.

Vous êtes maintenant confiant sur le fait que vous devriez continuer à utiliser l'intervention de modelage vidéo.

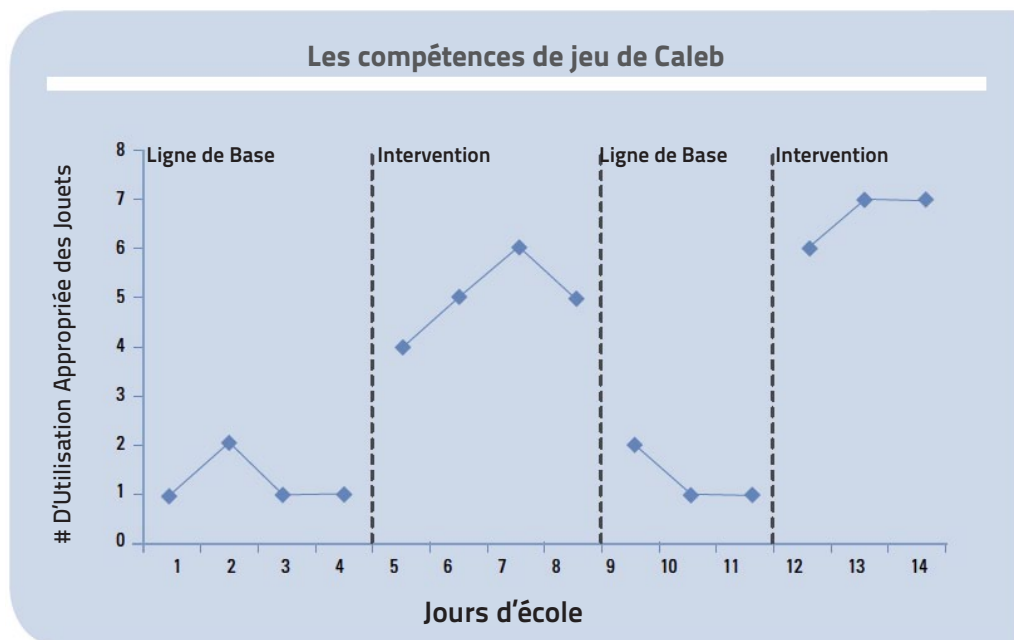
Vous pouvez penser, « Mais je pensais déjà que l'intervention était efficace. Était-il vraiment nécessaire de retirer cette intervention ? » Nous répondrions que, dans ce cas, c'était nécessaire. La donnée pourrait aussi bien avoir montré que l'intervention n'était pas la raison pour laquelle les compétences de jeu de Caleb s'étaient améliorées. Peut-être que son nouveau camarade lui montrait comment jouer et que ses compétences s'amélioreraient grâce à ce modelage en direct. Si cela avait été le cas, passer tout le temps que cela prend à faire des vidéos n'est pas le meilleur usage de votre temps !

Même si le modèle d'inversion (ou ABAB) est le plus utilisé des modèles de recherche pour sujet seul, il y en a en fait beaucoup d'autres qui pourraient mieux fonctionner selon vos besoins. Parfois vous avez besoin de mettre en œuvre une intervention avec plus d'un élevé et vous pouvez utiliser un modèle « ligne de base multiple à travers des sujets ». Dans

ce cas, l'intervention est décalée (c-à-d., introduite un à la fois) entre les élèves. Si vous avez besoin de mettre en œuvre une intervention pour un élève à travers de nombreuses configurations, vous pouvez utiliser un modèle « ligne de base multiple à travers des lieux ». Dans ce cas, l'intervention est décalée entre les différentes situations (par ex., la classe, puis la cafétéria, puis l'aire de jeux).

Identifier et fournir des descriptions suffisantes de tous les modèles de recherche qui peuvent vous être utiles est au-delà de ce manuel. Nous avons trouvé un livre qui décrit clairement les modèles de recherche tels qu'ils s'appliquent en configurations scolaires : *Applied Behavior Analysis for Teachers* (Alberto & Troutman, 2003). Ce livre peut être une excellente ressource d'autres façons aussi (par ex., savoir comment développer les meilleures définitions opérationnelles avant de commencer à collecter la donnée, etc.).

Figure 11} Représentation Graphique des Compétences de Jeu de Caleb Basée sur le Modèle de Renversement



Considérations Finales

Même si les modèles pour sujet seul et les méthodologies variées de collecte de donnée sont bien définies dans la littérature, l'utilisation de ces stratégies requiert un jugement professionnel pendant chaque phase.

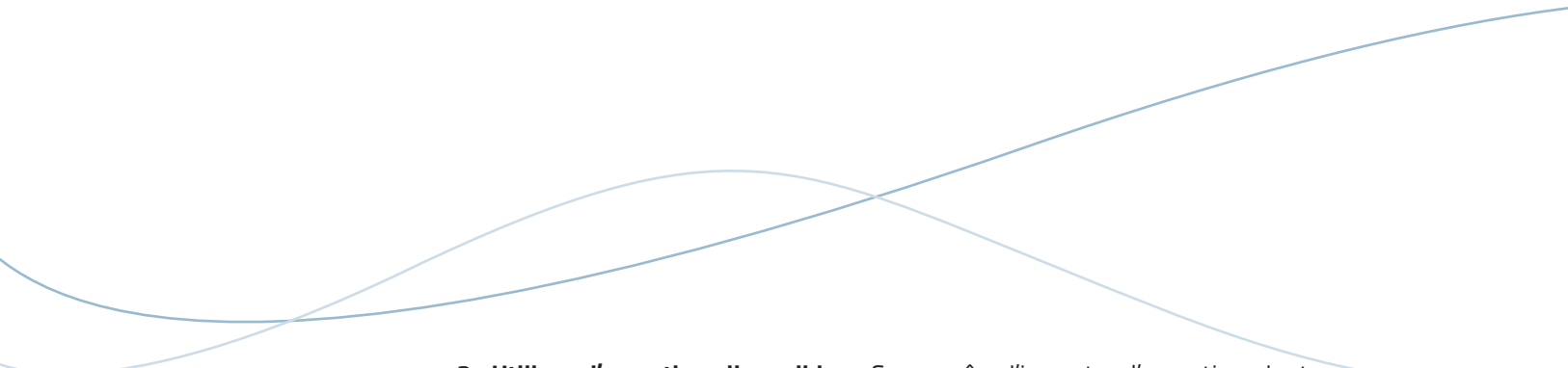
Par exemple, vous devez décider les choses suivantes :

- ▶ Combien de temps continuer les phases de ligne de base et de traitement
- ▶ Le moment où votre équipe a la capacité de mettre en œuvre l'intervention pertinemment (voir Chapitre 5 sur la construction de la capacité)
- ▶ Si les variables environnementales influencent la stabilité de votre donnée
- ▶ Si l'intervention est efficace (en se basant sur l'analyse visuelle)

Dans un monde parfait, le comportement de l'élève répondrait à toutes les interventions dans la direction désirée. Dans la réalité, le jugement professionnel est essentiel quand les choses ne vont pas comme prévues. Donc, que faire quand une intervention échoue à produire le changement de comportement désiré ? Si cela peut être frustrant et décourageant, il existe des étapes de résolution de problème qui vous aideront à évaluer la situation :

1. Soyez clair sur les définitions : Revoyez la définition du comportement ciblé. Il n'est pas rare d'avoir une définition opérationnelle qui ne reflète pas le comportement réellement ciblé. Cela peut donner un enregistrement non pertinent ou trompeur de la donnée — surtout si vous avez de multiples collecteurs de donnée (par ex., professeur, orthophoniste, paraprofessionnels, etc.).

2. Identifiez les variables significatives : Déterminer s'il y a des variables environnementales qui pourraient influencer vos enregistrements quotidiens. Si oui, vous pourriez « gagner du contrôle » sur elles, ou au moins prédire quand elles auront lieu. Il est possible que vous deviez ajouter un autre traitement appuyé par la recherche à votre intervention les jours où la variable environnementale (par ex., manque de sommeil) a lieu.



3. Utilisez l'expertise disponible : Soyez sûr d'importer l'expertise de tous les professionnels scolaires. Peut-être que l'orthophoniste détermine que votre comportement ciblé n'est pas approprié étant donné les retards de communication de l'élève. De même, le psychologue ou spécialiste du comportement pourrait vous aider à identifier la fonction ou le but du trouble du comportement. (Un trouble du comportement peut avoir pour fonction la recherche d'attention, la fuite ou l'évitement d'une personne ou d'une activité, ou l'accès à un objet ou à une activité préférée ; ou le comportement peut être automatiquement renforcé [par ex., les comportements d'autostimulation].) Le psychologue ou spécialiste du comportement pourrait vous aider à identifier la ou les fonctions du comportement pour développer des interventions plus efficaces.

4. Mettez en œuvre le traitement avec pertinence : Vous devriez vous assurer que l'intervention est mise en œuvre avec précision. Nous dévions tous de la manière dont le traitement est censé être mis en œuvre de temps en temps, et souvent nous sommes inconscient des changements que nous avons mis en place (voir Chapitre 5 sur la fidélité du traitement).

Les stratégies de résolution de problème comptent lourdement sur le jugement professionnel. Comme mentionné plus tôt, il est important d'éviter d'utiliser « des recettes » dans la sélection du traitement. La résolution de problème sur un cas difficile n'est pas juste laisser tomber l'intervention en cours pour une autre intervention. C'est la conceptualisation de cas avec un œil critique. Cela requiert votre formation, votre expérience, et votre jugement professionnel.

Lectures Recommandées }

Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2007). *Applied behavior analysis* (2nd Ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education, Inc.

Gulick, R. F., & Kitchen, T. P. (2007). *Effective instruction for children with autism*. Erie, PA: Dr. Gertrude A. Barber Educational Institute, Inc.

Références }

Alberto, P. A., & Troutman, A. C. (2003). *Applied behavior analysis for teachers*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Education, Inc.

American Psychological Association (1994). *Resolution on facilitated communication* by the American Psychological Association. Adopted in Council, August 14, 1994, Los Angeles, Ca. Available at <http://web.syr.edu/~thefci/apafc.htm> (assessed March 4, 2009).

Carr, J. E., & Burkholder, E. O. (1998). Creating single subject design graphs with Microsoft Excel. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 31, 245-251.

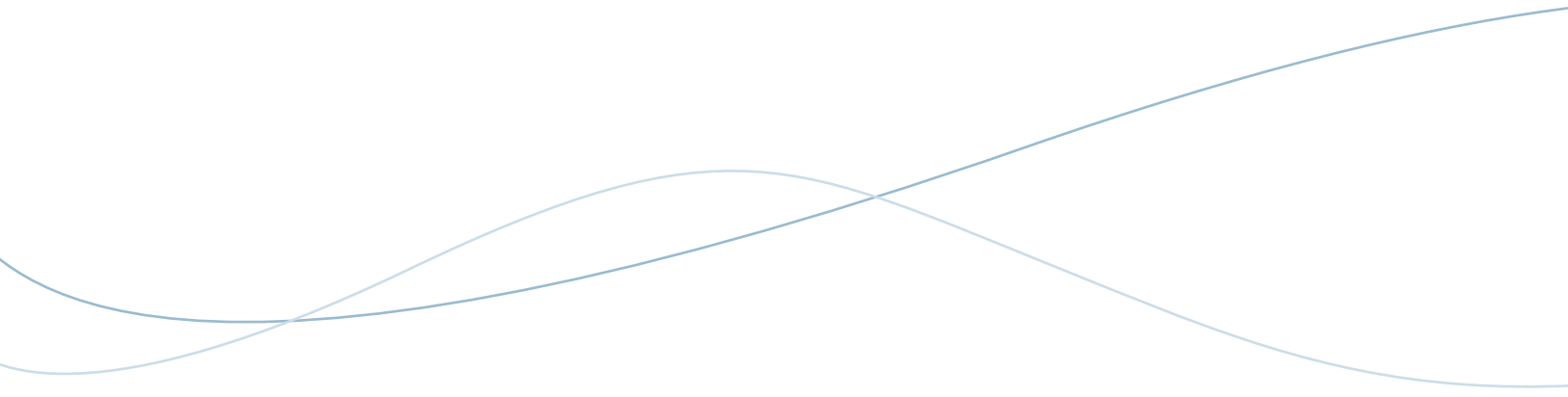
Cole, C. L. & Bambara, L. M. (1992). Issues surrounding the use of self-management interventions in the schools. *School Psychology Review*, 21, 193-201.

Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2007). *Applied behavior analysis* (2nd Ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education, Inc.

Mithaug, D. K., & Mithaug, D. E. (2003). Effects of teacher-directed versus student directed instruction on self-management of young children with disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36(1), 133-136.

Sulzer-Azaroff, B. (2008). *Applying behavior analysis across the autism spectrum: A field guide for practitioners*. Cambridge, MA: Sloan Publishing.

Webber, J., & Scheuermann, B. (2008). *Educating students with autism: A quick start manual*. Austin, TX: Pro-Ed, Inc.



4 Incorporer les Valeurs & Préférences de la Famille Dans le Processus Educatif

Comme nous l'avons noté dans l'introduction, la législation fédérale requiert que les écoles utilisent des interventions appuyées par la recherche pour les élèves. La législation éducative soutient aussi l'implication des membres de la famille dans le procédé éducatif.

Les parents sont des experts sur les compétences, capacités et les besoins de leurs enfants avec Troubles du Spectre Autistique (TSA) (Danya International & Organisation for Autism Research, 2004, p. 10). Ainsi, les parents devraient participer activement dans les décisions sur l'éducation de leurs enfants. Les parents devraient être impliqués dans l'évaluation de leur enfant comme dans les décisions qui sont faites selon les besoins de service. De plus, les parents et professeurs devraient collaborer dans l'identification de compétences à cibler pour le développement (IDEIA, 2004).

Le choix de la famille est une des plus importantes composantes de l'approche centrée sur la famille. Elle reconnaît le statut de partenaire des parents avec le personnel scolaire et les autres professionnels dans la prise de décision (Murray et al., 2007). Le modèle centré sur la famille de délivrance de service a connaissance que les interventions et soutiens pour les enfants en situation de handicap ont plus de réussite quand les forces, priorités et inquiétudes de la famille sont prises en compte (Peterson & Speer, 2000). Demandez-vous, « À quelle fréquence est-ce que j'engage pleinement la famille dans une discussion sur les services éducatifs et de traitement que je fournis ? » et « À quel point suis-je attentif à inclure le point de vue de l'élève quand je développe des buts de traitement ou que je sélectionne les interventions ? » Beaucoup d'entre nous peuvent améliorer ces domaines.

Si nous voulons renouveler nos efforts pour appliquer un modèle de délivrance de service centré sur la famille pour les élèves avec TSA, nous avons besoin de commencer par comprendre les défis uniques auxquels sont confrontées les familles d'enfants avec TSA.

Voici quelques points à considérer :

1. Le stress parental et les restrictions sociales sont des difficultés fréquentes pour les familles avec un enfant avec TSA. Les parents d'enfants en situation de handicap

disent qu'elles expérimentent des défis dans des activités comme : apprécier les sorties en famille ; aller chez les autres ; laisser leur enfant avec un babysitter ; et faire les courses avec l'enfant (Cassidy, McConkey, Truesdale-Kennedy, & Slevin, 2007).

► Les enfants atteints de TSA sont souvent pris en charge dans plusieurs activités thérapeutiques différentes qui empiètent énormément sur le temps de la famille. Le maintien de ce niveau de soutien pour l'enfant exige beaucoup de disponibilité de la part des parents, et a souvent des conséquences financières pour la famille (Kohler, 1999).

► Nombreux sont les élèves atteints de TSA à suivre un traitement médical ou à suivre des régimes alimentaires spéciaux, qui nécessitent des ressources supplémentaires de la part des parents.

► Décider comment allouer son attention et son énergie aux divers membres de la famille peut se révéler stressant pour les parents. Ces mêmes parents peuvent voir la solidité de leur mariage remise en question ou ils peuvent se sentir coupables du peu de temps consacré à leurs autres enfants alors que tant de leur attention est accaparée par leur enfant atteint de TSA.

► Les parents s'inquiètent, ils pensent manquer d'informations. Ils se débattent aux prises avec le handicap de leur enfant, l'incertitude quant à l'avenir de leur enfant, et les difficultés physiques et mentales associées à l'éducation d'un enfant avec handicap.

Au vu de ces difficultés, il semble évident que l'accompagnement d'un membre de la famille atteint de TSA peut imposer des exigences fortes à la famille et porter préjudice à ses ressources physiques, financières et émotionnelles.

La bonne nouvelle est qu'un soutien approprié de la famille peut réduire ces facteurs de stress. Une aide appropriée améliore le bien-être et des parents et des enfants. Lorsque les écoles utilisent une approche centrée sur la famille et oeuvrent à favoriser la participation des parents, ce sont non seulement les parents et les enfants qui en bénéficient, mais également le personnel de l'école. Par exemple, les parents peuvent fournir des informations qui à leur tour aideront le personnel à mieux comprendre leurs élèves.

L'amélioration de la communication peut également permettre les possibilités de généralisation des compétences à l'extérieur de l'école (Davis-McFarland, 2008). Compte-tenu du fait que la généralisation représente l'un des plus grands défis pour les personnes atteintes du spectre de l'autisme, les avantages d'un suivi axé sur la famille sont assez forts. De plus, les étudiants qui participent au processus éducatif sont mieux préparés à participer aux décisions d'accompagnement à l'âge adulte.

Soutenir la participation de la famille au sein d'une pratique fondées sur la recherche

Encourager la participation des parents peut être fait par des activités au sein de l'école, à la maison ou au sein de la communauté. Des exemples de participation des parents et d'implication des élèves comprennent des activités telles que:

► **Se porter bénévole en classe:** Les parents peuvent être impliqués de diverses manières, de la surveillance au cours d'une sortie au recueil de données en classe (voir chapitre 3).

► **Maintenir un échange régulier avec les enseignants:** un carnet de liaison entre la maison et l'école qui aide à focaliser l'attention de tous sur les succès scolaires grandissants de l'élève peut se révéler être utile.

► **Assister à des événements parrainés par l'école:** il peut s'agir de groupes de soutien ou de séminaires de formation. Par exemple, si un programme scolaire pour autiste met en place un enseignement par essais distincts (discrete trial instruction ou DTI) dans le cadre de son modèle éducatif, les parents reçoivent souvent un apprentissage et une formation sur la DTI par le personnel scolaire. La formation peut être suivie par les parents suivant un DTI avec leur enfant dans la salle de classe, ainsi qu'une communication régulière sur les progrès de l'enfant fondées sur les données recueillies au cours du DTI.

► **Intégrer des activités d'apprentissage dans la routine quotidienne d'un élève:** Ceci peut inclure des tâches telles que travailler sur les salutations à l'épicerie ou avant des activités religieuses, identifier des formes et des couleurs lors de la conduite, et encourager une certaine autonomie pendant la routine du coucher. Collaborer au-delà du cadre fournit un meilleur soutien à tous et profite au mieux à l'élève.

► **S'assurer la participation des élèves:** A chaque fois que cela est possible, il est important d'obtenir l'avis des élèves sur leurs comportements cibles et sur les options d'intervention. Tous les élèves atteints de troubles du spectre autistique ne sont pas capables de participer activement dans le processus éducatif. Mais il y a danger à penser que tous les élèves sont incapables d'aider à identifier des objectifs éducatifs et comportementaux à améliorer. En outre, de nombreux étudiants peuvent avoir des opinions sur les interventions qu'ils préfèrent. Les élèves sont plus susceptibles de participer activement à leur propre développement tout au long de leur vie si nous pouvons travailler en collaboration avec eux sur la définition des objectifs et le choix des interventions.

Laisser ces étudiants en-dehors de ces processus est une occasion manquée pour les écoles qui s'efforcent d'aider tous les élèves à atteindre des niveaux plus élevés d'indépendance avant l'obtention de leur diplôme.

Il existe plusieurs facteurs qu'une école doit prendre en compte afin de mettre en œuvre efficacement une approche de soins centrés sur la famille. Ceux-ci comprennent des variables culturelles, le statut socio-économique, la composition de la famille et sa disponibilité, la sévérité des symptômes et les facteurs scolaires. Chacune de ces considérations peut avoir une influence directe sur le degré d'implication des parents.

Les variables culturelles

Nous pouvons mieux nous occuper de tous les élèves lorsque nous améliorons notre prise de conscience des variables culturelles. Certes, une coopération réussie famille-école nécessite une appréciation des opinions exprimées par les deux groupes. Ces points de vue peuvent être fortement influencés par les expériences culturelles des parties concernées.

La recherche suggère que les valeurs culturelles influencent souvent les opinions d'une personne sur le sujet du handicap. Afin de mieux suivre les familles d'origines culturelles diverses, les éducateurs doivent être disposés à apprendre les coutumes d'une famille, les systèmes de croyances, les styles de communication, et autres facteurs qui peuvent influencer sur la participation des parents et leur niveau d'acceptation des différentes méthodes envisagées.

Vous pouvez prendre plusieurs mesures afin d'augmenter les chances de réussite de méthodes justifiées par les preuves pour des élèves d'origines diverses:

► Prenez compte des valeurs culturelles lorsque l'équipe scolaire et la famille établissent les objectifs du traitement. Par exemple, beaucoup de jeunes élèves atteints de TSA n'ont pas de contact visuel avec de leurs pairs ou, quand ils l'ont, le contact avec les yeux est éphémère. Nous listons souvent le contact visuel comme objectif dans le cadre d'une prise en charge éducative car {a} il s'agit d'une compétence sociale importante à développer pour la plupart des gens dans notre culture, et {b}, c'est souvent l'une des premières compétences enseignées dans le cadre d'un traitement basé sur la recherche (par exemple, Méthode Globale Comportementale pour les jeunes enfants) afin d'en améliorer la réaction. Toutefois, dans certaines cultures autochtones américaines et asiatiques, l'évitement du regard avec les adultes est considéré comme un signe de respect (Lian, 1996; Wilder et al, 2004).

De même, beaucoup d'entre nous pourraient considérer la réduction de l'auto-stimulation comme un objectif essentiel à atteindre. Pourtant, ces comportements sont largement ignorés par les parents Navajo des enfants handicapés, qui ont tendance à se concentrer davantage sur les points forts de leurs enfants plutôt que sur leurs excès ou lacune comportementaux (Connors & Donnellan, 1998).

Il faudrait envisager à la fois les variables culturelles et implications éducatives lors de l'élaboration des objectifs de traitement pour les élèves atteints de TSA.

Il est important de comprendre les variables culturelles, identifier les comportements qui ont réellement besoin d'être ciblés, et ensuite travailler à développer un dialogue ouvert et continu lorsque les différences de point de vue apparaissent. Par exemple, la famille est-elle à l'aise avec le fait que l'élève ait un contact avec les yeux dans un nombre limité de situations (par exemple, lorsque assis à une table en face d'un éducateur de l'école)? L'école peut-elle ignorer un comportement d'auto-stimulation à moins qu'il n'interfère avec les leçons (par exemple, lorsque l'enfant ne peut pas détourner son attention d'un comportement d'auto-stimulation pour terminer son travail)?

▸ Il se peut que les éducateurs et les intervenants doivent se montrer prêts à modifier l'enseignement et les stratégies d'intervention le cas échéant pour répondre aux besoins des élèves ayant des valeurs culturelles et des expériences différentes de la culture dominante. Prenons les exemples suivants:

▸ Disons que l'enseignant et les paraprofessionnels utilisent DTI comme méthode afin d'enseigner un large éventail de compétences à un élève atteint de TSA. Ils pourraient trouver utile de compléter DTI par des stratégies telles que {a} l'anglais comme langue seconde (ALS) de l'école de quartier de l'enfant (Winzer & Mazurek, 1998), {b} des systèmes de communication alternatifs tels que des images (Snell & Brown, 2000), ou {c} du matériel d'apprentissage dans la langue la plus pertinente pour l'étudiant (Baca et Cervantes, 1998).

▸ Imaginez que le personnel accompagnant ait recommandé l'utilisation d'un autre traitement soutenu par la recherche, tel que les emplois du temps. Des mesures devraient être prises pour s'assurer que les symboles et les images ont une signification culturelle pour l'enfant, ainsi que pour les personnes avec qui l'enfant interagit à la maison ou au sein des établissements scolaires (Trembath, Balandin, et Rossi, 2005).

▸ Le développement social devrait être ciblé pour toutes les personnes sur le spectre de l'autisme. L'école peut avoir développé un module de formation par les pairs (une autre méthode fondée sur la recherche) pour faciliter le développement des compétences sociales. Lors de la sélection des modèles pairs, des efforts devront être fournis afin d'identifier les pairs de la même culture d'origine que celle de l'enfant atteint de TSA (Wilder et al., 2004).

▸ Comme les professionnels dans tous les autres domaines, le personnel de l'école peut avoir des biais qui peuvent par inadvertance s'immiscer dans le processus éducatif. Comme pour toute approche thérapeutique, les éducateurs doivent considérer leurs préjugés personnels et leurs attentes par rapport à l'accompagnement des élèves qui viennent d'un milieu culturel différent de la culture majoritaire (Wilder et al., 2004).

Des biais peuvent s’immiscer dans nos interactions de la manière la plus inattendue. Par exemple, on peut trop généraliser l’information que nous avons appris dans un cours sur le multiculturalisme! Prenons la question du collectivisme. Le collectivisme décrit une approche particulière qui met en avant le groupe par-delà l’individu, et l’interdépendance des membres du groupe. Certaines cultures (mais pas toutes) se conforment à une approche collective.

Plusieurs études ont montré que les personnes de la culture dominante supposent que les aspects collectifs de certaines cultures peuvent conduire à un solide soutien familial (Bailey et al, 1999; Gatford, 2004). Cela peut être vrai pour certaines familles, mais ce n’est certainement pas le cas pour toutes.

Dans certaines populations de minorités culturelles, avoir un enfant avec un handicap peut être source de honte pour une famille. En outre, des normes culturelles peuvent être discriminatoires à l’égard des personnes handicapées, ou peuvent minorer la probabilité que les parents cherchent des informations sur les questions de handicap. Ainsi, alors que la connaissance des normes culturelles générales est utile, les professionnels du milieu scolaire doivent garder à l’esprit les besoins individuels de chaque famille.

Statut socio-économique

Il a été démontré que le statut socio-économique d’une famille a un impact significatif sur l’implication des parents dans l’éducation. De nombreuses familles à faibles revenus déclarent avoir un accès limité à l’information ainsi qu’aux aides professionnelles pour le handicap de leur enfant (Baxter & Kahn, 1999; Diamond & Kontos, 2004). Cela signifie que la qualité de la prise en charge globale peut être compromise et le progrès d’un enfant peut dépendre presque exclusivement des aides qu’il reçoit par le système scolaire.

Même lorsque vous tentez d’établir une relation coopérative avec la famille, les soucis financiers peuvent représenter un problème. Par exemple, on demande souvent aux familles de s’assurer que leurs enfants exercent leurs compétences à la maison. Mais certaines familles n’ont pas les ressources financières nécessaires pour obtenir les matériaux nécessaires aux activités d’apprentissage.

Les ressources financières peuvent également avoir une incidence sur des sujets tels que le transport. Les écoles devraient prendre en compte les besoins en transport d’une famille lors de la planification des réunions d’équipe ou autres activités scolaires.

Les questions du travail et de la famille

Le travail peut affecter les ressources financières et le temps dont disposent les parents pour participer au processus éducatif (Brotherman & Goldstein, 1992).

Pour les foyers biparentaux, un parent peut rester à la maison afin de coordonner les différentes prises en charge qui sont nécessaires à l'enfant atteint de TSA. Une mère ou un père peut aussi prendre la décision de rester à la maison parce qu'il n'y a pas de solution de garde disponible pour leur enfant, ou peut devenir l'un des principaux «thérapeutes» en dehors de l'école pour l'enfant.

Ce qui complique encore plus les choses est qu'il n'est pas rare que les parents aient plus d'un enfant avec un certain type de handicap ou de besoins éducatifs. Dans ce cas, les facteurs de stress sont exacerbés alors que les parents tentent de faire en sorte que chacun de leurs enfants reçoive un soutien suffisant. La décision que l'un des parents reste à la maison peut être une arme à double tranchant. Bien que ceci résolve certains problèmes, cela peut en créer d'autres (par exemple, des ressources financières limitées). Les parents qui prennent la décision de rester à la maison pour compenser un défaut de prise en charge pour leur enfant atteint de TSA peuvent mettre à disposition une expertise unique lorsque vous vous engagez dans une méthode fondée sur les preuves.

Une profession dans l'armée peut affecter temporairement la composition

de la famille. Les familles de militaires qui sont suivies dans votre système scolaire peuvent avoir à faire face à des défis particuliers. Lorsque les militaires sont envoyés à l'étranger ou lorsqu'ils sont en service dans un lieu inconnu, toute la famille est ôtée d'un de ses membres. L'enfant atteint de TSA, ses frères et sœurs, et le parent restant se retrouvent avec un soutien plus limité dans des conditions stressantes. De plus, parce que les familles de militaires sont souvent amenés à se déplacer fréquemment, le parent qui reste peut ne pas avoir un réseau bien établi d'amis ou de famille proche. Dans ces conditions, il est encore plus nécessaire de créer une ligne de communication ouverte et une relation de coopération entre l'école et la maison.

Bien que la participation des membres de la famille proche, comme les grands-parents, peut être une source de soutien émotionnel et pratique, elle peut aussi présenter des défis importants. Les parents peuvent être poussés par des proches à modifier les stratégies d'intervention utilisées pour aider l'enfant atteint de TSA. Il se peut que certains membres de la famille proche nient le fait que l'enfant souffre du spectre autistique, alors que d'autres imposent leurs vues concernant l'éducation des enfants alors que la famille est déjà soumise à un stress intense.

Ces facteurs renforcent la nécessité et l'utilité de la construction d'une relation de coopération entre la famille et l'école. En travaillant ensemble, le membre de la famille, stressé, peut être mieux préparé à aborder les compétences que vous avez enseigné dans le milieu scolaire et les généraliser à la maison et au sein de la communauté.

La gravité des symptômes

Un élève souffrant du spectre de l'autisme ne vous a-t-il jamais épuisé à la fin de la journée? Imaginez combien il est difficile de prendre soin de cet enfant en-dehors des heures de classe, toute l'année. Peu importe combien les parents aiment leurs enfants, ils ont, comme nous tous, une énergie limitée.

La participation des parents dans le processus éducatif peut être affectée par les problèmes de comportement de l'enfant, et la gravité de ces comportements. Des études ont démontré que la participation de la mère à des activités éducatives à la maison et en milieu scolaire est liée à la gravité des problèmes de comportement de l'enfant (Benson et al., 2008). En d'autres termes, une mère dont l'enfant atteint de TSA présente des troubles de comportement graves est plus susceptible de mettre en avant un manque de temps et une énergie limitée comme obstacles à la participation à des activités éducatives.

La sévérité des symptômes peut également influencer sur la façon dont les parents se sentent bienvenus dans l'école. Il est toujours difficile pour les parents d'apprendre que leur enfant ne réussit pas à l'école. Ceci est bien plus compliqué lorsque les parents apprennent que leur enfant est perturbateur ou qu'il crée un environnement dangereux pour lui-même, les autres élèves ou le personnel scolaire. Imaginez à quel point il est difficile de faire face à cette situation maintes et maintes fois. À moins de comprendre à quel point cela est problématique pour les familles, il sera difficile de créer un environnement dans lequel elles se sentent aptes à discuter ouvertement de la nécessité de procédures d'intervention spécifiques.

Enfin, la sévérité des symptômes d'un élève a un effet significatif sur sa capacité à participer au processus éducatif. Les parents d'élèves qui peuvent participer au choix d'objectifs thérapeutiques appropriés et des prises en charge peuvent être plus optimistes quant à la capacité de leur enfant à gérer ses propres affaires à l'âge adulte.

Les Facteurs scolaires

Il est important de noter que les facteurs scolaires peuvent également influencer sur la participation de la famille au processus éducatif pour les enfants atteints de TSA.

Prendre en compte les points suivants:

- Le personnel scolaire se sent souvent impuissant à soutenir les parents émotionnellement

- De nombreux parents perçoivent le personnel scolaire comme des figures autoritaires, et ne se sentent pas à même d'exprimer une opinion qui puisse être en contradiction avec les opinions de ces personnes.

- L'implication de la mère dans l'éducation de son enfant atteint de TSA est le plus affectée par les tentatives du personnel scolaire pour encourager et offrir des possibilités de participation active dans l'éducation de son enfant (Seitsinger et al., 2007). Ce que vous faites, fait vraiment la différence!

- Les systèmes scolaires n'impliquent pas toujours l'élève dans le choix des objectifs thérapeutiques appropriés ou des interventions visant à améliorer les compétences des élèves.

Validité sociale

Même un traitement potentiellement efficace ne fonctionnera pas pour certaines familles à moins qu'elles ne le jugent approprié.

La validité sociale peut se définir de manière générale comme l'approbation ou la satisfaction d'une prise en charge spécifique. La validité sociale est habituellement évaluée par quelqu'un qui travaille avec, ou partage la vie de l'élève atteint de TSA. Fait intéressant, la validité sociale peut influencer si les traitements sont mis en œuvre correctement ou non. Il n'est pas surprenant que des parents qui n'approuvent pas une prise en charge sont moins susceptibles de la mettre en œuvre correctement chez eux ou dans leur communauté. Vous êtes moins à même d'atteindre votre objectif de voir un enfant généraliser une compétence parmi différents environnements si les parents montrent une faible validité sociale.

Pendant de nombreuses années, un seul facteur a été pris en compte par les chercheurs menant des études sur une méthode - une mesure objective du comportement cible. Cela est compréhensible, mais ceci reste éloigné de ce qui est nécessaire. Nous avons besoin d'une mesure objective du comportement visé quel qu'il soit, mais nous avons également besoin de données sur la validité sociale.

Même si une abondante littérature a été consacrée à l'identification de prises en charge efficaces pour les élèves atteints de TSA, peu de ces études ont analysé la validité sociale de ces interventions. Autrement dit, il y a peu d'information sur la perception des parents de l'efficacité des stratégies qui peuvent être mises en œuvre dans les milieux scolaires.

Une enquête récente (Callahan et al, 2008) examinant la validité sociale de plusieurs stratégies éducatives (y compris les programmes individualisés, la collecte de données, les méthodes fondées sur les preuves, une coopération active, et un focus sur les objectifs à long terme) a fourni des résultats intéressants à considérer:

- D'un point de vue positif, une haute validité sociale des parents a été signalée pour toutes les stratégies, les notes les plus élevées se retrouvant pour les stratégies incluses dans la catégorie collecte de données.

- Alors que perçu comme des traitements socialement valables, les méthodes fondées sur la preuve ont reçu les notes les plus faibles de la part des parents. Plusieurs des procédures comprises dans cette catégorie étaient des interventions (par exemple, la modélisation, l'incitation, DTI) qui ont démontré leur efficacité parmi les résultats du National Standards Project.

Les parents qui avaient une formation plus poussée sur ces procédures étaient enclins à les noter comme très socialement valable. Cela souligne l'importance d'avoir un dialogue permanent avec les parents au sujet des traitements efficaces.

L'évaluation de la validité sociale devrait être étendue à l'élève atteint de TSA chaque fois que possible. Demander directement à l'élève si selon lui le traitement conduit à des améliorations dans sa communication, ses interactions sociales, ou son autonomie dans sa vie.

Recommandations afin d'intégrer les préférences et valeurs de la famille

Les gens pensent souvent qu'une pratique fondée sur les preuves concerne la recherche - et elle l'est! Mais pas seulement. Les valeurs et les préférences des membres de la famille, y compris la personne atteinte de TSA le cas échéant, doivent être respectées. Dans le cas contraire, nous ne nous engageons pas dans une démarche fondée sur la preuve.

Même si vous avez des données qui montrent que l'intervention actuelle aboutit à des améliorations pour un élève, cela ne signifie pas que votre travail est terminé. Votre objectif est également de créer un environnement accueillant afin que les parents participent à l'éducation de leur enfant. En outre, le personnel de l'école doit recevoir une formation pour comprendre que, chaque fois où cela est possible, l'élève aussi doit participer au processus éducatif.

Vous savez déjà que les familles sont plus susceptibles d'être impliquées dans le programme éducatif quand celui-ci englobe une collaboration entre les parents et le personnel scolaire (Canaries, 2008). Vous comprenez aussi l'importance d'utiliser des stratégies actives afin d'intégrer les valeurs et les préférences des familles dans le processus éducatif pour les enfants atteints de TSA. Cependant, transposer ces connaissances et cette compréhension dans nos activités quotidiennes exige des efforts.

Les écoles sont plus à même de s'engager dans une pratique fondée sur les preuves s'ils ont des stratégies explicites pour aborder les préférences et les valeurs familiales. Nous proposons des recommandations afin de guider les écoles dans l'élaboration de ces stratégies. Ces recommandations comprennent: la collecte des données, une communication continue, l'éducation et la formation des parents; la lutte contre les obstacles à l'implication de la famille; l'information des familles de leurs choix et alternatives; l'appréhension de points de vue divergents; la mise en place de soutiens familiaux appropriés; l'aide aux parents pour la généralisation des compétences.

Collecte des données

La première étape dans l'intégration des préférences et des valeurs familiales dans le processus thérapeutique est de s'assurer que l'équipe éducative a une bonne compréhension de ces valeurs et de ces préférences. Vous devez recueillir des informations sur la motivation d'une famille à participer au progrès scolaire de leur enfant. Vous êtes déjà familier avec la collecte de données sur les résultats des élèves (voir chapitre 3), mais la collecte des données doit être étendue à la sphère familiale aussi.

Une mauvaise interprétation ayant pour conséquence des parents qui ne participent pas activement à l'éducation de leur enfant atteint de TSA est vite arrivée. Certaines personnes supposent que les parents sont satisfaits de la prise en charge que leur enfant reçoit. D'autres croient que les parents ne sont pas intéressés par les progrès éducatifs de leur enfant. Pourtant, il devrait être clair maintenant qu'il existe des obstacles susceptibles d'entraver la participation des parents dans le processus. Il se peut que vous constatiez que vous pouvez augmenter la participation familiale en tenant compte des obstacles auxquels la famille est confrontée ainsi qu'en offrant de l'aide aux familles (Davis-McFarland, 2008). Évaluer de manière directe la motivation de la famille à participer est une excellente façon de débiter le processus.

Ne limitez pas votre collecte d'information aux parents. Donner à l'élève atteint de TSA la possibilité de s'exprimer sur les objectifs de son traitement ou les diverses interventions est également important.

Plusieurs outils sont disponibles afin d'évaluer les facteurs qui influent sur la motivation familiale à participer au processus éducatif:

► L'Enquête sur les besoins de la famille (Bailey & Simeonsson, 1990) peut fournir des informations relatives aux facteurs de stress actuels dans la vie de la famille, et le besoin de soutien pour gérer ces facteurs de stress (voir tableau 1).

► Des instruments tels que les indicateurs de préférence de l'enfant (Moss, 2006) permettent à une famille de partager leur connaissance personnelle et leur expertise au sujet de leur enfant avec l'équipe éducative. Ceci offre aux parents la possibilité d'apporter une contribution précieuse en lien avec les stratégies pour le renforcement, les compétences auto-calmantes, et autres informations nécessaires à la réussite du plan éducatif.

► Afin de recueillir des informations sur les besoins spécifiques des parents liés à la mise en œuvre du traitement appuyé par la recherche, vous aurez peut-être besoin d'autres outils. Hunter et Wilczynski ont développé à cet effet «Troubles du spectre autistique - Questionnaire de participation parentale» (ASD-PPQ) (voir le tableau 2). Vous pouvez utiliser l'ASD-PPQ afin de recueillir des informations sur les connaissances des parents et l'acceptance de traitements appuyés par la recherche. Il est important de mieux comprendre les points de vue des parents quant à leurs options de traitement avant de commencer le suivi de nouveaux élèves. Pour les enfants qui sont déjà suivis, les parents peuvent remplir ce formulaire avant des réunions régulières ou autres rencontres.

► La participation des élèves dans le processus éducatif devrait avoir lieu dès lors que cela est possible. Il peut être utile d'identifier les compétences que l'élève pense devoir cibler ainsi que son intérêt pour l'apprentissage de différents traitements appuyés par la recherche. Wilczynski et Hunter ont mis au point des questionnaires sur la participation des élèves souffrant de TSA (ASD-SPQ) (voir tableau 3). Vous pouvez utiliser l'ASD-SPQ afin de recueillir des informations auprès des élèves qui sont capables de participer aux décisions pédagogiques qui accompagnent leurs progrès. Les élèves capables de compléter ce formulaire sont probablement des élèves plus âgés ayant des compétences élevées de communication.

A noter: le traitement comportemental complet pour les jeunes enfants et l'attention conjointe ne sont pas répertoriés comme des interventions dans ce formulaire. Ces interventions sont axées sur les jeunes enfants pour qui l'ASD-SPQ n'est pas appropriée.

Vous devez faire comprendre aux familles que, si elles décident de participer à l'enquête, les renseignements seront conservés dans la plus stricte confidentialité, et que leur participation à ce type d'enquête est purement volontaire.

Tableau 1} Enquête sur les besoins de la famille

Enquête sur les besoins de la famille

(révisé, 1990b)

Nom de l'enfant: _____

Personne remplissant l'enquête: _____

Date: ___/___/___

Lien avec l'enfant: _____

Chères parents:

De nombreuses familles de jeunes enfants ont besoin d'information ou de soutien. Si vous le souhaitez, notre équipe est prête à discuter de ces besoins avec vous et travailler avec vous pour identifier les ressources qui pourraient être utiles.

La liste ci-dessous contient certains besoins fréquemment évoqués par les familles. Il serait utilisé pour nous que vous cochiez dans les colonnes de droite chaque sujet que vous souhaiteriez aborder. Vous trouverez la place à la fin pour ajouter des sujets qui ne sont pas dans la liste.

Si vous choisissez de remplir ce formulaire, les informations que vous fournissez seront confidentielles. Si vous préférez ne pas participer à cette enquête pour le moment, vous pouvez conserver le formulaire pour vos propres notes.

Aimeriez-vous discuter de ce sujet avec une personne de notre programme?

SUJETS	Non	Pas sûr	Oui
Information			
1. Comment les enfants grandissent et se développent			
2. Comment jouer ou parler avec mon enfant			
3. Comment apprendre à mon enfant			
4. Comment traiter les comportements de mon enfant			
5. Information sur les conditions ou les handicaps que mon enfant pourrait avoir			
6. Information sur les services actuellement disponibles pour mon enfant			
7. Information sur les services que mon enfant pourrait recevoir dans le futur			
Soutien de la famille et soutien social			
1. Parler avec une personne de ma famille des préoccupations			
2. Avoir des amis à qui parler			
3. Trouver plus de temps pour moi			
4. Aider mon époux(se) à accepter la situation dans laquelle notre enfant pourrait être			
5. Aider notre famille pour parler des problèmes et rechercher des solutions			
6. Aider notre famille à se soutenir les uns les autres dans les temps difficiles			
7. Décider qui s'occupera des tâches ménagères, des soins des enfants et des autres tâches familiales			
8. Décider et faire des activités de loisirs en famille			
Aspect financier			
1. Régler les dépenses telles que l'alimentation, le logement, les soins médicaux, les vêtements ou les transports			
2. Acquérir le matériel spécialisé dont mon enfant a besoin			
3. Payer la thérapie, les soins journaliers ou les autres services dont mon enfant a besoin.			
4. Conseil ou aide pour trouver un emploi			
5. Payer le babysitting ou les gardes d'enfant			
6. Payer les jouets dont mon enfant a besoin			

Enquête sur les besoins de la famille. Donald B. Bailey, Jr. & Rune J. Simeonsson. FPG Institut du développement de l'enfant. Université de Caroline du Nord de Chapel Hill.

Aimeriez-vous discuter de ce sujet avec une personne de notre programme?

SUJETS	Non	Pas sûr	Oui
Explications aux autres			
1.Expliquer la situation de mon enfant à mes parents ou les parents de mon époux(se)			
2.Expliquer sur la situations de mon enfant à ses camarades			
3.Savoir quoi répondre lorsque les amis, les voisins ou les personnes étrangères posent des questions sur mon enfant.			
4.Expliquer la situation de mon enfant aux autres enfants			
5.Trouver des lectures sur les autres familles qui ont un enfant comme le mien			
Soin de l'enfant			
1.Trouver des baby-sitters ou des personnes qui s'occupent d'enfants prêtes et capable de s'occuper de mon enfant			
2.Trouver un programme d'accueil de jour ou une école maternelle pour mon enfant			
3.Donner des soins appropriés à mon enfant dans une église ou une synagogue pendant le services religieux.			
Soutien professionnel			
1.Rencontrer un ministre(sens religieux), un prêtre ou un rabbin			
2.Rencontrer un conseiller (psychologue, travailleur social, psychiatre)			
3.Plus de temps pour parler à l'enseignant ou au thérapeute de mon			
Services de la communauté			
1.Rencontrer et parler avec d'autres parents qui ont un enfant comme le mien			
2.Trouver un médecin qui comprend mes besoins et ceux de mon enfant			
3.Trouver un dentiste qui pourra voir mon enfant			

Autre: Lister, s'il vous plaît, les autres sujets ou notez toutes autres informations que vous souhaiteriez pouvoir aborder.

Y a t-il une personne en particulier que vous souhaiteriez rencontrer?

Merci pour le temps que vous avez consacré à répondre.
Nous espérons que ce formulaire vous sera utile pour identifier les services que vous considérez comme important.

Enquête sur les besoins de la famille. Donald B. Bailey, Jr. & Rune J. Simeonsson. FPG Institut du développement de l'enfant. Université de Caroline du Nord de Chapel Hill.

Tableau 2} troubles du spectre autistique_ Questionnaire de participation parentale (ASD-PPQ)

Questionnaire de participation parentale

Chers parents et autres membres de la famille:

Merci d'avoir pris le temps de lire et remplir ce questionnaire. Nous vous encourageons à l'utiliser afin de nous communiquer les aides dont votre enfant a besoin. Remplir ce questionnaire est entièrement votre choix. Si vous jugez certaines questions ci-dessous délicates merci de laisser l'espace correspondant vide.

Nom de l'élève: _____ Date: _____

Détails de la famille :

1. Merci de nous indiquer les personnes vivant actuellement sous le même toit que l'enfant

Nom	Age	Lien de parenté avec l'enfant
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Si votre enfant a plusieurs domiciles (par exemple, suite à une garde partagée) merci de nous indiquer les personnes vivant actuellement dans le second domicile

Nom	Age	Lien de parenté avec l'enfant
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Troubles du spectre autistique - Questionnaire de participation parentale (ASD-PPQ). Melissa Hunter & Susan M. Wilczynski. National Autism Center.

2. Y a-t-il d'autres membres de la famille ou amis qui s'occupent de l'enfant? Si tel est le cas, merci de nous donner leur nom et leur rôle

3. Quelle langue est parlée majoritairement au domicile? Souhaitez-vous un interprète pendant les réunions avec l'équipe éducative de votre enfant?

4. Par souci d'organisation des réunions d'équipe, quel jour / horaire est le plus adapté pour vous et votre famille?

5. De quelle manière préférez-vous être contacté? Email? Téléphone? Messages écrits? Autres? Merci d'indiquer ci-dessous les coordonnées de la personne à contacter, et veuillez entourer le mode de communication que vous préférez.

- a. Adresse e-mail
- b. Numéro(s) de téléphone
- c. Fax
- d. Site internet

6. Nous avons quelques questions concernant les autres aides dont bénéficie votre enfant.

a. Votre enfant bénéficie-t-il d'autres prises en charge ou autres services d'accompagnement de la part d'autres prestataires? Si oui, lesquels?

b. Souhaitez-vous inviter d'autres intervenants à assister aux réunions éducatives pour votre enfant? Si tel est le cas, vous pouvez les inviter vous-mêmes ou nous pouvons vous fournir des délégations afin que nous les contactions nous-mêmes. Merci de nous confirmer quelle procédure vous préférez.

Troubles du spectre autistique - Questionnaire de participation parentale (ASD-PPQ). Melissa Hunter & Susan M. Wilczynski. National Autism Center.

Prises-en-charge fondées sur la recherche

Ce tableau identifie les prises-en-charge pour les Troubles du Spectre Autistique qui ont démontré leur efficacité tout au long de la recherche. Nous aimerions connaître votre point de vue concernant ces prises en charge. Merci de cocher la case correspondante si vous partagez les affirmations dans la colonne de gauche. Il est possible de cocher plus d'une case dans chaque colonne. ci-dessous délicates merci de laisser l'espace correspondant vide.

	dispositifs d'antécédents	approche comportementale	approche comportementale globale	Attention conjointe	Modelage	Stratégies d'enseignement naturel	Dispositif d'entraînement des pairs	Traitement des réponses pivots	Programmes Auto-Gestion	Intervention fondés sur l'histoire
Je ne connais pas cette prise en charge										
J'aimerais en savoir plus sur cette prise en charge										
J'aimerais discuter de cette prise en charge pour mon enfant										
Mon enfant bénéficie de cette pris en charge à l'extérieur de l'école										
Cette prise en charge a été efficace avec mon enfant dans un autre contexte										
Cette prise en charge a été inefficace avec mon enfant dans un autre contexte										
Si envisageable j'aimerais suivre une formation sur cette méthode										
Je ne veux pas de cette prise en charge pour mon enfant										

Dans un autre contexte : Cette prise en charge a été inefficace avec mon enfant dans un autre contexte. Si envisageable j'aimerais suivre une formation sur cette méthode. Je ne veux pas de cette prise en charge pour mon enfant

Service d'aide scolaire disponible

Chaque élève que nous suivons a des besoins différents. Nous avons une gamme de services d'aide disponible afin d'accompagner nos élèves. Nous souhaiterions connaître votre opinion au sujet de ces services d'aide. Merci de cocher la case correspondante si vous partagez les affirmations dans la colonne de gauche. Il est possible de cocher plus d'une case dans chaque colonne..

	Orthophonie	Thérapie occupationale	Psychomotricité	Aide aux apprentissages	Aide à l'autisme	Accompagnement émotionnel	Titre I
Je ne connais pas ce service d'aide							
J'aimerais en savoir plus sur ce service d'aide							
J'aimerais discuter de ce service d'aide pour mon enfant							
Mon enfant bénéficier de ce service à l'extérieur de l'école							
Ce service d'aide a été efficace par le passé							
Ce service d'aide a été inefficace par le passé							
Je ne veux pas de ce service d'aide pour mon enfant							

Commentaires de conclusion : nous sommes intéressés par toute information que vous êtes en mesure de nous fournir qui conduira à un soutien éducatif approprié pour votre enfant. Utilisez cet espace afin d'identifier toute information supplémentaire qui nous aidera à atteindre cet objectif. Merci d'écrire au dos de ce formulaire si vous avez besoin de plus d'espace.

Troubles du spectre autistique - Questionnaire de participation parentale (ASD-PPQ), Melissa Hunter & Susan M. Wilczynski, National Autism Center.

Tableau 3} troubles du spectre autistique_ Questionnaire de participation de l'élève (ASD-SPQ)

Formulaire de participation de l'étudiant

Nom de l'élève: _____ Date: _____

Merci de prendre le temps de lire et de répondre à ce questionnaire. Voici l'opportunité de nous donner des informations importantes qui pourraient impacter la manière d'enseigner dans cette école. Nous pensons que votre opinion est importante. Ce ne sont pas tous les élèves qui accepteront de remplir ce questionnaire. Vous n'êtes pas obligé de remplir ce questionnaire si vous ne le souhaitez pas. De plus, certains élèves aimeraient avoir de l'aide afin de compléter ce questionnaire. Merci de nous indiquer si vous souhaitez l'aide d'une personne afin de compléter ce questionnaire.

Compétences à cibler

Les écoles essayent d'enseigner de nombreuses choses aux élèves. Comme pour les autres élèves dans cette école, nous savons qu'il y a des choses que vous pouvez apprendre à l'école. Voici une liste de compétences que les élèves ont besoin d'acquérir parfois. Merci de cocher les compétences que vous pensez devoir apprendre.

1. Faire mes devoirs _____
2. Se concentrer en classe _____
3. Parler avec d'autres élèves _____
4. Parler avec vos enseignants _____
5. Prendre soin de vous _____
6. Travail académique (travail en classe) _____

Si vous avez besoin d'aide avec le travail théorique, merci d'écrire l'intitulé des cours pour lesquels vous auriez besoin d'aide.

7. Passer du temps avec les autres élèves _____

a. Si vous avez besoin d'aide pour passer du temps avec les autres élèves, est-ce parce que les autres élèves vous embêtent? Merci d'entourer «oui» ou «non».

OUI NON

b. Si vous avez besoin d'aide pour passer du temps avec les autres élèves, est-ce parce que vous n'êtes pas sûr de la manière de faire? Merci d'entourer «oui» ou «non».

OUI NON

Troubles du spectre autistique - Questionnaire de participation parentale (ASD-PPQ). Melissa Hunter & Susan M. Wilczynski. National Autism Center.

8. Merci de nous indiquer quelles autres compétences vous avez besoin d'apprendre. Vous pouvez écrire au dos de ce formulaire si vous avez besoin de plus d'espace.

Choix des stratégies

Il existe plusieurs façons d'enseigner de nouvelles compétences aux élèves. Certains élèves souhaitent connaître les stratégies que l'équipe scolaire met en place afin de vous enseigner de nouvelles compétences.

1. Souhaitez-vous en savoir plus sur les stratégies que le personnel éducatif peut utiliser afin de vous enseigner de nouvelles compétences? Merci d'entourer «oui» ou «non».

OUI NON

2. Si vous avez répondu oui à la question 1 ci-dessus, merci de nous indiquer si vous souhaitez en savoir plus que les stratégies suivantes qui sont utilisées pour enseigner aux élèves. Si vous ne savez pas laquelle cocher, alors cochez-les toutes. Nous vous aiderons alors à mieux connaître toutes ces stratégies.

Dispositifs d'antécédents	_____
Approche comportementale	_____
Modelage	_____
Stratégies d'enseignement naturel	_____
Stratégies d'entraînement des pairs	_____
Traitement des réponses Pivot	_____
Emplois du temps	_____
Self-management	_____
Dispositif d'intervention fondées sur l'histoire	_____

3. Merci de nous indiquer toute autre information que vous souhaitez communiquer à vos professeurs ou au reste du personnel de l'école

Troubles du spectre autistique - Questionnaire de participation parentale (ASD-PPQ). Melissa Hunter & Susan M. Wilczynski. National Autism Center.

Le ressenti des parents et des élèves est important, la collecte d'informations est donc essentielle. Cependant, il y a danger à collecter ces informations si vous ne les utilisez pas dans le processus éducatif. Voici plusieurs raisons à cela:

- ▶ Les familles peuvent penser que leur temps n'est pas si précieux à vos yeux. Après tout, il faut du temps pour remplir ces formulaires.
- ▶ Les familles peuvent se sentir rejetées, ignorées.
- ▶ Les familles peuvent se montrer moins sujettes à l'avenir à partager des informations pertinentes avec vous

Un échange permanent

Transition des étudiants au sein de et en-dehors du système scolaire. Le personnel de l'école est plus enclin à faire participer les familles lors du premier contact des élèves avec les écoles. Mais une collaboration dans la durée entre la maison et l'école est essentielle pour le succès à long terme. Les familles devraient avoir de fréquentes occasions de partager leurs opinions et leurs préoccupations.

Le personnel de l'école doit créer un dialogue ouvert et permanent avec les familles. Les parents devraient être encouragés à partager leurs accords et leurs différends avec l'équipe éducative. C'est la seule façon de s'assurer que les préférences des familles et leurs valeurs sont respectées (Davis-McFarland, 2008).

Les professionnels de l'école sont souvent tellement occupés dans leur routine quotidienne qu'ils en oublient de créer un environnement ouvert. Cependant il y a de nombreuses occasions de maintenir l'implication des parents dans le processus éducatif (voir tableau 4).

L'éducation des parents et la formation

Les élèves sont mieux accompagnés lorsque leurs éducateurs et leurs parents travaillent ensemble. Pensez aux années d'apprentissage et de formation que vous avez suivi avant de vous occuper d'élèves ayant des besoins particuliers. Après cela, vous avez reçu une formation continue au sein du système scolaire ainsi que le soutien de vos collègues. Pourtant, la plupart d'entre nous qui suivent des enfants ayant des besoins particuliers doutons de la meilleure façon de procéder de temps à autre.

Les parents aussi méritent la chance de recevoir une formation et un soutien continus. Les parents qui ont acquis des connaissances sur le handicap de leur enfant sont plus à même d'être impliqués dans l'éducation de leurs enfants, et sont plus en mesure de généraliser à la maison ou au sein de la communauté les améliorations que vous obtenez avec l'élève à l'école. Ainsi, les résultats de vos élèves peuvent être maximisés lorsque les parents reçoivent un apprentissage et une formation suffisants.

Tableau 4} Stratégies afin de maintenir l'implication des parents

Opportunités afin de maintenir l'implication des parents	Opportunités à envisager
Réunions informelles	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les parents peuvent venir chercher leurs enfants lors des rendez-vous médicaux ▪ Les parents peuvent participer à des activités particulières en classe (par exemple, des fêtes d'anniversaire) ▪ Les parents peuvent participer à des activités sportives
Réunions formelles	<ul style="list-style-type: none"> ▪ réunions PEI ▪ Conférences Parents-enseignants
Partage de l'information	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Notes de liaison maison-école ▪ E-mail ou conversations téléphoniques
Volontariat	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sorties scolaires ▪ Collectes de fonds ▪ Collecte de données dans la classe ▪ Assistants pédagogiques
Groupes de soutien en milieu scolaire	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Groupes de soutien autisme ▪ Groupes de soutien aux personnes handicapées
Conseil Consultatif	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Equipe de développement des capacités (voir Chapitre 5) ▪ Association Parents - Enseignants
Formulaires de collecte d'informations	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Etudes du stress familial ▪ Indicateurs sur les préférences de l'enfant ▪ Troubles du Spectre Autistique - Questionnaire de participation parentale ▪ Troubles du Spectre Autistique - Questionnaire de participation de l'élève

Le personnel scolaire peut proposer régulièrement des opportunités de formation pour les parents intéressés qui sont en mesure de participer. Ces formations peuvent être formelles ou informelles, dirigées par des enseignants, des prestataires de thérapie en milieu scolaire, des administrateurs scolaires, ou des consultants extérieurs. En outre, les enseignants peuvent informer les parents sur les possibilités de formation indépendantes qui peuvent être mis à leur disposition (voir le chapitre 5 pour des recommandations supplémentaires).

Les écoles peuvent fixer un emploi du temps régulier (par exemple, une fois par mois) afin de donner régulièrement aux familles l'opportunité d'apprendre et de se former. Des suggestions de thèmes de formation peuvent être recueillies en examinant les réponses des parents au questionnaire «Troubles du Spectre Autistique - questionnaire de participation parentale». De plus, les écoles peuvent souhaiter enregistrer une vidéo ou une bande son de ces formations afin de les mettre à disposition des parents qui ne peuvent pas y assister.

Éliminer les obstacles à la participation de la famille

Comme indiqué ci-dessus, il existe plusieurs facteurs qui influent sur la probabilité que les familles soient impliqués dans l'éducation de leurs enfants. Ces barrières doivent être identifiées et abordées au cours du processus éducatif.

Tenez compte de ces difficultés afin de réduire les obstacles à la participation des parents:

► Trouver le temps de participer au processus éducatif est souvent très difficile pour les parents, en particulier lorsque la journée scolaire est souvent plus courte que leur journée de travail. Pour contrer ce problème, planifiez des réunions éducatives dans une plage horaire qui convient à la famille. Demandez aux familles d'indiquer les jours / heures qui leur conviennent le mieux (voir le questionnaire de participation des parents). En outre, prévenez les familles suffisamment à l'avance des réunions organisées.

► Donnez aux parents par avance une copie des documents qui peuvent être discutés lors des réunions. Par exemple, une ébauche du plan personnel de scolarité (PPS) peut être remis à la famille le plus tôt possible pour examen. Bien sûr, il est impératif d'expliquer à la famille que les documents qu'ils reçoivent sont des «documents de travail» qui peuvent être modifiés lors de la réunion en fonction des commentaires de la

famille ou des professionnels. Vous partagerez des informations en amont sur les avis de l'école et vous éviterez de laisser les familles penser que toutes les décisions ont déjà été prises.

► Et les parents et les élèves peuvent être dépassés par le jargon et les acronymes que les professionnels utilisent fréquemment. Évitez le jargon éducatif dans la mesure possible et, lorsque des termes inconnus sont utilisés, veiller à ce que des tentatives sont faites pour expliquer le sens aux familles. Il peut se révéler utile de fournir aux parents et aux élèves un «dictionnaire» raccourci des termes éducatifs couramment utilisés.

► Lorsque la langue principale parlée à la maison n'est pas l'anglais, vous devriez élaborer un plan pour assurer une communication claire entre l'école et la maison. Par exemple, envisager d'avoir recours à un interprète, offrez une formation aux parents dans une langue autre que l'anglais, et / ou rédigez des documents dans la langue principale de la famille.

► Le transport peut être un problème pour certaines familles. Par exemple, certains parents peuvent dépendre des transports en commun, ce qui peut influencer sur leur heure d'arrivée. Il se peut que les heures de réunion dépendent de ces horaires. Si les familles arrivent bien avant l'heure d'une réunion, des efforts devraient être faits afin de les mettre à l'aise. Les transports peuvent également influencer le jour où les parents pourront être disponibles. Par exemple, une mère ou un père peut n'avoir accès à la voiture familiale qu'un seul jour de la semaine.

► Les parents peuvent être soucieux de leur capacité à trouver des services de garde pour l'élève atteint de TSA, ou pour leurs autres enfants. Le personnel scolaire peut être amené à organiser la garde des enfants à l'école afin que les parents puissent participer aux réunions.

► Malheureusement, on enseigne souvent aux élèves atteints de TSA à répondre de manière passive face à aux adultes dans le contexte. Le personnel de l'école devra encourager les élèves à exprimer leurs opinions sur les objectifs de la prise en charge et les options d'intervention.

Informar les familles des choix et options

Reconnaître la famille comme le principal décideur pour un enfant est important. Mais les familles ne seront des participants actifs dans le processus éducatif que si vous fournissez le soutien dont ils ont besoin pour prendre des décisions averties (Davis-McFarland, 2008).

Vous savez déjà que le personnel scolaire est chargé d'informer les parents des options pédagogiques qui sont possibles pour leur enfant. Mais transvaser ces connaissances dans la pratique est plus difficile que beaucoup de gens ne le pensent. Combien de fois avons-nous supposé que les parents avaient déjà vu et lu leurs droits, alors nous leur remettons un exemplaire par écrit sans discussion? Si des parents dans cette situation ne comprennent pas leurs droits, il y a peu de chances pour qu'ils l'admettent alors qu'ils sont entourés par un groupe de professionnels désireux de commencer la réunion.

Nous vous proposons une liste succincte des enjeux et des stratégies qui peuvent stimuler les familles:

► Encouragez les parents à poser des questions. Par exemple, lorsque des décisions de placement sont prises, donnez aux parents des informations sur les diverses options de placement. Ils se peut qu'ils aient des questions sur la signification de ces options pour leur enfant.

Est-ce que leur enfant sera retiré de la classe habituelle? Si oui, pour combien de temps? Combien de temps l'enfant va-t-il passer en séances de soutien chaque semaine (par exemple, orthophonie)? Quels sont les avantages et les risques des différents types d'options de soutien qui s'offrent à lui? Quelles sont les opportunités sociales qu'il va perdre du fait qu'il soit dans un environnement plus restrictif?

Les parents sont susceptibles d'avoir de nombreuses questions, mais ils peuvent être trop intimidés pour les aborder dans le groupe. Malgré le fait que ceci allongera la durée de ces réunions, le personnel de l'école devrait encourager les parents à poser des questions.

► Invitez les parents à observer leurs enfants à l'école. Souvent, les élèves agissent très différemment entre la maison et l'école. Cela peut être encore plus juste pour les élèves dans le spectre autistique parce qu'ils ont des difficultés à généraliser les compétences d'une configuration à une autre.

Parfois les éducateurs et les parents s'accusent les uns les autres d'exagérer ou de sous-estimer les compétences d'un enfant. Très souvent, les différences de point de vue proviennent de réelles différences de performance entre l'école et la maison.

En invitant les parents à observer leur enfant dans la salle de classe, à la cantine, ou dans la cour de récréation, il devient plus facile d'avoir un dialogue ouvert sur ses compétences et dans la configuration scolaire. Les parents peuvent avoir des suggestions pour prendre en main les comportements clefs qui bénéficieront aux éducateurs. De même, les parents peuvent être ouverts aux recommandations pour la généralisation d'une compétence à la maison et dans la communauté parce qu'ils ont pu constater sa force en venant observer à l'école.

► Pour les parents intéressés, aidez à établir une communication avec d'autres familles qui font face à des défis similaires. Les parents bénéficient de l'opportunité de se poser des questions les uns aux autres et de discuter de leurs préoccupations. Les parents peuvent s'entraider pour comprendre les options disponibles à l'intérieur et en dehors du système scolaire.

Gérer les points de vue conflictuels

Même quand vous avez établi des stratégies pour obtenir la participation parentale et créé un environnement accueillant qui permet un dialogue ouvert et allant de l'avant, les parents et les écoles ne seront pas toujours d'accord. Les points de vue conflictuels peuvent être gênants pour toutes les parties impliquées. Cela peut créer un problème difficile mais pas insurmontable pour l'équipe éducative et la famille.

Considérez l'exemple dans lequel un parent pourrait définir une intervention pour son enfant qui est en conflit avec l'approche éducative suggérée par les professionnels. Par exemple, une mère peut demander à ce que son enfant soit sous un régime alimentaire spécifique alors qu'il est à l'école. Votre personnel scolaire a passé en revue la littérature scientifique et ne recommande pas cette approche à cause d'effets secondaires comme des carences et une perte de densité osseuse qui ont parfois été rapportés. Comment procédez-vous ?

Dans cette situation, nous recommandons d'avancer ensemble en suivant les étapes suivantes :

- ▶ Continuez de montrer du respect pour l'expertise parentale des besoins de l'enfant.
- ▶ Communiquez efficacement vos inquiétudes sur la santé de l'enfant. Donnez à la famille une copie du rapport Découvertes et Conclusions pour qu'elle puisse se familiariser avec la recherche actuelle dans ce domaine.
- ▶ Recommandez que la famille discute des aspects médicaux du régime avec un scientifique qualifié. Il est important de collaborer non seulement à la maison et à l'école, mais aussi avec les professionnels extérieurs.
- ▶ Encouragez une approche fondée sur la donnée pour tous les traitements (voir le chapitre 3 sur le jugement professionnel). Modélez l'utilisation du design de recherche en sujet seul avec d'autres traitements recommandés par l'école qui sont mis en œuvre. Montrez aux parents comment cela peut être utilisé pour évaluer l'efficacité des interventions que la famille a mises en place (par ex. le régime). Soutenez les parents intéressés.

Finalement, en tant que personnes s'en occupant en premier lieu, les parents ont une expertise unique sur les forces et besoins de l'enfant. Leur opinion devrait être considérée attentivement et hautement valorisée. (McNaughton, 1994).

Etablir des soutiens appropriés aux familles

Vous pouvez établir des soutiens aux familles dans votre établissement ou district, et/ou leur fournir l'information sur les soutiens disponibles ailleurs. Certaines écoles établissent des groupes de soutien de parents pour offrir du soutien en plus aux familles. Ces groupes créent des opportunités pour les familles de partager l'information et de faire connaissance avec d'autres familles dans des positions similaires.

Si une école ne sent pas une demande assez importante pour y créer un groupe, collaborer avec d'autres écoles du district ou donner aux parents l'information sur les ressources communautaires peuvent être de meilleures options. Les parents ne devraient pas se sentir «poussés» à participer à un groupe de soutien, cependant. Un certain nombre de parents préfèrent l'intimité, à un temps limité, ou sentent qu'un groupe de soutien ne les aiderait pas.

Soutenir les parents dans la généralisation de compétences

Etant donné que les enfants avec TSA ont des difficultés à généraliser les compétences à travers différents environnements, il est essentiel de coordonner les efforts pour enseigner les compétences à travers de multiples environnements.

Beaucoup d'opportunités d'apprentissage se produisent naturellement à la maison ou quand la famille est dans la communauté. Les parents peuvent continuer leur implication dans l'éducation de leur enfant en s'engageant dans des activités à la maison. Elles peuvent inclure du jeu dirigé par l'enfant, la création d'opportunités d'interaction sociale avec d'autres enfants, des activités de loisir éducatif comme des visites au musée, et le développement de buts de compétence adaptative comme l'apprentissage de la propreté, le soin personnel, et les compétences de sécurité en communauté (Benson et al., 2008).

Les écoles peuvent faciliter le développement de compétences à la maison et en communauté en :

Donnant aux parents du matériel dont ils peuvent avoir besoin pour travailler des compétences spécifiques

▸ Donnant aux parents des idées et formations liées au développement de compétence en environnement naturel

▸ Communiquant avec les parents sur les progrès et buts actuels de l'enfant dans son programme éducatif

▸ Insistant sur l'importance des opportunités d'apprentissage à la maison (Si possible, les professeurs et thérapeutes peuvent faire des visites à la maison pour faire des démonstrations de stratégies spécifiques pour les parents à la maison).

Considérations finales

Comme noté précédemment, les efforts de l'école pour encourager l'implication parentale sont fortement liés au niveau des parents dans l'éducation de leur enfant.

Quand le personnel scolaire fait des efforts évident et clairs pour rentrer en contact avec les parents et les inclure dans l'éducation de leur enfant, les parents rapportent des expériences plus positives avec l'école et il y a plus de chances d'un bon travail en commun.

Chacun dans l'équipe éducative (par ex., les professeurs, services spécialisés, paraprofessionnels, etc.) devraient apprendre à créer un environnement accueillant à l'école.

Le soutien de l'administration est vital pour créer des buts et un programme ambitieux à l'école – et dans le district – liés à l'implication des parents (Benson et al., 2008). Le personnel scolaire devra aussi considérer ses propres sentiments sur la participation des parents dans l'éducation, et faire part des inquiétudes ou biais si besoin. De plus, les écoles devraient développer pour ceux qui n'y sont pas accoutumés une formation sur l'entière participation de l'élève au processus éducatif s'il en a les capacités.

Quand les parents connaissent les besoins et reçoivent le soutien approprié du personnel scolaire, les enfants ont de meilleures performances académiques (Seitsinger et al., 2007) et ont des chances d'en bénéficier dans d'autres domaines de leur vie. Les écoles doivent jouer un rôle actif en incorporant les valeurs et préférences de la famille dans le procédé éducatif des enfants avec TSA.

L'étude de cas suivante illustre l'importance d'incorporer les valeurs et préférences de la famille dans le processus éducatif. Elle montre aussi le bénéfice de la récolte d'informations sur les valeurs et les préférences de la famille avant la mise en œuvre des interventions.

Etude de cas :

Emma est une fille de 6 ans qui va commencer le CP dans une petite école élémentaire du Nord-Est des Etats Unis en automne. Elle a déjà été en maternelle dans un autre district, et ses parents ont déménagé pendant l'été à cause d'un nouveau travail du père. L'approche centrée sur la famille décrite ci-dessous a commencé dès la première réunions de l'équipe éducative d'Emma.

Ses parents ont appelé le directeur de l'éducation spécialisée du nouveau district scolaire, le Dr. Smith, pour l'informer de leur déménagement et des besoins éducatifs spécifiques d'Emma. Le Dr. Smith a organisé une réunion informelle en face à face avec la famille pour se présenter et décrire le procédé que le district suivrait pour développer un programme éducatif approprié pour Emma. Pendant cette réunion, les parents d'Emma ont exprimé leurs inquiétudes sur son placement précédent, indiquant qu'ils pensaient que les services offerts n'étaient pas assez importants pour combler ses besoins. Emma a un historique développemental complexe et un diagnostic de paralysie cérébrale, épilepsie et autisme.

Elle est principalement non-verbale, même si elle produit certains sons et dit quelques mots communs comme "mama" et "ouvrir." Son mode de communication premier est la langue des signes, et sa mère signe couramment. Dans son école précédente, elle recevait plusieurs services de soutien, comprenant de l'orthophonie, une thérapie occupationnelle, et des services de soutien d'apprentissage.

Emma a aussi eu un paraprofessionnel qui était avec elle en classe pendant la journée. Ses parents ont rapporté que son ancienne école encourageait l'utilisation d'un système alternatif de communication augmentative. Cependant, ils notaient qu'ils étaient mécontents de cette suggestion, étant donné qu'Emma utilisait déjà la langue des signes pour communiquer. De plus, le système était gênant pour elle à cause des difficultés avec un côté de son corps liées à sa paralysie cérébrale. Ils ont aussi exprimé la crainte qu'elle devienne "trop dépendante" de son paraprofessionnel.

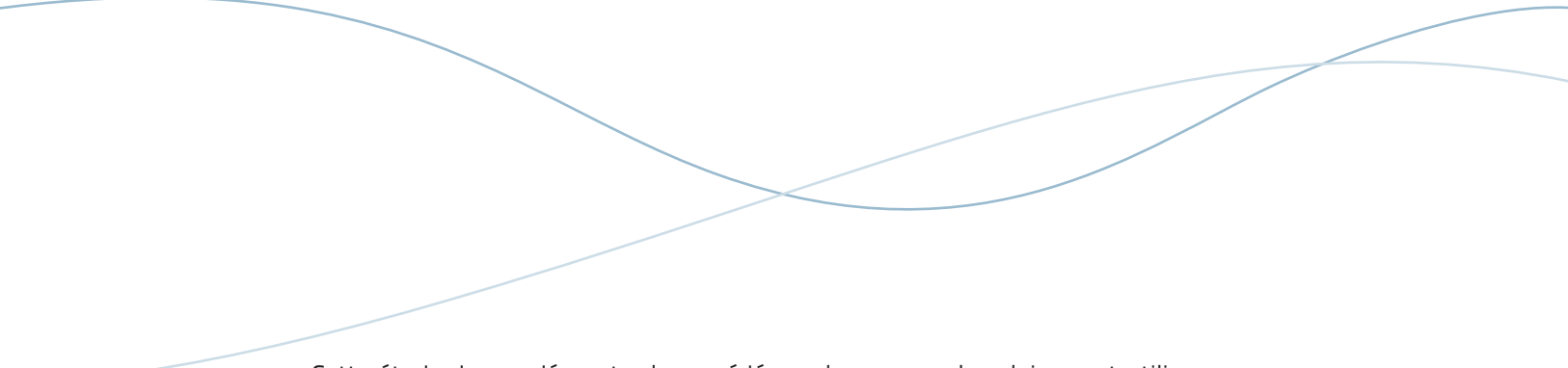
Le Dr. Smith prit connaissance de leurs inquiétudes, et expliqua l'approche centrée sur la famille du district. Elle a aussi discuté le concept de traitements appuyés par la recherche. À la fin de la réunion, le Dr. Smith a demandé aux parents d'Emma de remplir une enquête sur le stress de la famille, les indicateurs de préférence de l'enfant, et le questionnaire de participation parentale pour réunir plus d'informations sur leurs valeurs et préférences (Ils n'ont pas demandé à Emma de remplir le questionnaire de participation de l'élève parce que cela n'est pas approprié d'un point de vue développemental à un enfant de 6 ans.). Le Dr. Smith a donné aux parents une enveloppe timbrée à son nom, par laquelle renvoyer les formulaires. En même temps, elle a invité la famille à observer les options éducatives variées qui seraient disponibles pour Emma, comprenant une classe pour élèves avec autisme, une classe de CP classique, des services de soutien d'apprentissage, de l'orthophonie, et une thérapie de l'occupation.

Le Dr. Smith a réuni les signatures nécessaires de consentement des autres familles pour autoriser ces observations. Les réponses des parents d'Emma aux questionnaires ont révélé plusieurs sources de stress pour la famille, avec trois enfants de moins de 7 ans, dont un avec de multiples handicaps. Les autres facteurs de stress étaient leur récent déménagement, leur nouveau travail, et le manque de soutien de la famille dans ce domaine. D'autres réponses indiquaient un intérêt pour le traitement comportemental global pour jeunes enfants (Comprehensive Behavioral Treatment for Young Children, CBTYC) et d'autres traitements comportementaux. Ils souhaitaient aussi augmenter les services d'orthophonie d'Emma pour promouvoir son développement continu de compétences de langage et de sons.

En se basant sur leurs observations à l'école, ils ont cité les bénéfices potentiels de la classe typique et de la classe autisme pour Emma. Ils ont, cependant, rapporté des inquiétudes sur la possibilité pour Emma d'interagir avec ses pairs de même âge dans la classe autisme. Le district a conduit une évaluation globale d'Emma et utilisé ces résultats, en plus de l'information décrite ci-dessus, pour développer un programme pour elle. D'abord, le professeur soutien autisme a fait une visite à la famille d'Emma chez eux pour donner plus d'information sur les interventions qui intéressaient les parents d'Emma. Le professeur a aussi partagé les données que l'école avait collectées pour montrer que ces traitements étaient mis en place correctement par le personnel.

Avec cette information additionnelle, les parents d'Emma étaient enthousiasmés à l'idée d'utiliser ces stratégies avec elle. Parce que la classe autisme utilisait des traitements comportementaux, la famille a exprimé un intérêt à ce qu'Emma y passe un moment de sa journée. Ils furent ravis d'apprendre que leurs inquiétudes avaient été entendues quand l'école a suggéré qu'Emma passe aussi un moment de sa journée dans la classe typique ; cela soutiendrait le développement des compétences sociales et donnerait des opportunités de généralisation de compétences. Cependant, les parents et le district s'inquiétaient du fait que, même si le professeur spécialisé et le personnel signaient couramment, ce n'était pas le cas de son professeur en milieu typique. Ils décidèrent de fournir un interprète à Emma dans la classe typique pour faciliter son habileté à communiquer efficacement.

L'équipe éducative a ensuite discuté le besoin de la famille de services d'orthophonie additionnels. Ils ont autorisé 30 minutes d'orthophonie pour Emma 4 jours par semaine. La famille a aussi reçu de l'information sur d'autres orthophonistes de la région. Enfin, les parents d'Emma furent invités à assister aux formations mensuelles sponsorisées par le district sur les problèmes variés liés à la satisfaction des besoins des enfants avec autisme. Il leur fut aussi offert des mises à jour hebdomadaires sur les progrès d'Emma vers les buts éducatifs.



Cette étude de cas démontre le procédé que le personnel scolaire peut utiliser pour assurer que les valeurs et préférences de la famille soient incorporées dans le procédé éducatif.

Les parents d'Emma ont rapporté une haute acceptabilité de son programme éducatif parce qu'ils étaient impliqués dans la prise de décision dès le départ. Ils ont noté la volonté du Dr. Smith à les rencontrer personnellement et celle du professeur soutien autisme à venir chez eux. Ces soutiens ont soulagé leurs inquiétudes et les ont aidés à se sentir valorisés. Le personnel scolaire a aussi rapporté qu'une bonne relation avait été établie avec la famille d'Emma et qu'ils étaient positifs sur son progrès éducatif.

Lectures recommandées }

Callahan, K., Henson, R. K., & Cowan, A. K. (2008). Social validation of evidence-based practices in autism by parents, teachers, and administrators. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 678-692.

Canary, H. (2008). Creating supportive connections: A decade of research on support for families of children with disabilities. *Health Communication*, 23, 413-426.

Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2007). Preschools with autism spectrum disorders: The impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care*, 178, 115-128.

Seitsinger, A. M., Felner, R. D., Brand, S., & Burns, A. (2008). A large-scale examination of teachers' practices to engage parents: Assessment, parental contact, and student level impact. *Journal of School Psychology*, 46, 477-505.

Trembath, D., Balandin, S., & Rossi, C. (2005). Cross-cultural practice and autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 30, 240-242.

Références }

Baca, L. M., & Cervantes, H. T. (1998). *The bilingual special education interface* (3rd Ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.

Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1990). *Family needs survey*. Chapel Hill, NC: The University of North Carolina, FPG Child Development Institute.

Bailey, D. B. J., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Rodriguez, P., et al. (1999). Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 437-451.

Baxter, A., & Kahn, J. V. (1999). Social support, needs and stress in urban families with children enrolled in an early intervention program. *Infant Toddler Intervention*, 9, 239-257.

Benson, P., Karlof, K. L., & Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 12, 47-63.

Brotherman, M. J., & Goldstein, B. L. (1992). Time as a resource and constraint for parents of young children with disabilities: Implications for early intervention services. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12, 508-27.

Callahan, K., Henson, R. K., & Cowan, A. K. (2008). Social validation of evidence-based practices in autism by parents, teachers, and administrators. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 678-692.

Canary, H. (2008). Creating supportive connections: A decade of research on support for families of children with disabilities. *Health Communication*, 23, 413-426.

Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2007). Preschools with autism spectrum disorders: The impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care*, 178, 115-128.

Connors, J. L., & Donnellan, A. M. (1998). Walk in beauty: Western perspectives on disability and Navajo family/cultural resilience. In H. I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson, & J. E. Fromer (Eds.), *Resiliency in Native American and immigrant families* (pp. 159-182). Thousand Oaks, CA: Sage Publication.

Danya International & Organization for Autism Research (2004). *Life Journey Through Autism: An Educator's Guide* [compact disc]. Arlington, VA: OAR.

Davis-McFarland, E. (2008). Family and cultural issues in a school swallowing and feeding program. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 39, 199-213.

Diamond, K. E., & Kontos, S. (2004). Families' resources and accommodations: Toddlers with down's syndrome, cerebral palsy, and developmental delay. *Journal of Early Intervention*, 26, 253-265.

Gatford, A. (2004). Time to go home: Putting together a package of care. *Child: Care, Health, and Development*, 30, 243-246.

Hieneman, M., & Dunlap, G. (2001). Factors affecting the outcomes of community-based behavioral support: II. Factor category importance. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3, 67-74.

Kohler, F. (1999). Examining the services received by young children with autism and their families: A survey of parent responses.

Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14, 150-158.

Lian, M. (1996). Teaching Asian American children.

In E. Duran, Teaching students with moderate/severe disabilities, including autism: Strategies for second language learners in inclusive settings (2nd ed., pp. 239-253). Springfield, IL: Charles C. Thomas Publisher, Ltd.

McNaughton, D. (1994). Measuring parent satisfaction with early childhood intervention programs: Current practice, problems, and future perspectives. Topics in Early Childhood Education, 14, 26-48.

Moss, J. (2006). Child preference indicators (Publication No. CA298,jm). Oklahoma City, OK: University of Oklahoma Health Sciences Center, College of Medicine, Center for Learning and Leadership/UCEDD.

Murray, M. M., Christensen, K. A., Umbarger, G.T., Rade, K. C., Aldridge, K., & Niemeyer, J.A. (2007). Supporting family choice. Early Childhood Education Journal, 35, 111-117.

No Child Left Behind Act of 2001, 20 U.S.C. §6301 et seq. (2002).

Peterson, A., & Speer, P. W. (2000). Linking organizational characteristics to psychological empowerment: Contextual issues in empowerment theory. Administration in Social Work, 24(4), 39-58.

Quah, M. M. (1997). Family-centered early intervention in Singapore. International Journal of Disability, Development and Education, 44, 53-65.

Seitsinger, A. M., Felner, R. D., Brand, S., & Burns, A. (2007). A large-scale examination of teachers' practices to engage parents: Assessment, parental contact, and student level impact. Journal of School Psychology, 46, 477-505.

Snell, M. E., & Brown, F. (Eds.) (2000). Instruction of students with severe disabilities (5th Ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.

Trembath, D., Balandin, S., & Rossi, C. (2005). Cross-cultural practice and autism. Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 30, 240-242.

Vardi, G., & Merrick, J. (2003). Barriers to home care and social support for an adolescent with disability. International Journal of Adolescent Medicine and Health, 15, 85-87.

Wilder, L. K., Dyches, T. T., Obiakor, F. E., & Algozzine, B. (2004). Multicultural perspectives on teaching students with autism. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 19, 105-113.

Winzer, M. A., & Mazurek, K. (1998). Special education in multicultural contexts. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.

5 Construire et soutenir la capacité de fournir des traitements qui fonctionnent

À travers ce manuel, nous avons essayé de vous fournir — interventionnistes de première ligne — l’information la plus actuelle et précise disponible sur les traitements appuyés par la recherche pour les enfants et adolescents avec Troubles du Spectre Autistique (TSA).

Chacun des précédents chapitres se concentre sur des éléments que nous avons identifiés critiques au développement d’une pratique basée sur la preuve : l’histoire et la compréhension en évolution de l’autisme ; les traitements établis par le National Standards Project ; l’importance de votre jugement professionnel et la prise de décision fondée sur les données ; et le besoin d’incorporer les valeurs et préférences des familles dans les plans de traitement. Dans ce chapitre final, nous discuterons le besoin de construire la capacité de mettre en place des interventions efficaces dans les écoles. Nous donnons une forte recommandation pour construire la capacité en utilisant une approche globale, systémique.

Soyons clairs dès le départ sur un point très important. Nous comprenons les défis et situations du « monde réel » auxquels vous faites face, chaque jour. Nous avons conscience de votre engagement à l’excellence pour les élèves que vous servez. Ce manuel, et les recommandations qu’il contient, sont faits pour soutenir votre travail et se rapprocher de nos buts mutuels de fournir des services appropriés en augmentant la pratique fondée sur la preuve dans les écoles. Nous savons que la mise en place de la pratique fondée sur la preuve requiert beaucoup de temps et de ressources. Nous savons aussi que cela permettra aux éducateurs et écoles de fournir des traitements plus efficaces, avec de meilleurs résultats pour vos élèves avec TSA.

Il existe deux approches que vous pouvez utiliser pour construire la capacité de mettre en place des interventions efficaces pour les élèves avec TSA. Spécifiquement, vous pourriez adopter une approche à la racine ou une approche systémique pour créer du changement.

L'approche à la racine commence et se termine typiquement avec la vocation d'un professionnel à combler les besoins d'un élève individuel. Comme c'est souvent le cas, un professeur (ou orthophoniste, psychologue, ou autre professionnel à l'école) peut essayer de développer ses propres capacités pour combler les besoins de l'un ou plus de ses élèves. Cette approche à la racine place une énorme pression sur les fournisseurs de soin particulier !

Malheureusement, nous savons que cette approche à développer sa capacité est la réalité à laquelle beaucoup d'éducateurs doivent faire face. L'approche à la racine a plusieurs faiblesses inhérentes qui seront familières aux interventionnistes de première ligne et aux administrateurs. Développer la capacité de traiter un élève à la fois faisait plus sens quand les Troubles du Spectre Autistique étaient vus comme "rares." Après tout, si la plupart des éducateurs n'avaient jamais l'opportunité de travailler avec un élève sur le spectre autistique, pourquoi construire une capacité systémique ? Au 21^{ème} siècle, cependant, l'autisme et ses troubles associés nous sont trop familiers dans nos classes. On ne sait plus que le nombre de cas diagnostiqués de TSA n'a cessé d'augmenter depuis près de 20 ans

(Hertz-Picciotto & Delwiche, 2009). Les écoles doivent maintenant préparer tout leur personnel à servir tous les enfants avec TSA — y compris les élèves avec des compétences variées adaptatives, cognitives, sociales et de communication. L'approche à la racine est simplement une stratégie inefficace pour combler les besoins d'une population d'élèves diverse et de plus en plus grande.

La nature complexe des décisions de traitement requiert la participation et la contribution de toutes les personnes impliquées. Comme noté dans les chapitres 3 et 4, la sélection initiale du traitement ainsi que la décision de continuer l'utilisation d'une intervention est compliquée. Quand une personne est seule responsable de la sélection d'un traitement et de sa continuation, les décisions ont plus de risques d'être fondées sur une information incomplète voire erronée. Un professeur peut avoir entendu qu'un traitement était efficace alors qu'en fait il n'y a aucune preuve de son efficacité. Un principal peut investir dans une formation entière pour tout son personnel en se basant sur l'opinion d'un seul parent. Ce parent peut rapporter que le traitement a fonctionné pour son fils, mais il peut ne pas y avoir de preuve que le traitement devrait être appliqué à tous les élèves sur le spectre autistique. Il est toujours mieux de prendre les décisions de sélection et continuation du traitement de façon systématique avec la contribution de toutes les parties prenantes clés. Une autre faiblesse inhérente à l'approche à la racine est qu'elle ne couvre pas les besoins pour une planification stratégique.

La mise en place pertinente d'interventions requiert souvent du temps, de l'énergie, et un support financier au-delà de ceux disponibles immédiatement aux interventionnistes de première ligne. Rassembler de telles ressources requiert une planification stratégique. Ce plan peut impliquer d'identifier les barrières à la mise en place de l'intervention, préparer le matériel pour la formation et les guides des traitements, compléter le travail de terrain nécessaire à ce que la formation ait lieu, évaluer les résultats essentiels. La planification stratégique et l'allocation des ressources nécessaires sont mieux gérées par une équipe dédiée à produire un changement systémique.

Donc, nous recommandons comme moyen le plus efficace de construire la capacité à mettre en place des interventions efficaces pour les élèves avec TSA de passer des étapes qui produiront un changement systémique. L'approche systémique vise les besoins d'une entière population de TSA, et donne du soutien aux fournisseurs de services à l'école en tant qu'équipe.

Le développement d'un plan stratégique pour construire la capacité prend du temps, ainsi que tout essai qui requiert la participation d'un groupe. Mais c'est du temps bien dépensé. C'est seulement en tant qu'équipe de professionnels capables et compétents que vous pouvez surmonter les barrières auxquelles vous serez confronté. Une fois cette capacité développée, les professionnels scolaires — travaillant en collaboration avec les familles — seront

dans une position bien plus forte pour fournir des interventions qui ont des preuves de leur efficacité (Adelman & Taylor, 1997).

Nous présentons cinq étapes clés à considérer en construisant une capacité durable dans votre école :

- **Etape 1:** Etablir l'équipe de planification
- **Etape 2:** Clarification du problème et évaluation des besoins
- **Etape 3:** Evaluation des résultats
- **Etape 4:** Développement d'un plan de formation
- **Etape 5:** Durabilité

Nous explorerons chacune de ces étapes pour produire du changement systémique plus en détail.

Produire un changement systémique

Le spectre autistique est très large, et inclut des élèves avec des champs variés de compétences et de besoins. Ces élèves sont en éducation générale et spécialisée à travers le pays.

Etant donné la diversité de la population d'élèves TSA, les professionnels scolaires ne se sentiront pas toujours adéquatement préparés pour fournir les soutiens nécessaires à ces élèves. Quelles stratégies votre système scolaire a en place pour développer la capacité systémique de soutenir ces élèves ?

En évaluant votre capacité actuelle, vous pouvez commencer par demander :

- Est-ce que beaucoup du personnel scolaire a assisté aux mêmes ateliers ? Si oui, qui a pris la décision de sécuriser la formation dans ce domaine ?
- Les professionnels scolaires sont-ils en accord sur quand et comment les interventions devraient être mises en place ?
- Y a-t-il un système en place pour évaluer la pertinence de la mise en place et les résultats pour les élèves ?
- Les professionnels scolaires ont-ils le sentiment que les nouveaux traitements pour les TSA vont et viennent comme des modes ?
- Y a-t-il eu un effort organisé pour s'assurer que tout le personnel scolaire a accès aux ressources nécessaires ?
- Qui a planifié pour s'assurer que cette intervention peut être soutenue par l'école ?

Le procédé de planification va soulever ces questions, et beaucoup d'autres. La première étape est d'établir une équipe représentative et qui fonctionne bien, engagée à augmenter l'utilisation de pratiques fondées sur la preuve.

Cette équipe a de nombreuses responsabilités incluant, mais pas seulement, les suivantes :

- ▶ Evaluer leur capacité actuelle
- ▶ Déterminer combien de différents groupes d'élèves seront affectées et comment cela est lié à la construction de capacité
- ▶ Identifier les obstacles qui peuvent saper le plan (par ex., la disponibilité des ressources, la résistance du personnel scolaire, le manque de formation, etc.)
- ▶ Des stratégies en collaboration de résolution de problème pour réduire l'impact de ces barrières

(Même si le procédé de réduire les obstacles peut être chronophage, il ne peut être bâclé.)

- ▶ Etablir le procédé de formation
- ▶ Développer les ressources nécessaires
- ▶ Avancer un plan pour fournir un soutien continu au personnel scolaire

Le reste de ce chapitre décrit une méthodologie pour produire et soutenir le genre de changement systémique qui construira la capacité à mettre en place des interventions de façon pertinente.

Etape 1: Etablir l'équipe de planification

“ Ne doutez jamais qu'un groupe d'individus réfléchis et engagés puisse changer le monde. C'est la seule chose qui l'ait jamais faite.”

— Margaret Mead

Pour produire efficacement de grands changements systémiques, beaucoup de gens doivent contribuer et sentir qu'ils font partie du processus de changement. Une équipe de planification devrait être développée pour commencer la préparation au changement systémique. Les divers points de vue des membres de l'équipe de planification sont un réel avantage.

L'équipe de planification aura besoin d'anticiper des barrières uniques pour construire la capacité. Des points de vue et expériences divers produiront différentes solutions à ces défis. De plus, tout le personnel scolaire aura plus de chance de tirer bénéfice d'une équipe de planification collaborative qui met différentes forces sur la table. Reconnaître les rôles et responsabilités des membres variés du personnel scolaire est la première étape dans le procédé de la construction de capacité, qui est un exercice continu de résolution de problème.

Chaque membre de l'équipe de planification apportera une formation spécialisée et des expériences au groupe. En plus de leur formation dans des domaines à contenu spécifique (par ex., enseignement, orthophonie, etc.), l'équipe la plus efficace inclura aussi des membres avec des compétences spécifiques au procédé.

Ces compétences peuvent inclure, mais pas seulement, les domaines suivants :

► **Collecte de données.** La collecte de données sera vitale à la mission. Donc, au moins un des membres de l'équipe devrait comprendre les stratégies efficaces pour mesurer le changement. Les membres de l'équipe avec de l'expérience dans la collecte de données aideront à déterminer si les traitements en place le sont correctement et mènent à des améliorations pour les élèves.

► **Direction.** Il peut être avantageux d'inclure des membres de l'équipe avec différentes compétences. Par exemple, un membre peut être compétent pour stimuler les relations de collaboration, alors qu'un autre peut aider à guider l'équipe le long du procédé de prise de décision. Gardez à l'esprit que des styles de direction peuvent mener au conflit si un environnement respectueux de collaboration n'est pas régulièrement stimulé par tous les membres de l'équipe.

► **Généralisation.** Au moins un membre devrait être chargé d'assurer que le plan pour construire la capacité est élargi dans différents environnements significatifs (par ex., couloirs, cour de récréation, cafétéria, etc.). Idéalement, ce membre de l'équipe aura de l'expérience à fournir des services dans de multiples environnements.

Alors qu'il y aura une division naturelle des responsabilités dans l'équipe, il est important dès le départ que chacun ait un engagement partagé dans le procédé et la responsabilité d'un résultat réussi.

Les deux fonctions principales de l'équipe sont la planification et l'évaluation. Les étapes nécessaires pour la planification pour la construction de capacité sont détaillées dans ce chapitre, ainsi que l'évaluation des résultats.

Votre équipe de planification devrait représenter tous les professionnels qui délivreront le traitement. De plus, l'équipe devrait inclure des représentants de tout groupe responsable de s'assurer que le traitement est mis en place de façon pertinente et soutenu dans le temps. Cela inclura les agents instructeurs ainsi que les services de soutien, le développement de personnel, et le personnel de services administratifs. Chacun de ces groupes est discuté ci-dessous.

Agents instructeurs

Les individus qui fournissent régulièrement des services éducatifs aux élèves avec autisme devraient être bien représentés dans l'équipe scolaire de planification.

Gardez les points suivants à l'esprit en développant votre équipe :

▸ Il y a des avantages à inclure des paraprofessionnels ainsi que des professeurs. Les paraprofessionnels passent souvent beaucoup de temps d'instruction avec l'élève avec TSA. En tant qu'interventionnistes de première ligne, ils peuvent aussi fournir un point de vue unique sur les barrières à la construction de capacité.

▸ Au moins un agent instructeur dans l'équipe doit avoir l'expertise dans la modification de matériels de curriculum si de nouveaux traitements sont mis en place.

▸ Un autre agent instructeur doit être capable de déterminer comment le nouveau traitement agira sur les buts existants. Par exemple, comment le nouveau traitement sera-t-il lié aux buts académiques, comportementaux et sociaux ?

Personnel des services de soutien

En plus des agents instructeurs, les services de soutien sont souvent nécessaires aux individus sur le spectre autistique. Le personnel des services de soutien joue souvent un rôle crucial pour aider les élèves à atteindre les buts de leur plan éducatif individualisé (Individualized Educational Plan, IEP).

Les professionnels suivants peuvent offrir des points de vue précieux à l'équipe :

► Analystes du comportement, conseillers, et psychologues.

Le soutien comportemental ou psychiatrique est souvent nécessaires pour les élèves avec TSA. En plus des problèmes comportementaux (par ex., auto-mutilation, agression) dont certains enfants sur le spectre autistique font preuve, des problèmes de dépression ou d'anxiété peuvent présenter un sérieux obstacle à un bon fonctionnement à l'école et une vie réussie pour les élèves plus âgés dans le spectre. Ces professionnels ont souvent aussi une formation pour savoir comment augmenter les compétences appropriées d'un point de vue développemental.

► Psychomotriciens.

Les élèves avec TSA peuvent avoir besoin d'une thérapie physique s'ils ont des limitations motrices qui interfèrent avec leur habileté à fonctionner efficacement dans leurs environnements. Leurs buts peuvent inclure des améliorations des compétences motrices, d'équilibre et de coordination.

► Thérapeutes de l'occupation.

La thérapie de l'occupation peut être nécessaires pour aider les élèves dans le spectre autistique à participer pleinement aux activités liées à l'école. Les traitements peuvent nécessiter d'être adaptées pour que ces élèves aient plus de chances de faire des gains et progrès dans leurs objectifs de traitement.

► Orthophonistes.

La plupart des individus avec TSA expérimentent des difficultés à communiquer. Comme noté dans le chapitre 1, ces difficultés peuvent inclure des déficits dans la communication verbale et non-verbale. Même quand les élèves dans le spectre autistique n'ont pas de déficits mesurables dans les compétences réceptives ou expressives tôt dans la vie, les compétences sociales pragmatiques sont souvent détériorées et deviennent un obstacle au succès pour les enfants.

► Professionnels de transport.

Comme leurs pairs au développement typique, beaucoup d'élèves avec TSA reçoivent des services de transport de leur système scolaire. Certains de ces élèves requerront des plans d'intervention pour le procédé de transport. Par exemple, des élèves dans le spectre autistique ont souvent de sévères déficits sociaux. Attendre que les autres enfants montent dans le bus, prendre le bus, peut présenter des difficultés pour ces élèves. Parfois, un élève avec TSA est intimidé ou victimisé d'une façon ou d'une autre. Les problèmes comportementaux peuvent aussi présenter des défis pendant le transport. Dans tous ces cas, le personnel a besoin d'être formé et supervisé à l'utilisation de stratégies de gestion approuvées cohérentes avec celles fournies dans les autres environnements éducatifs. Un conducteur de bus peut être capable de fournir une contribution critique sur la question de la réponse au traitement de l'élève avec TSA ou ses pairs.

► **Spécialistes de ressources de famille.**

Ces spécialistes travaillent avec les familles des élèves avec autisme pour les informer des services disponibles dans le système scolaire, y compris les services après-école. Ils aident souvent les familles à se connecter à des services additionnels disponibles dans leurs communautés. Les services de soutien pour les membres de la famille contribuent aux résultats efficaces et durables du traitement. Ces services offrent un répit si nécessaire et aide à s'assurer que les familles ont l'énergie et les ressources nécessaires pour atteindre les buts du traitement à la maison et dans la communauté. Les spécialistes de ressources de famille peuvent aussi faciliter l'implication de la famille décrite dans le chapitre 4.

► **Spécialistes de services à la jeunesse.**

Certains systèmes scolaires ont une large variété de services à la jeunesse disponibles. Ils peuvent inclure des programmes tuteurs, des services de récréation, ou des programmes de services de santé.

Personnel de développement personnel

Ces individus sont voués à développer la capacité d'atteindre les buts de l'école pour fournir une formation aux professionnels de l'école. Ils offrent un ensemble de services, incluant les formations pre-service, en-service, formations directes, et un suivi post-formation. Parce que ces professionnels ont souvent une expertise significative dans le développement de la capacité à l'école, il est important d'inclure ce groupe dans le procédé de l'équipe de planification.

Personnel de services administratifs

Bien sûr, les administrateurs sont essentiels pour développer un changement systémique. La plupart des gens reconnaissent largement que le rôle de l'administrateur est de sécuriser l'accès aux ressources nécessaires. Cependant, le rôle de l'administrateur devrait s'élargir bien au-delà de ces problèmes d'allocation de ressource. L'équipe de planification doit s'occuper d'un large ensemble de problèmes ; il est important pour les administrateurs de comprendre ce qui est requis pour produire des changements systémiques, et pourquoi. Cela sera essentiel alors qu'ils mettent en place un plan pour développer et soutenir la capacité. Les administrateurs scolaires ont plus d'expériences dans la gestion de changements systémiques que tout autre professionnel scolaire. Leur point de vue unique sera probablement un pilier pour l'équipe de planification pour qu'un réel changement ait lieu.

Les administrateurs sont responsables de — et devraient être impliqués dans — l'évaluation pour savoir si oui ou non les efforts pour produire un changement systémique dans la pratique fondée sur la preuve mènent réellement à des améliorations pour les élèves avec TSA. Les administrateurs, comme tout autre membre de l'équipe, devraient être familiers des traitements qui sont sélectionnés, des étapes qui doivent être complétées pour construire la capacité à mettre en place ces interventions, des composantes clefs pour déterminer si les traitements sont mis en place de façon pertinente, et des méthodes pour évaluer si un traitement produit des résultats favorables.

Etape 2 : Clarification de problème et évaluation des besoins

“ Il y a des moments... où il incombe à ceux connus pour leur sagesse et leur clairvoyance pour résoudre le problème, avec toutes ses complexités... de se tourner radicalement vers de nouveaux horizons.”

— Anwar Sadat

Clarification de problème

Une fois que l'équipe de planification est en place, son travail commence avec la clarification des problèmes. L'équipe doit clarifier la nature exacte des problèmes qu'elle affronte en tant que système, cela en avançant à travers les trois composantes de la clarification des problèmes :

- 1. Evaluation de la capacité actuelle :** Déterminer la mesure dans laquelle l'école a actuellement la capacité suffisante de mettre en place des interventions efficaces
- 2. Définition du problème :** Décrire la nature et la portée du problème
- 3. Identification systémique :** Identifier quels systèmes seront affectés par leurs efforts à produire un changement systémique. Considérons chacune de ces composantes plus en détail.

Evaluation de la capacité actuelle

Quand vous faites la transition d'une approche à la racine à une approche systémique, votre équipe de planification va avoir besoin d'évaluer chaque membre du personnel scolaire qui sert les élèves avec TSA. Il est important de comprendre la connaissance perçue, les compétences, et l'intégrité du traitement (c-à-d le périmètre dans lequel une ou plusieurs interventions sont mises en place de façon pertinente) de chacun de ce personnel. Nous avons développé le formulaire de rapport du professeur sur les traitements appuyés par la recherche (Research-Supported Treatments – Teacher Report Form, RST-TRF) pour vous aider à collecter cette information des membres du personnel (voir Table 1).

Gardez à l'esprit que l'auto-rapport peut ne pas identifier de façon pertinente le niveau exact de connaissance, compétence, ou intégrité de traitement pour les traitements appuyés par la recherche à l'école. Les fournisseurs de service de toutes les agences peuvent parfois croire de façon erronée qu'ils {a} connaissent les composantes essentielles d'une intervention {b} mettent en place de façon pertinente des interventions. Malgré ce fait, le RST-TRF peut être utile, ; il peut vous aider à identifier les forces et faiblesses perçues dans la capacité de votre école. Le RST-TRF peut aussi aider à identifier les ressources essentielles pour développer une capacité à hauteur d'un système (par ex., des candidats qui peuvent servir de professeur de master ou de consultant). Si des membres du personnel scolaire rapporte de façon cohérente qu'ils manquent de connaissance sur des traitements appuyés par la recherche, vous avez identifié des déficits qui doivent être

pris en charge.

Le RST-TRF est une aide pour les systèmes scolaires qui utilisent une approche à la racine pour construire la capacité. Il peut aussi être une aide quand une école a adopté ce que nous appelons une stratégie «formez-et-espérez» pour la construction de capacité systémique. Considérez l'exemple suivant. Une école veut construire la capacité chez son personnel. Comme partie de son plan, elle envoie un peu de son personnel scolaire à un atelier de deux jours. Le but est pour ces membres du personnel de devenir experts sur l'intervention ; ils peuvent ensuite servir de consultants pour le reste du personnel scolaire.

Donc, ces personnels scolaires ont été 'formés,' et ensuite tout le monde a 'espéré' que la capacité de l'école allait s'améliorer. Malheureusement, la construction de capacité requiert souvent plus que d'assister à un atelier. Vous devez vous assurer que le personnel à qui est donné la responsabilité de mettre en place une intervention (ou d'enseigner aux autres comment fournir des services de traitement de façon pertinente) ont réellement la capacité de le faire. Le RST-TRF peut aider à identifier les domaines où les ressources de formation passées ou présentes sont insuffisantes pour produire des niveaux appropriés de maîtrise des traitements. Si votre système scolaire a déjà adopté une approche systémique comme celle décrite dans le reste de ce chapitre, vous avez déjà une compréhension claire de la capacité de l'école à mettre en place des intervention sélectionnées. Le RST-TRF peut toujours être avantageux pour sécuriser la contribution du nouveau personnel entrant dans le système, ou pour contrôler les auto-évaluations du personnel sur une base régulière.

Tableau 1} Rapport à destination des enseignants pour les interventions fondées sur la preuve (RST-TRF)

« Research-Supported Treatments – Teacher Report Form »

Ce tableau présente les interventions à destination des enfants avec TSA dont l'efficacité a été validée par la recherche. Nous souhaiterions en savoir plus concernant votre connaissance et votre utilisation de ces interventions. Merci de mettre une croix dans la case qui correspond le mieux à l'état de vos connaissances ou compétences pour chacune de ces interventions.

Je ne suis pas familiarisé(e) avec cette intervention																				
Je sais comment l'utiliser mais je ne l'ai jamais fait																				
Je connais les fondamentaux mais ne peux pas l'expliquer aux autres personnels																				
Je connais cette intervention suffisamment pour en expliquer les bases aux autres membres de l'équipe																				
Je peux mettre en œuvre cette intervention dès demain																				
Je peux enseigner comment mettre en œuvre cette intervention à quelqu'un d'autre																				
J'ai déjà mis en œuvre cette intervention par le passé																				
J'ai des données me permettant de montrer que je peux mettre en œuvre cette intervention de façon efficace																				
Les personnes suivantes peuvent mettre en œuvre efficacement cette intervention dans ma classe																				

Autres interventions : si vous savez mettre en œuvre efficacement des interventions qui ne sont pas mentionnées dans ce tableau, merci d'indiquer sur quelles autres interventions vous pourriez former d'autres personnels de votre école.

Définition de la problématique

Il a été décidé que votre équipe d'intervention participerait à l'augmentation de la capacité de votre école à mettre en œuvre des interventions fondées sur la preuve. Maintenant l'équipe doit définir clairement la nature et la cible des tâches à accomplir.

Questions à se poser lorsque vous identifiez les interventions à développer :

1. Avez-vous prévu de développer la capacité de toute l'école sur plusieurs ou toutes les interventions fondées sur la preuve ? 11 interventions ont été identifiées (voir chapitre 2) : développer la capacité à mettre en œuvre plusieurs ou toutes ces interventions est un engagement très important pour un système éducatif. Cela demande un plan de déploiement très détaillé, et sera long à faire.

2. Allez-vous construire la capacité sur plus d'un domaine en même temps ou de façon séquentielle ? Si vous la développez de façon simultanée, y-a-t-il suffisamment de ressources pour développer une capacité de mise en œuvre de bonne qualité ? Si vous la construisez de façon séquentielle, les besoins des élèves avec TSA seront-ils correctement pris en compte le temps que la 2e, la 3e et la 4e étape soient mises en œuvre ?

3. Y aura-t-il différents membres de l'équipe éducative qui seront formés sur 2 ou plus interventions ? Le cas échéant, attend-on de ces personnes qu'elles jouent le rôle de consultants ou formateurs-tuteurs auprès des autres membres de l'équipe scolaire ? De quels outils disposent-ils pour les aider à prendre ce rôle de « formateur de formateurs » ?

Un autre élément d'importance à considérer est la population ciblée par les interventions sur lesquelles vous formez les équipes. Quels sont les élèves qui bénéficieront des interventions sélectionnées ?

- ▶ Tous les élèves avec TSA ?
- ▶ Les élèves dans une tranche d'âge particulière ?
- ▶ Les élèves ayant des difficultés spécifiques ?
- ▶ Les élèves avec des troubles du comportement marqués ?
- ▶ Les élèves avec un diagnostic spécifique ?
- ▶ Existe-t-il d'autres variables qui influencent l'échelle à laquelle les interventions seront mises en œuvre ?

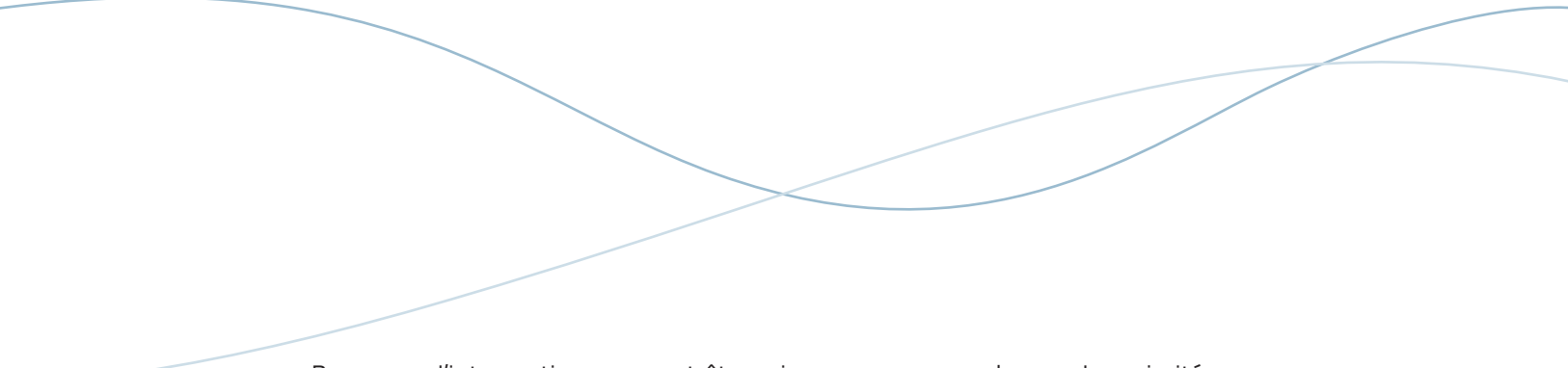
Formateur de formateurs

Les « maitres tuteurs » et consultants suivent souvent un modèle de « formateur de formateurs ». Ce modèle implique de construire la capacité à travers la formation et l'assistance technique. Un formateur développe un environnement d'apprentissage collaboratif. Le formateur doit être en mesure de préparer des supports de formation, donner les instructions et assurer des sessions de suivi (par exemple des sessions de supervision et motivation) pour aider les enseignants à généraliser leurs connaissances et compétences pour les élèves dont ils ont la charge.

La formation s'étend du cours magistral à l'apprentissage structuré par l'expérience (par exemple : jeux de rôle, guidance directe sur des supports

individualisés par le formateur, etc.). Le formateur doit être culturellement sensibilisé et en capacité de d'apporter des retours constructifs qui permettent un apprentissage positif.

Le modèle « formateur de formateurs » est fréquent dans le monde de l'éducation. Les formateurs ont la plupart du temps développé les connaissances et compétences pour des interventions efficaces avant de prendre ce rôle. Cependant, connaissance et compétence ne sont pas suffisantes. Les formateurs doivent également bénéficier d'une formation suffisante pour développer les supports appropriés, enseigner les activités et connaître les stratégies pour développer un environnement propice à l'apprentissage collaboratif.



Beaucoup d'interventions peuvent être mise en œuvre avec la grande majorité des élèves dans le spectre autistique. Cependant, vous aurez peut être besoin d'utiliser votre jugement professionnel allié au rapport « Findings and Conclusions » pour identifier la meilleure stratégie pour développer la capacité de votre école. Par exemple, vous savez que le développement de l'attention conjointe est souvent ciblée pour les élèves avec autisme les plus jeunes. L'équipe de planification peut prendre la décision de développer cette compétence pour les enseignants de maternelle et les assistants d'éducation.

Par contraste, les stratégies d'intervention incluses dans le package comportemental ont été mises en œuvre avec succès auprès d'élèves de tous les groupes d'âge. L'équipe de planification peut alors décider que tous les enseignants soient formés à ces pratiques et à leur mise en œuvre.

Identification des systèmes:

Après que l'équipe ait évalué la capacité actuelle et défini clairement le problème, elle doit définir quels systèmes seront intégrés dans l'intervention. Par exemple, l'équipe doit identifier quels services d'enseignement, services supports ou administrateurs seront le plus impactés par la décision d'accroître la capacité. Ce processus a été débuté lorsque vous avez monté votre équipe, mais vous devez examiner de nouveau cette question parce que toutes les personnes impactées ne seront pas représentées dans l'équipe de planification. Les stratégies pour sécuriser les apports et développer la collaboration entre l'équipe de planification et les professionnels en première ligne sont essentielles. C'est pour cela que l'évaluation des besoins est indispensable.

Evaluation des besoins

Avant de débiter la formation des équipes, il est important que l'équipe de planification conduise une évaluation précise des besoins. Cela permet d'identifier les freins à l'implémentation des interventions que vous avez définies. Une évaluation des besoins permet à l'équipe d'identifier systématiquement les besoins perçus et les freins des membres de l'école. Une évaluation de besoin peut être faite au travers de questionnaires ou d'entretiens. A l'issue de cette étape on doit connaître les éléments nécessaires à mettre en œuvre pour faire évoluer l'école vers une approche de la pratique fondée sur des preuves.

L'évaluation des besoins aide les intervenants de 1ère ligne à fournir les éléments critiques à la construction de la capacité effective de l'école. Si la plupart des intervenants de 1ère ligne ne sont pas convaincus par démarche, il sera difficile de produire un changement significatif à long terme (Sims & Sims, 2004).

Vous trouverez ci-dessous une revue des freins potentiels à considérer lorsque l'équipe de planification fait l'évaluation des besoins. Bien que l'objet de cette évaluation soit restreint à l'évaluation de la situation actuelle, nous proposons également des stratégies pour réduire les freins :

D. Frein n° 1 : les différences entre les interventions existantes et celles qui sont proposées

Les freins sont d'autant plus forts que les différences entre les interventions existantes et les interventions proposées sont importantes. La plupart d'entre nous sont en mesure de faire une formation et mettre en œuvre de façon très adaptée ce qui nous a été enseigné si l'effort requis est minimal. Et on peut s'attendre à la même chose dans ce contexte de la part des professionnels en 1ère ligne. L'équipe de planification doit évaluer le degré de changement nécessaire pour toute nouvelle intervention, et alors évaluer des façons pertinentes de reconnaître ou récompenser les demandes supplémentaires envers l'équipe scolaire.

Par exemple, on peut prendre la différence entre l'utilisation des emplois du temps et les simples systèmes d'autogestion. Ces deux interventions incluent (1) la décomposition des tâches en différentes étapes, (2) que les élèves indiquent à chaque étape que la tâche a bien été accomplie et (3) donner les bons renforçateurs à chaque fois qu'une étape a été remplie. La différence entre les deux interventions réside dans le seul fait que l'élève gère seul ses progrès et ses renforçateurs lorsque l'autogestion est utilisée. Au vu de cette seule différence, une équipe scolaire habituée à utiliser les emplois du temps ne présentera pas de freins à ajouter l'autogestion à son répertoire d'interventions.

Mais si maintenant vous considérez les différences entre la formation par les pairs et les emplois du temps : la formation par les pairs nécessite l'identification d'enfants avec des compétences sociales adaptées et leur apprendre alors comment faciliter les interactions sociales et de jeu d'un enfant avec TSA. En plus de mettre en œuvre une action de formation auprès des pairs avec un développement typique, il faut assurer un pilotage permanent des enfants avec TSA et des pairs concernés. Dans ce cas la résistance de l'équipe éducative sera plus forte pour ajouter une intervention de ce type, celui-ci étant très différent de leur expérience avec les emplois du temps.

D. Frein n° 2 : le temps nécessaire à la mise en œuvre d'une nouvelle intervention

Nous avons tous le sentiment d'être débordés, d'avoir déjà trop de choses à faire dans le peu de temps qui nous est imparti. L'évaluation des besoins doit absolument prendre en compte ce que ce travail demandera aux équipes en plus de leurs activités. Ne pas tenir compte de cette réalité risque de mettre à mal l'ensemble du travail mis en œuvre.

Il faut prendre en compte les facteurs de résistance suivants

- Qui sera impliqué dans la mise en œuvre de l'intervention ? De quelles formations devront-ils bénéficier pour cela ? Souvenez vous que l'intensité des formations dépendra de l'expérience précédente de la mise en œuvre d'une intervention. Il sera évidemment plus long de former des équipes ayant peu d'expérience.

La formation demande un support didactique, des travaux pratiques, les supports pour les mener et un accompagnement soutenu par un consultant ou un maître tuteur. Il y aura évidemment beaucoup de freins de la part des équipes scolaires si elles doivent suivre cette formation en plus de toutes leurs tâches habituelles. L'équipe de planification aura probablement besoin de développer une stratégie pour que les activités quotidiennes soient assurées alors que l'équipe est en formation.

- Que requiert la préparation des supports de formation ? Cette tâche peut rapidement prendre beaucoup de temps. Les supports peuvent être composés par des images, des objets, des feuilles de calcul, des listes à cocher, ou tout autre élément utilisé pour l'enseignement. Si l'école développe plusieurs jeux de supports qui peuvent être utilisés tels quels par les équipes impliquées dans la mise en œuvre d'une nouvelle intervention, cela demandera beaucoup moins de temps aux intervenants de 1^{ère} ligne et réduira en conséquence les résistances éventuelles.

L'équipe de planification aura également besoin d'évaluer quelles modifications des matériels devront être faites pour les élèves ayant des handicaps associés (par ex. aphasie cérébrale) ou des difficultés comorbides (par ex. le Pica, l'ingestion d'objets non comestibles). L'équipe doit également évaluer l'adéquation des supports avec l'âge des élèves concernés (par exemple les jeux utilisés dans la formation de pairs seront probablement différents en classes maternelles qu'au collège). Ayez conscience que vous ne pourrez pas forcément anticiper toutes les modifications ; avoir une équipe de consultation disponible peut aider les intervenants de 1^{ère} ligne à résoudre les modifications de matériel au fil de l'eau.

La facilité de transport et de remplacement sont 2 autres aspects essentiels à prendre en compte lorsqu'on prépare le matériel. Le matériel peut avoir à être transporté dans les différentes classes et pièces de l'ensemble scolaire, ou de l'école à la maison. L'équipe de planification doit anticiper que le matériel peut être perdu ou détruit lorsqu'il est

transporté. Plus d'une copie de chaque élément doit être réalisée parce que (1) il peut être utilisé simultanément par plusieurs intervenants et (2) il peut être perdu ou détruit.

D. Frein n° 3 : acceptabilité de l'intervention.

Il faut savoir si les intervenants de 1ère ligne acceptent la nouvelle intervention visée. Si une personne n'approuve pas le mode d'intervention, comment pourra-t-elle le mettre en œuvre de façon appropriée ? Lorsqu'on planifie pour apporter des changements systémiques, il vaut mieux évaluer l'acceptation d'une nouvelle intervention par toutes les personnes qui la mettront en œuvre.

Plusieurs outils peuvent être utilisés pour évaluer l'acceptation. Par exemple le « Intervention Rating Profile-15 » (notation de l'intervention-15) est un questionnaire composé de 15 éléments qui permettent d'évaluer l'acceptabilité d'une intervention au sein d'un établissement scolaire (Martens, Will, Elliott & Darveaux, 1985). Chaque élément est noté selon une échelle de 6 niveaux allant de « totalement en désaccord » à « tout à fait d'accord ». Les scores au dessus de 52,5 indiquent qu'une intervention est acceptable. Un certain nombre d'outils de mesure de l'acceptabilité d'un traitement ont été développés (Carter, 2007) et les écoles peuvent choisir d'en utiliser un ou plusieurs selon les préférences des enseignants.

Il y a plusieurs raisons qui font qu'une intervention sera considérée comme acceptable ou non. Par exemple, certaines interventions pourront être considérées comme inacceptables pour certains groupes ethniques ou parce qu'elles ne sont pas cohérentes avec la politique de l'école. Cependant, il arrive que des interventions soient considérées comme inacceptables sur la base d'informations insuffisantes ou déformées. Pour lever les freins liés à l'acceptabilité, il faut s'assurer que l'équipe de 1ère ligne a une bonne compréhension des composants essentiels de ce qu'on leur demande de mettre en œuvre. Souvenez vous qu'il est essentiel de pouvoir discuter ouvertement de toutes les questions et inquiétudes liées à l'acceptabilité d'une intervention.

D. Frein n° 4 : l'historique de mise en œuvre des interventions.

Les équipes peuvent montrer une résistance naturelle à la mise en œuvre de nouvelles interventions liée à leur expérience dans la mise en œuvre d'autres interventions. En premier lieu, elles peuvent être attachées aux interventions qu'elles utilisent déjà. Ensuite, les intervenants de 1ère ligne peuvent se montrer sceptiques si de nouveaux modes d'intervention ont été adoptés dans le passé (mais sans le support nécessaire) puis abandonnés. A la suite nous discuterons plus en détail ces deux éléments de résistance.

L'effort comme un frein

Le changement est une chose difficile ! Passer d'une intervention existante à une nouvelle demande toujours un effort. Nous devons d'abord évaluer l'intensité de l'effort à déployer pour passer des pratiques d'enseignement existantes à un nouveau mode d'intervention.

Devenir efficace lorsqu'on met en œuvre une nouvelle intervention prend du temps, et puise dans votre réserve d'énergie le temps de devenir un expert. Le temps qu'ils deviennent efficaces, les intervenants de 1ère ligne se sentiront fatigués de l'effort additionnel requis pour mettre la nouvelle intervention en place. L'équipe d'évaluation aura besoin d'estimer le temps nécessaire en moyenne pour qu'un intervenant devienne efficace dans la mise en œuvre d'une nouvelle intervention.

Vous pourrez réduire les résistances en mettant en place un système de motivation des personnes impliquées dans la mise en œuvre de nouvelles compétences. Cela peut inclure une reconnaissance formelle du gros effort fourni par les intervenants de 1ère ligne, ou cela peut être tout simplement faire part de votre respect pour les efforts d'un éducateur de façon plus informelle.

D. L'attachement aux interventions actuellement utilisées

Les enseignants et équipes éducatives ont souvent eu une formation spécialisée aux enfants qu'elles accueillent. Certains professionnels ont pu être formés à certaines techniques éducatives pendant leur cursus de formation classique et continuer ensuite à se former au travers de nouveaux cours ou séminaires.

Quand les intervenants de 1ère ligne ont eu une formation très complète sur une intervention qui fait ses preuves de façon évidente, cela fonctionne à l'avantage de toute l'école. Pourquoi résisteraient-ils à un usage extensif de cette intervention ? Mais que se passe-t-il si l'intervention en question n'a pas été évaluée dans le cadre de recherches ? Les intervenants de 1ère ligne ont tendance à croire dans le bien fondé des interventions sur lesquelles ils ont été formés – que l'efficacité de celles-ci aient été ou non validées par des preuves. Ceci peut s'avérer particulièrement vrai quand l'intervenant de 1ère ligne a utilisé cette intervention dans le passé en « sentant » qu'elle était efficace. C'est une des raisons pour lesquelles la collecte de données est si importante (voir Chapitre 3). Si des données de bonne qualité n'ont pas été recueillies, nous ne pouvons baser nos décisions que sur nos croyances. Nous sommes tous enclins à considérer que nos efforts produisent des bénéfices positifs. Nous ne devons donc pas être surpris de rencontrer des résistances auprès des intervenants de 1ère ligne.

Notre expérience avec l'utilisation de techniques spécifiques biaise notre regard sur les autres approches – même quand elles sont fondées sur la preuve. Pour convaincre quelqu'un qu'il devrait changer la méthode qu'il utilise pour une intervention fondée sur la preuve, vous devez lui montrer des preuves claires et évidentes. Nous espérons que le rapport « Findings & Conclusions » du National Standard Project présent en annexe vous aidera dans cette tâche.

D. Scepticisme

Certains professionnels résistent au changement tout simplement parce qu'ils « ont déjà vécu ça ». Malheureusement, de nombreux professionnels de l'éducation ont vu plusieurs interventions devenir très à la mode puis disparaître en cours de mise en œuvre. Il est très difficile d'être convaincu de changer de méthode pour mettre en œuvre une nouvelle approche si vous considérez celle-ci comme une nouvelle mode passagère. C'est une excellente raison pour éviter tout type de lubies. Mais c'est un sujet totalement différent lorsque les interventions fondées sur la preuve sont ciblées dans un changement systémique. Il existe maintenant des règles telles que celles incluses dans le rapport « Findings & Conclusions » qui peuvent vous aider à définir quelles interventions sont à prioriser dans un changement systémique.

Le rapport « Findings & Conclusions » peut s'avérer insuffisant pour lever les freins liés au scepticisme. Dans ce cas, les équipes peuvent être motivées pour utiliser des traitements établis (c'est-à-dire ceux pour lesquels l'efficacité a été effectivement démontrée) pour éviter des conséquences négatives. Par exemple, quel membre de l'équipe éducative n'est pas motivé par le fait d'éviter une procédure d'audition ? Les membres de l'école qui n'utilisent pas les interventions fondées sur la preuve risquent de se retrouver dans une situation très inconfortable de devoir défendre l'utilisation de méthodes alternatives. Même s'il est vrai que la plupart des professionnels de l'éducation sont réellement motivés pour utiliser des méthodes qui permettent à leurs élèves de mieux progresser, nous reconnaissons que quasiment tout le monde est motivé pour éviter des conflits légaux.

En outre, mettre en place des interventions fondées sur la preuve est désormais une obligation légale et fait partie des instructions dans le domaine de la formation et de l'éthique de nombreux professionnels. Le « No Child Left Behind Act » (2001 – la déclaration « Ne laissons aucun enfant derrière ») intègre plus de 100 références à l'utilisation de services d'éducation faisant appel à la recherche scientifique. Le « Individuals with Disabilities Education Improvement Act » (2004 – Déclaration sur l'amélioration de l'éducation des personnes porteuses de handicap) énonce également l'obligation d'utiliser des pratiques d'éducation évaluées scientifiquement. Pour compléter, les règles d'éthiques telles que celles émises par the National Association of School Psychologists (NASP – Association Nationale des Psychologues Scolaires) ou les directives pour la formation telles que celles développées par « the Network of Autism Training and Technical Assistance Programs (NATTAP – Réseau de la formation sur l'autisme et programmes d'assistance technique) pourront également influencer positivement les professionnels à accepter les changements requis et s'engager dans une démarche fondée sur la preuve pour les élèves avec autisme.

D. Frein n° 4 : l'historique de mise en œuvre des interventions.

Le « mode d'organisation » se réfère au mode de fonctionnement au sein de l'école. Existe-t-il un dialogue ouvert entre les différents professionnels des différentes entités de l'école ? Nous savons que les différentes entités au sein de l'établissement seront impactées par les changements systémiques – sont-elles toutes prêtes pour le changement ?

Convoquer l'équipe de planification est la 1^{ère} étape pour construire la capacité. Mais l'équipe seule ne peut garantir le changement systémique que vous engagez pour fournir des interventions fondées sur la preuve pour les élèves avec autisme. Si la réunion de l'équipe de planification nouvellement créée constitue une première fois quand au regroupement d'une diversité de professionnels pour produire un changement à l'école, il faut vous attendre à ce que la phase de planification prenne du temps.

Si l'ambiance à l'école est celle d'un dialogue ouvert, l'évaluation des besoins devrait refléter la réalité sur laquelle votre équipe de planification pourra s'appuyer. En revanche si l'établissement est fermé au changement, les professionnels auront plus de mal à reconnaître leurs limites. Et votre équipe de planification aura probablement plus de difficultés à travailler efficacement autour des freins identifiés durant l'évaluation des besoins.

Comment les membres de l'école répondent-ils à l'évaluation des besoins ? Cela provoque-t-il des échanges entre personnels hors de l'équipe de planification ? Les membres de l'équipe de planification sont-ils motivés pour répondre et résoudre les questions et besoins de leurs collègues ?

Cultiver un climat organisationnel ouvert débute en général par les administrateurs. Il est quasiment impossible de créer un environnement ouvert si les administrateurs ne recherchent pas de retours de la part des acteurs de terrain, ou s'ils ne sont pas favorables aux suggestions pour améliorer les services éducatifs. Quand les administrateurs participent activement à la planification, ils envoient un message clair : l'administration se sent concernée par les retours des intervenants de 1ère ligne.

La responsabilité de maintenir un climat ouvert ne repose cependant pas exclusivement sur les administrateurs. Tous les professionnels présents au sein de l'école contribuent à l'ouverture ou à la fermeture des échanges. Il y a un pan entier d'études consacrées à la modification du climat d'une organisation. Bien que nous ne puissions pas couvrir de façon satisfaisante ce large sujet ici, nous pouvons émettre quelques recommandations pour améliorer l'ambiance dans l'organisation d'une école qui ne serait pas suffisamment ouverte au changement.

Faire évoluer une organisation vers l'acceptation du changement systémique débute avec l'équipe de planification. Prenez le temps d'évaluer la valeur que donne chaque membre de l'équipe sur la transition des services d'éducation existant vers les interventions fondées sur la preuve. L'équipe doit être en mesure de discuter ouvertement de la résistance au changement et travailler ensemble aux stratégies de résolution de problèmes avant de pouvoir s'attaquer aux freins en dehors du groupe.

Nous avons déjà identifié un certain nombre de raisons qui peuvent provoquer une résistance aux changements systémiques de la part des personnels de l'école. Vous pouvez commencer à améliorer l'ambiance de l'organisation en reconnaissant que ces raisons (1) sont très souvent parfaitement légitimes et (2) peuvent être motivées par le désir de fournir les meilleurs services éducatifs disponibles (par exemple un enseignant qui considère qu'enseigner le système d'autogestion à un élève lui retirera du temps pour lui enseigner d'autres nouvelles compétences). Si vous ne reconnaissez pas les défis tout à fait réels rencontrés par les professionnels pour améliorer le service pour leurs élèves, vous ne serez

pas en mesure d'avoir un dialogue ouvert sur comment développer un plan réaliste et tenable.

En plus d'encourager un dialogue ouvert sur les freins potentiels à la mise en œuvre d'interventions fondées sur la preuve et développer des solutions pour les lever, il y a plusieurs autres façons de développer un climat plus ouvert.

Tant de professionnels de l'éducation sont sincèrement et réellement investis pour aider leurs élèves à atteindre leur meilleur potentiel ! Cependant, même les éducateurs les plus impliqués peuvent s'user sous les demandes quotidiennes. Vous aurez peut être à rappeler à l'un ou l'autre pourquoi vous avez choisi ce métier.

Vous pouvez souvent réduire les freins au changement systémique en demandant simplement aux uns et aux autres de vous souvenir que vous améliorerez l'éducation des élèves en utilisant des interventions dont les bénéfices ont été prouvés.

Enfin, considérez l'ensemble du personnel scolaire comme une équipe. Cela vous permettra d'adopter des stratégies qui permettent réellement de dynamiser l'esprit d'équipe.

Selon Webber et Scheuermann (2008), les démarches suivantes encouragent une communication efficace :

- ▶ Une écoute réelle
- ▶ Parler de façon vivante, fluide, et avec confiance

- ▶ Prendre en compte les sentiments, utiliser les « bons mots » positifs

- ▶ Ne pas hésiter à dévoiler ses propres ressentis pour aider à construire la relation et maintenir les canaux de communication « ouverts »

- ▶ Interpréter les comportements et utiliser le langage corporel pour renforcer votre message

- ▶ Exprimer l'ouverture d'esprit

- ▶ Donner un retour constructif

- ▶ Renforcer sincèrement les personnes qui font ce que vous leur demandez

Webber et Scheuermann informent également sur les effets néfastes des stratégies de communication suivantes :

- ▶ Abuser de la sanction

- ▶ Montrer de l'impatience

- ▶ S'inquiéter systématiquement de façon démesurée

- ▶ Argumenter en permanence

- ▶ Ridiculiser ou rabaisser

- ▶ Faire de fausses promesses

- ▶ Rejeter la personne

Etape 3 : Résultats des évaluations

“ Si tu ne peux pas le mesurer, tu ne peux pas l'améliorer. ”

— Lord Kelvin

Avant que l'équipe de planification élabore un plan de formation, vous devez établir vos objectifs escomptés. Pourquoi développement des capacités à mettre en œuvre le nouveau traitement établi? Ce processus doit impliquer l'évaluation des changements pour les élèves et pour l'organisation scolaire.

Evaluation des résultats pour les élèves

La raison de faire tous les efforts possibles pour produire des changements systémiques est d'aider les élèves à atteindre leur plein potentiel. Les membres de l'équipe de planification devraient élaborer un processus pour évaluer si les résultats des élèves s'améliorent réellement à la suite de la mise en œuvre des nouveaux traitements. Les stratégies d'évaluation des résultats des élèves sont traitées en profondeur dans le chapitre 3. Ici, nous nous contenterons de souligner que la mesure du changement nécessite une définition opérationnelle des résultats que vous escomptez. Les objectifs visés doivent être définis de manière spécifique, sous forme observable et mesurable. En outre, l'application systématique de la conception de la recherche à sujet unique sera nécessaire pour déterminer si l'intervention est efficace auprès des élèves donnés.

Ces stratégies peuvent être utilisées pour déterminer si un élève donné s'améliore une fois qu'une intervention a été mise en place. En plus de renforcer les capacités de mise en œuvre systématique des interventions efficaces, l'équipe de planification devrait développer une capacité systémique pour évaluer les résultats des élèves. Les résultats des élèves doivent être mesurés individuellement, et les décisions concernant la poursuite du traitement ou modification doivent être prises au cas par cas. Cependant, l'équipe de planification devrait totaliser les résultats entre les élèves afin de déterminer si une intervention est la production améliorations pour les étudiants atteints de TSA dans l'école.

Lorsque les résultats des élèves ne sont pas favorables, l'une des premières questions que vous devriez poser est: «Ces interventions ont-elles été mises en œuvre avec un degré de précision élevé?» Cette question est examinée ci-dessous.

Évaluation des résultats de l'organisation scolaire

L'une des raisons pour lesquelles vous mettez en œuvre des changements systémiques est de permettre aux éducateurs de fournir des traitements établis avec un degré élevé de précision procédurale. La précision de procédure est également appelée l'intégrité du traitement, la fidélité au traitement, ou procédurale fidélité. Peu importe le terme que vous utilisez, le but est de déterminer la mesure dans laquelle vous avez correctement mise en œuvre une intervention. Il y a plusieurs raisons pour évaluer la précision de la procédure.

Tout d'abord, si le personnel de l'école s'écarte de la manière dont une intervention est censée être mis en œuvre, ils n'utilisent plus le traitement convenu. Les professionnels sentent parfois qu'ils devraient modifier un traitement basé sur ce qui est commode, ce qui semble raisonnable compte tenu des ressources disponibles, ou pour diverses autres raisons.

Il est utile de se demander: «Seras-je à l'aise si mon prestataire de santé a modifié une procédure médicale nécessaire en fonction de la commodité ou disponibilité des ressources? «La plupart d'entre nous ne se sentent pas à l'aise avec les soins de santé si le réglage de la machine de dialyse ou de la composition chimique de la chimiothérapie change pour les raisons indiquées ci-dessus. De même, la plupart des parents ne sont pas très à l'aise si les éducateurs de prendre une décision de modifier un traitement établi même si les motivations sont pures.

Deuxièmement, l'école a pris la décision de renforcer les capacités de mise en œuvre de traitements validés par la recherche pour une raison - il existe des preuves que ces traitements sont efficaces!

Existe-t-il une preuve que la stratégie modifiée fonctionne tout aussi bien? Sinon, il est généralement préférable de ne pas apporter de modifications au traitement. Cela ne veut pas dire que la modification ne peut jamais être prise en considération. Est-ce que les modifications d'un traitement pourraient être nécessaires, considérez les suggestions dans la section «Hébergement» de la section Durabilité à venir.

Élaboration de lignes directrices / manuels

Certains traitements établis ont des lignes directrices de traitement ou de manuels disponibles dans le commerce, d'autres pas. L'équipe de planification doit élaborer des lignes directrices ou des manuels de traitement qui fournissent des instructions à l'ensemble des professionnels dans le système scolaire sur la façon d'administrer le traitement.

Les directives de traitement ou les manuels doivent expliquer clairement les procédures qui seront utilisées, et ils doivent le faire en des termes accessibles. Des procédures devraient être décomposées en composants de sorte que {A} les éducateurs peuvent mettre en œuvre l'intervention et {B} un/une autre professionnel de l'école peut évaluer la mesure dans laquelle les procédures sont correctement mises en œuvre. Idéalement, le traitement est complété avec des scripts et/ou vidéos. Les procédures peuvent inclure des exemples concrets de situations auxquelles les professionnels de première ligne sont susceptibles de faire face.

Ces lignes directrices ou des manuels devraient énoncer clairement les matériaux nécessaires pour mettre en œuvre l'intervention. Ils doivent également identifier les rôles et responsabilités de tous les intervenants de première ligne.

Comme indiqué précédemment, les éducateurs devraient faire tous les efforts pour mettre en œuvre une intervention exactement comme il a été mise en pratique dans les études qui appuient son utilisation. Cependant, nous avons également reconnu que la modification individuelle peut s'avérer nécessaire en de rares occasions. Vous devez anticiper les modifications admissibles des procédures décrites dans les directives ou de manuels. Vous devez également élaborer un plan pour répondre au besoin d'autres modifications qui n'étaient pas prévues. Pour plus de détails, consultez la section «Hébergement» de la section Durabilité à venir.

L'équipe de planification devrait élaborer une stratégie d'évaluation de la précision de la procédure. Le but de la précision de l'évaluation de la procédure est d'améliorer la performance (Fixsen et al., 2005).

Les évaluations de l'exactitude des procédures impliquent briser une intervention en ses parties constituantes. Une liste des activités qui sont nécessaires pour préciser la mise en œuvre est alors générée.

Des listes de contrôle d'intégrité de traitement peuvent être accomplies en qualité d'auto-évaluation (par exemple, l'enseignant enregistre son propre comportement mise en œuvre) ou par un autre professionnel (par exemple, le psychologue de l'école enregistre les mises en œuvre de l'enseignant).

Vous pouvez trouver une liste de contrôle de l'intégrité des traitements dans les livres (Feuille & McEachin, 1999) ou sur des sites Web (www.autisminternetmodules.org/user_mod.php), s'il vous plaît, notez que vous devez signer avant de pouvoir accéder aux modules qui contiennent la liste des mises en œuvre. Cependant, ces listes de contrôle d'intégrité de traitement ne peuvent tenir compte de la façon dont votre école mettra en œuvre l'intervention. Ces outils sont un point de départ utile,

mais interne collaboration avec le soutien continu de consultants est recommandée (Sanetti & Kratochwill, 2009).

Tous les professionnels s'écarteront de la façon dont ils sont censés mettre en œuvre une intervention de temps en temps. Aucun de nous n'est parfait. Quiconque a déjà mis en œuvre une intervention s'est éloigné de la façon dont le traitement est censé être mis en œuvre - même quand il fait de son mieux. C'est l'une des raisons pour lesquelles les protocoles de traitement de l'intégrité sont importants. En plus de l'élaboration de protocoles de traitement de l'intégrité, les écoles peuvent également améliorer la précision de la procédure en révisant régulièrement les directives ou les manuels élaborés par l'équipe de planification (comme indiqué sur la page précédente).

Le développement des listes de contrôle de l'intégrité des traitements et de directives thérapeutiques ou de manuels se produit souvent simultanément à la formation (voir l'étape 4). C'est parce qu'il est difficile de développer ces outils avec le niveau de précision requis pour répondre à toutes les questions liées au traitement jusqu'à ce que vous ayez une formation suffisante.

Etape 4 : Développer un plan de formation

“ Tout a à voir avec la formation: vous pouvez faire beaucoup si vous êtes correctement formés.”

— Elizabeth II

Quand un système scolaire décide d'abord qu'il doit renforcer ses capacités pour mettre en œuvre des interventions, la formation est souvent considérée comme la première étape. Heureusement, vous pouvez maintenant voir que beaucoup de travail doit avoir lieu avant qu'un plan de formation soit élaboré. Bien que ces étapes (décrites précédemment) sont importantes et nécessaires, elles ne minimisent nullement la nécessité d'un plan de formation complet, qui est crucial pour le succès. Le plan de formation devrait comprendre deux phases: {a} l'obtention de la formation initiale et {b} la fourniture d'un entraînement.

L'obtention de la formation initiale

À moins que les membres du personnel de l'école possèdent une expertise dans un traitement particulier (par exemple, ils ont obtenu la certification de l'intervention, ont reçu une formation approfondie lors de leurs études supérieures, etc), l'équipe de planification doit prévoir une formation supplémentaire par des consultants externes ou des spécialistes. Ces professionnels devraient être en mesure d'identifier clairement le niveau de formation nécessaire à l'école pour produire les changements systémiques souhaités. Des interventions plus complexes nécessitent une formation plus poussée. Des interventions moins complexes nécessiteront moins de temps de formation, mais encore besoin de beaucoup d'attention aux détails.

La littérature sur la formation des apprenants adultes nous dit que le simple fait d'engager un consultant externe pour discuter avec le personnel au sujet d'un traitement n'entraînera pas le niveau de compétence nécessaire - même si elles fournissent une bonne dose de détail. Les adultes tirent profit d'une formation directe, et cela devrait être une composante de chaque plan de formation. La formation pratique est essentielle.

La formation initiale peut requérir de multiples sessions. Par exemple, quelques superviseurs introduiront progressivement de nouvelles stratégies ou des stratégies plus compliquées seulement après que les professionnels de première ligne ont pratiqué les compétences acquises dans le contexte scolaire actuel.

Le développement d'un projet de formation initiale peut être plus facile pour certaines interventions que d'autres. Par exemple, si vous êtes intéressés par « l'Entraînement aux Réponses Pivots », une recherche rapide sur le web vous mènera au Centre d'Autisme Koegel à l'Université de la Californie – Santa Barbara. Beaucoup d'informations dont vous avez besoin à propos de la formation sont accessibles sur ce site Web. Vous pouvez trouver des outils pédagogiques, des clips vidéo et le processus de certification dans le PRT. En revanche, il n'y a aucune source pour la formation dans l'attention conjointe. Vous devez peut-être commencer par le développement d'une liste des professionnels expérimentés dans la formation du personnel scolaire dans les stratégies comportementales. Vous pouvez alors contacter ces personnes pour déterminer leur expertise dans la formation du personnel scolaire ou des parents sur des stratégies d'attention conjointe.

Entraînement ou coaching

Si seulement nous pourrions développer la capacité pour précisément mettre en œuvre des interventions efficaces après avoir assisté à un atelier d'un ou deux jours ! Malheureusement, la littérature nous suggère que ceci soit peu probable. La formation didactique seule n'est pas suffisante si le but est de développer une bonne maîtrise des interventions dans les contextes scolaires (Fixsen et al., 2005). Un apprentissage par expérience avec un feedback est nécessaire.

Le coaching se réfère à la capacité d'un expert de donner un feedback immédiat sur le terrain fondée sur l'application dans la vie réelle d'une nouvelle intervention. L'entraîneur évalue l'application de l'intervention de l'intervenant, donne feedback et appui. Comme noté précédemment, apprendre à mettre en œuvre de nouvelles interventions peut-être épuisant. Cela demande un temps et un effort significatif et peut-être très coûteux sur le plan émotif. Les bons entraîneurs fournissent plus que le feedback constructif ; ils soutiennent aussi les intervenants de première ligne !

Lorsque les résultats des élèves ne sont pas favorables, l'une des premières questions que vous devriez poser est: « Ces interventions ont -elles été mises en œuvre avec un degré de précision élevé ? » Cette question est examinée ci-dessous.

Développer un Calendrier

Le développement d'un plan pour produire des améliorations dans le système global dans les services scolaires ne peut pas de jour au lendemain. En plus du développement d'un plan pour {a} éliminer les obstacles, {b} mesurer les résultats, {c} produire une ligne directrice et {d} établir un plan de formation, l'équipe doit établir un calendrier pour développer la capacité de mettre en œuvre les Interventions Établies. Chaque étape du processus doit être clairement liée à un délai attendu. Sans un calendrier, la plupart des plans de formation seront inutilement retardés ou précipités sans considération suffisante donnée pour chaque étape.

Etape 5 : Durabilité

“ La Durabilité exige la coopération.”

— Tom Seager

Les responsabilités de l'équipe ne se terminent pas une fois qu'ils ont développé une stratégie pour construire la capacité. Le processus que nous avons décrit est intensif en temps et en effort. Cependant, il ne produira pas les résultats nécessaires pour les étudiants avec ASD si les efforts ne sont pas faits pour soutenir ces changements dans les systèmes globaux.

Nous avons déjà parlé du besoin de la formation continue. L'équipe doit s'engager à long terme à assister à ces changements, ou développer un autre « comité de durabilité » consacré à ce but.

Le comité de durabilité doit :

▮ Identifier les besoins de la formation. Bien que les éducateurs aient reçu la formation initiale et le soutien, le plan de formation devrait inclure des sessions de formation « booster » (de rappel). Ceci augmentera la probabilité que le personnel scolaire va mettre en œuvre les interventions d'une manière beaucoup plus fiable.

▮ Identifier les ressources exigées pour identifier les besoins de la formation et maintenir une bonne qualité de mise en place de l'intervention. Le processus d'identifier les ressources nécessaires peut évoluer dans le temps et le comité de durabilité doit établir un système pour évaluer systématiquement les besoins. C'est possible d'avoir besoin des ressources supplémentaires une fois que l'intervention est mise en place.

▮ Identifier les nouveaux obstacles à la mise en œuvre de l'intervention. Le comité de durabilité doit aussi déterminer si les obstacles actuels sont traités. Les obstacles peuvent apparaître de façons surprenantes. Parfois, les personnes qui aiment l'idée de changements dans l'abstrait résistent lorsque les efforts nécessaires pour améliorer le service impact leurs activités quotidiennes.

▮ S'assurer que les changements ont abouti un résultat positif pour les étudiants.

▮ Décider comment gérer les demandes hors procédures décrites dans les directives et manuels. Le comité de durabilité doit avoir les compétences techniques pour {a} s'assurer que les modifications imprévues sont abordées en accord avec l'intervention identifiée ou {b} identifier quand une consultation extérieure est nécessaire.

La bonne gestion continue couplée avec la durabilité des changements systémiques est nécessaire pour atteindre l'objectif final d'offrir de meilleurs services éducatifs à tous les étudiants (Adelman & Taylor, 1997).

Modifications

Dans presque tous les cas, une intervention peut être mise en place avec des étudiants individuels en utilisant exactement les mêmes procédures qui ont été employées dans la recherche qui a montré que la procédure était efficace. Cependant, ceci ne signifie pas que des modifications ne devraient jamais être faites.

Comme noté dans le Chapitre 3, un éducateur peut mettre en place une intervention qui peut ne pas donner des résultats favorables. Si la précision de la mise en place a été calculée et l'intervention a été mise en place avec beaucoup de précision (par exemple, plus de 80 %), quelque chose doit être changée. En certain cas, une autre intervention peut être utilisée. Ou bien, les professionnels scolaires peuvent identifier des modifications aux procédures qui seront basés sur leur jugement professionnel et / ou sur l'avis des parents.

Dans d'autres cas, les modifications doivent être faites basées sur les facteurs qui sont uniques à l'enfant. Par exemple, les modifications peuvent être exigées pour un enfant avec des problèmes moteurs.

L'équipe devrait prévoir les raisons auxquelles les modifications peuvent être nécessaires et développer un plan pour gérer ces modifications. Comme noté précédemment, le charte développé pour chaque intervention devraient aborder les déviations acceptables et les conditions exactes dans lesquelles il fait considérer ces modifications.

Une équipe de professionnels expérimentés dans l'intervention initiale et / ou l'adaptation proposée peut être assemblée. L'équipe peut passer en revue la modification proposée et soutenir le personnel dans la mise en place de l'intervention modifiée. L'approche de décisions fondées sur les données préconisées dans le Chapitre 3 devrait alors être appliquée à l'intervention modifiée. De cette façon, une intervention inefficace ne sera pas maintenue et il y a un bon raisonnement pour soutenir une modification efficace.

Considération Unique

Chaque système scolaire est unique. Par exemple, dans quelques endroits du pays, une seule école peut offrir des services pour les étudiants de tous les âges diagnostiqués TED. Dans un autre endroit, une école peut être la seule parmi des douzaines d'écoles qui accueillent les étudiants dans une tranche d'âge limitée (par exemple, l'école primaire).

Chacune de ces écoles peut adapter les stratégies d'augmentation de capacité identifiées dans ce chapitre, en fonction de leurs besoins uniques. Par exemple, un grand secteur scolaire peut simultanément construire la capacité à travers différentes écoles. Dans ce cas, il peut être nécessaire d'établir une équipe de planification interne qui envoie des représentants aux équipes régionales. L'équipe de planification de cette école devra collaborer avec l'équipe de planification régionale dans chaque étape du processus. Nous encourageons toutes les équipes de planification d'identifier les facteurs distinctifs et les défis uniques auxquels ils peuvent confronter.

Nous espérons que l'exemple d'augmentation de capacité ci-dessous clarifie la façon dont un système scolaire peut répondre aux besoins uniques de ses constituants en construisant une capacité de mise en place des interventions qui marchent !

Étude de cas : Développement de la capacité - Secteur scolaire publique d'Elizabeth

Des changements systémiques ont été documentés dans les systèmes éducatifs utilisant les méthodes proposées décrites dans ce chapitre. Beaucoup de ces méthodes ont été appliquées aux systèmes des écoles publiques Elizabeth (EPS) pour améliorer le service aux étudiants atteints de TSA (Hernandez, 2008).

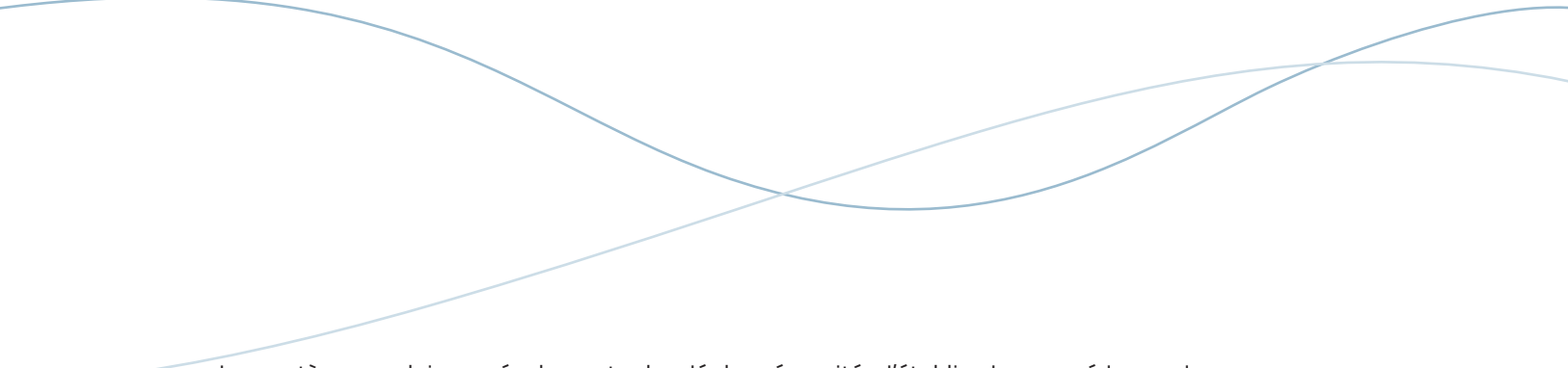
EPS avait envoyé ses étudiants les plus difficiles atteints de TSA dans des services externes. Le système scolaire a fait des modifications majeures par rapport aux étudiants dans le spectre autistique depuis 2004.

EPS a subi ce processus en quatre phases :

4. Identification de Besoins (novembre 2004 - mai 2005)
5. Développement (mai 2005 - août 2005)
6. Mise en place (septembre 2005 - août 2006)
7. Evolution (septembre 2006 - décembre 2006)

Pendant la phase d'Identification de Besoins, le personnel scolaire a conclu que le développement d'un modèle de classe TED serait possible comme option. Cette phase était fortement influencée par la reconnaissance du système scolaire qu'il n'offre pas le programme le plus adapté à tous les étudiants dans le système et que des options des interventions efficaces pourraient être développées. La création d'une position comportementaliste de quartier a augmenté les ressources et a identifié un moyen régulier d'écouter le personnel par rapport aux besoins des étudiants.

Dans la phase de Développement, le système scolaire a identifié une stratégie pour développer un modèle de classe. Ce processus avait incluse le budget et des considérations de coût éducatives à l'évaluation de la volonté de personnel de participer à la nouvelle classe.



Le système scolaire a également abordé la nécessité d'établir des procédures de formation claire. Des sessions de formation incluent des enseignants, orthophonistes et des administrateurs. Un plan a été mis en place pour développer la capacité au-delà de la salle de classe modèle et d'inclure des enseignants dans différentes classes aussi. Cela a permis à l'équipe de se concentrer non seulement sur les besoins immédiats des élèves qui lui sont confiés, mais de planifier la transition hors classe modèle et d'offrir des services aux élèves ayant des besoins différents.

La phase de Mise en Place s'est concentrée sur les réalités difficiles de la mise en œuvre des interventions compliquées. En raison d'une bonne planification tôt dans le processus, un système de consultation était disponible pour les intervenants de première ligne. Non seulement ces consultants fournissaient de la formation continue, mais ils ont aussi aidé les éducatrices à mieux gérer les préoccupations des parents. La sensibilisation à la culture du personnel a été prise en charge au cours de cette phase, car plus que la moitié des élèves étaient des maisons où l'anglais n'était pas la langue maternelle. Les responsables ont rencontré le personnel et ont construit un sentiment de solidarité face aux problèmes identifier et des solutions aux obstacles qui ont été abordées. Pendant cette phase, le système scolaire a également reconnu la nécessité de planifier l'évolution du projet. Le personnel a été formé aux procédures de collecte de données qui conviennent aux activités quotidiennes de la classe. La précision de procédure a été soulignée d'une manière positive.

Dans la phase de l'évolution, les salles de classe supplémentaires ont été développées. Des efforts ont été faits pour continuer à soutenir le personnel, répondre aux besoins des familles, le maintien d'un de la précision dans les procédures et de reconnaître les besoins des personnes atteintes de TSA dans la région.

Le personnel a identifié et surmonté d'un grand nombre d'obstacles qui auraient pu retarder ou dérailler leurs plans de mettre en œuvre un programme fondé sur la recherche. En établissant un ton de collaboration, le personnel a continué à lever ces obstacles de manière efficace. Bien que de nouveaux défis continueront à se présenter, le système scolaire a accompli des changements systémiques pour soutenir les élèves atteints de TSA.

Considérations Finales

Vous avez appris que la pratique basée sur la preuve exige l'intégration des résultats de la recherche avec {a} jugement professionnel et prise de décision fondée sur des données, {b} les valeurs et les préférences des familles, y compris les étudiants atteints de TSA, et {c} développer les capacités à mettre en œuvre des interventions avec précision. Même quand tout le monde est d'accord que l'intervention donnée est appropriée, nous ne nous engageons pas dans une pratique fondée sur des preuves sauf si nous mettons en œuvre une intervention précise.

L'augmentation de la capacité est un processus complexe et il n'est pas facile de mettre en œuvre des interventions établies avec précision. Si nécessaire, nous pouvons développer la capacité pour appliquer des interventions efficaces un enfant à la fois. Après tout, nous avons une obligation d'utiliser des interventions fondées sur des preuves pour chaque élève ayant un TSA que nous servons. Compte tenu de la réalité d'augmentation dans le nombre d'étudiants atteints de TSA, un système de grande échelle (systémique) susceptible d'être la stratégie la plus efficace.

Les systèmes scolaires seront mieux servis par l'établissement d'une équipe solide qui planifiera l'amélioration des services au niveau régional. L'équipe doit prendre une approche systémique qui tient compte des besoins de tous les parties concernées. Il faut s'attaquer aux obstacles liés au personnel scolaire et de répondre à la nécessité de ressources appropriées. L'équipe doit également établir des lignes directrices claires sur la procédure, ainsi qu'un plan pour maintenir les améliorations.

Des efforts systémiques pour améliorer les services aux étudiants dans le spectre autistique sont possibles – tel que dans le Secteur Scolaire Publique d'Elizabeth à New Jersey !

Lectures recommandées }

Fixsen, D. L., Naoom, S. F., Blasé, K. A., Friedman, R. M., & Wallace, F. (2005). *Implementation research: A synthesis of the literature*. Tampa, FL: Louis de la Parte Florida Mental Health Institute Publication #231.

Sims, S. J., & Sims, R. R. (2004). *Managing school system change: Charting a course for renewal*. Greenwich, CT: Information Age Publishing.

Références }

Adelman, H. S., & Taylor, L. (1997). Toward a scale-up model for replicating new approaches to schooling. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 8, 197-230.

Carter, S. L. (2007). Review of treatment acceptability research. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42(3), 301-316.

Fixsen, D. L., Naoom, S. F., Blasé, K. A., Friedman, R. M., & Wallace, F. (2005). *Implementation research: A synthesis of the literature*. Tampa, FL: Louis de la Parte Florida Mental Health Institute Publication #231.

Hertz-Picciotto, I., & Delwiche, L. (2009). The rise in autism and the role of age at diagnosis. *Epidemiology*, 20, 84-90.

Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004, Pub. L. 108-466.

Martens, B. K., Witt, J. C., Elliott, S. N., & Darveaux, D. X. (1985). Teacher judgments concerning the acceptability of school-based interventions. *Professional Psychology: Research and Practice*, 15, 191-198.

No Child Left Behind Act of 2001, 29 U.S.C. § 4301 et seq. (2002).

Sanetti, L. M., & Kratochwill, T. R. (2009). Treatment integrity assessment in schools: An evaluation of the Treatment Integrity Planning Protocol. *School Psychology Quarterly*, 24, 24-35.

Sims, S. J., & Sims, R. R. (2004). *Managing school system change: Charting a course for renewal*. Greenwich, CT: Information Age Publishing.

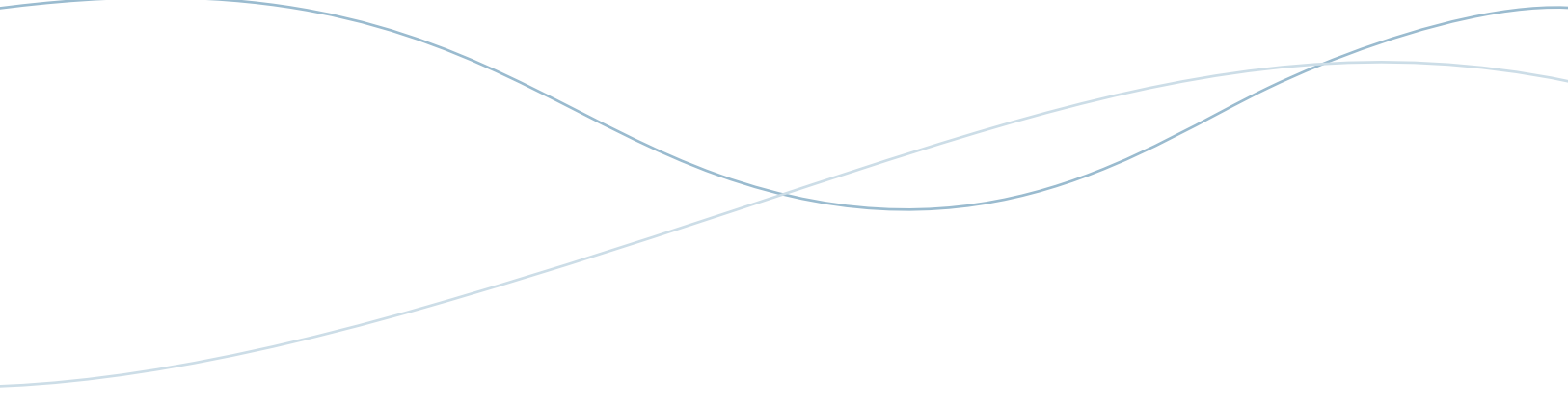


Annexe }

le Centre national d'Autisme
National Standards Project :

Rapport sur les Constatations et des Conclusions

Ceci est le texte intégral du rapport sur les Constatations et des Conclusions
qui a été indépendamment distribués dans ce format exact.



The National Autism Center's

National Standards Project

Analyses et Conclusions

EN RÉPONSE AU BESOIN D'ÉMETTRE UN GUIDE SUR
LES PRATIQUES FONDÉES SUR LA PREUVE POUR
L'INTERVENTION DANS LE DOMAINE DES TROUBLES
DU SPECTRE AUTISTIQUE.

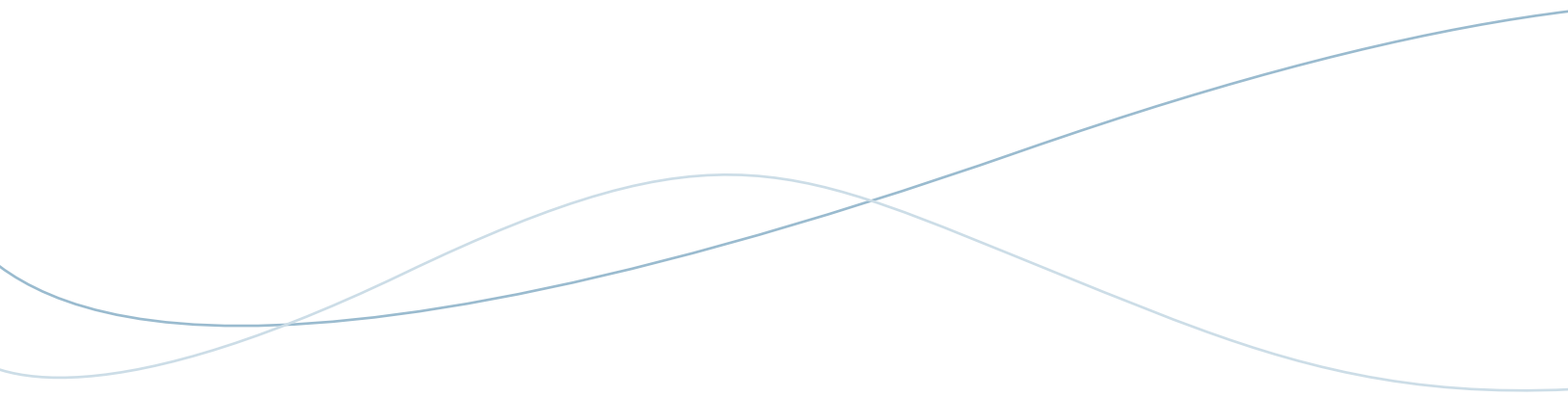


National Autism Center

Copyright © 2011 National Autism Center
All rights reserved.
41 Pacella Park Drive
Randolph, Massachusetts 02368

ISBN 978-0-9836494-0-3

Nous nous sommes engagés à construire un consensus entre experts de différents domaines d'études et ayant des orientations théoriques différentes. Nous avons collaboré pour définir les stratégies utilisées pour évaluer la littérature traitant de la prise en charge des Troubles du Spectre Autistique. Nous avons également déterminé ensemble l'utilisation visée de ce document. Nous avons utilisé un processus systématique pour donner à nos experts de multiples opportunités pour donner leurs retours sur le document et le processus en lui-même. Etant donnée la diversité des points de vue apportés par nos experts, l'information contenue dans ce rapport ne reflète pas nécessairement les vues uniques de chacun des contributeurs sur tous les aspects. Nous sommes ravis de l'esprit de collaboration apportés par ces experts au cours de ce processus.





En mémoire de Edward G. Carr, Ph.D., BCBA

Ce rapport est dédié au Dr Ted Carr, un leader mondialement reconnu dans le traitement des troubles du spectre autistique, et particulièrement dans le domaine de l'appui aux comportements positifs.

Dès le début, Ted a été un contributeur de premier plan à notre projet de Standards Nationaux de Référence. Il a joué un rôle pivot pour définir la méthodologie utilisée dans ce projet. Ted avait bien compris que la qualité de ce projet ne tiendrait pas seulement à la validité scientifique de son contenu ou de ses modalités de mise en œuvre, mais aussi à la validité sociale au sein d'une communauté d'acteurs élargie. Nous sommes reconnaissants à Ted pour la perspicacité de ses contributions, et pour son insistance à nous encourager à faire de ce document une aide utile pour les familles, les intervenants éducatifs et les prestataires de services.

Tout au long de sa carrière, Ted s'est battu pour un accompagnement intelligent, pour des traitements respectueux et humains en faveur des personnes atteintes de troubles du spectre autistique ou d'autres troubles du développement.

Ted nous manquera beaucoup ici au National Autism Center, mais aussi à un grand nombre d'associations et de professionnels à travers le monde.

Table des matières

Remerciements	ix
Participants	x
<hr/>	
1 Introduction	1
À propos du projet de Standards Nationaux de Référence	2
À propos du National Autism Center	2
<hr/>	
2 Présentation du projet de Standards Nationaux de Référence	3
Quel est la finalité de ce projet ?	3
Quel processus a-t-il suivi ?	4
Développer un modèle	4
Identifier la Recherche	4
Assurer la fiabilité	6
À propos de l'échelle de notation de mérite scientifique	6
Echelle de notation des effets des traitements	7
Système de Classification selon la solidité des preuves	9
<hr/>	
3 Résultats	11
Traitements fondés	11
Résumé détaillé des traitements fondés	17
Traitements émergents	20
Traitements non fondés	22
Traitements inefficaces ou dangereux	24

4	Recommandations pour le choix des traitements	25
----------	--	-----------

5	Pratique fondée sur les preuves et les faits	27
----------	---	-----------

6	Limites	29
----------	----------------	-----------

7	Directives futures	33
----------	---------------------------	-----------

Directives futures pour la communauté scientifique	33
---	-----------

Directives futures de méthodologie	34
---	-----------

Directives futures pour le Guide National de Normes	36
--	-----------

Annexe 1 : Critères exclusifs ou inclusifs	37
--	----

Annexe 2 : Echelle de notation selon le mérite scientifique	38
---	----

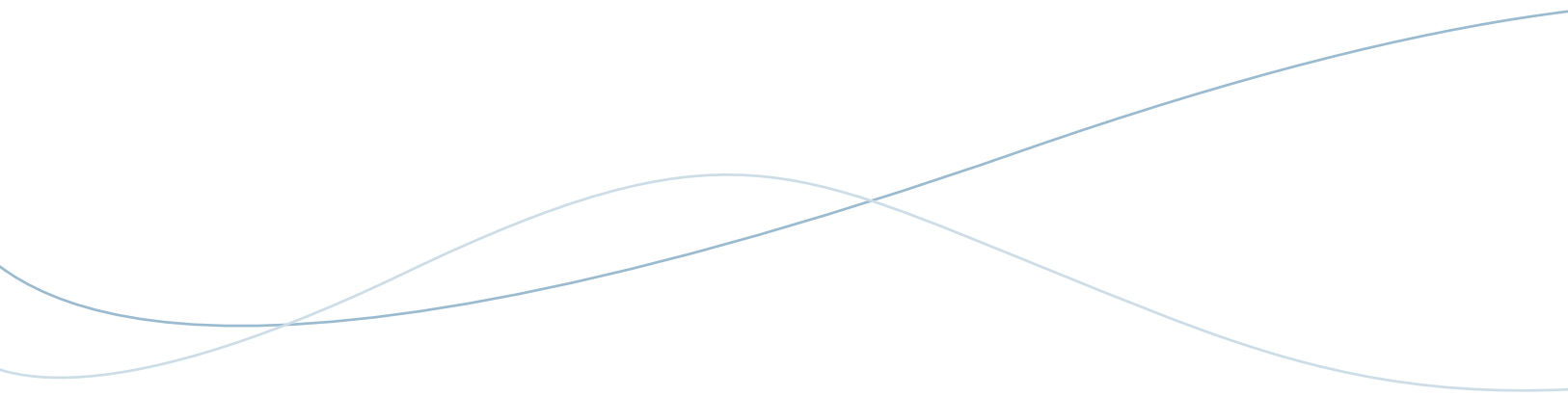
Annexe 3 : Effets des traitements	43
-----------------------------------	----

Annexe 4 : Définitions relatives à l'objectif du traitement	44
---	----

Annexe 5 : Noms et définitions des traitements non fondés ou émergents	45
--	----

Références	49
------------	----

Index	51
-------	----



Remerciements

Soutenir un projet de cette nature conduit à relever de nombreux défis. Toute une série de décisions complexes, prises nécessairement tout au long des quelques années de notre parcours, ont joué sur l'utilité du document final. Je voudrais saisir cette occasion pour remercier le grand nombre de professionnels, membres d'une famille, et associations qui nous ont facilité la tâche.

J'ai eu la chance d'avoir différents retours de la part de familles ou de personnes atteintes d'autisme au cours des nombreuses conférences sur notre Projet. Votre contribution a influencé autant le processus de conduite du projet que le contenu du document final. Je forme l'espoir que vous continuerez à nous transmettre vos réactions lorsque nous développerons des versions actualisées du Projet de Standards Nationaux de Référence. Au cours de ces conférences, j'ai également eu des réactions de la part des professionnels issus de différents domaines d'expertise ou orientation théoriques. Ces professionnels sont confrontés aux processus compliqués pour assurer la mise en œuvre des bonnes pratiques d'accompagnement auprès des écoles, dans les familles, ou différentes collectivités. Merci pour votre aide et votre contribution soutenue au Projet de Standards Nationaux de Référence.

Je suis aussi reconnaissante envers les professionnels et les membres de la communauté de l'autisme qui nous ont fait des retours très détaillés à différentes étapes du projet. L'importance de vos contributions doit vraiment être soulignée. La variété de vos opinions nous a aidé dans le développement du projet et la finalisation du document. Beaucoup d'entre vous sont cités dans la liste de nos Participants.

J'ai apprécié l'aide constante de nos panelistes experts et de nos relecteurs sur les concepts qui ont contribué sans relâche tout au long du processus d'avancement. L'apport des familles et des professionnels a été tout autant essentielle au développement de ce projet.

Le Projet de Standards Nationaux de Référence n'aurait pas pu être achevé sans le concours d'un nombre important d'associations et d'individus. Nous avons apprécié à la fois leur volonté de financer les coûts associés à ce projet, et leur neutralité sans failles concernant les résultats présentés dans ce document. L'Institut MAY (Ndt : association de référence en matière de gestion de services dans le handicap, de type cognitif) nous a soutenu dans ce projet depuis son commencement. La plupart des coûts liés à l'organisation de la 1ère session plénière de lancement du projet ont été financés par le Autism Education Network (Réseau Autisme Education). Sans le soutien de Michelle Waterman et Janet Lishman d'AEN, les premières étapes du projet auraient été plus difficiles. Des coûts supplémentaires ont été financés par le California Department of Developmental Services (Ndt : Administration de l'Etat de Californie pour les services éducatifs et dédiés au développement des enfants avec handicap). Le soutien et les retours reçus du Conseil de Surveillance de ce service, mais aussi de la part des professionnels impliqués dans le Guide de Bonnes Pratiques pour les Troubles du Spectre Autistique bientôt disponible, ont été très appréciables.

Susan M. Wilczynski, Ph.D., BCBA
Executive Director, National Autism Center
Chair, National Standards Project



Partenaires

Equipes Pilotes

Team 1

Gina Green, Ph.D., BCBA-D
Joseph N. Ricciardi, Psy.D., ABPP, BCBA

Team 2

Brian A. Boyd, Ph.D.
Kara Anne Hume, Ph.D.
Mara V. Ladd, Ph.D.
Samuel L. Odom, Ph.D.
Hanna C. Rue, Ph.D.

Assistants de Recherche

Lauren E. Christian, M.A.
Jesse Logue, B.A.

Commentateurs du document

Jennifer D. Bass, Psy.D.
Bridget Cannon-Hale, M.S.W.
Nancy DeFilippis, B.A.
Natalie DeNardo, B.A.
Marcia Eichelbeger, B.S.
Stefanie Fillers, B.A., BCaBA
Mary Elisabeth Hannah, M.S.Ed., BCBA
Kerry Hayes, B.A.
Deborah Lacey
Kelli Leahy, B.A.
Linda Lotspeich, M.D.
Dana Pellitteri, B.A.
Nicole Prindeville, B.A.
Hanna C. Rue, Ph.D.
Annette Wragge, M.Ed.

Consultant Informatique

Jeffrey K. Oresik, M.S.

Monteurs

Heidi A. Howard, M.P.A.
Patricia Ladew, B.S.
Eileen G. Pollack, M.A.

Graphiste

Juanita Class

Consultant statistiques

Tammy Greer, Ph.D.

Conseillers

Carl J. Dunst, Ph.D.
Dean L. Fixsen, Ph.D.
Gina Green, Ph.D., BCBA-D
Catherine E. Lord, Ph.D.
Dennis C. Russo, Ph.D., ABPP, ABPP

Panélistes experts

Susan M. Wilczynski, Ph.D., BCBA (Chair)
Jane I. Carlson, Ph.D., BCBA
Edward G. Carr, Ph.D., BCBA
Marjorie H. Charlop, Ph.D.
Glen Dunlap, Ph.D.
Gina Green, Ph.D., BCBA-D
Alan E. Harchik, Ph.D., BCBA-D
Robert H. Horner, Ph.D.
Ronald Huff, Ph.D.
Lynn Kern Koegel, Ph.D., CCC-SLP
Robert L. Koegel, Ph.D.
Ethan S. Long, Ph.D., BCBA-D
Stephen C. Luce, Ph.D., BCBA-D
James K. Luiselli, Ed.D., ABPP, BCBA-D
Samuel L. Odom, Ph.D.
Cathy L. Pratt, Ph.D.
Robert F. Putnam, Ph.D., BCBA
Joseph N. Ricciardi, Psy.D., ABPP, BCBA
Raymond G. Romanczyk, Ph.D., BCBA-D
Ilene S. Schwartz, Ph.D., BCBA
Tristram H. Smith, Ph.D.
Phillip S. Strain, Ph.D.
Bridget A. Taylor, Psy.D., BCBA
Susan F. Thibadeau, Ph.D., BCBA-D
Tania M. Tremblé, M.Ed., BCBA

Relecteurs Modèles conceptuels

Brian A. Boyd, Ph.D.
Anthony J. Cuvo, Ph.D.
Ronnie Detrich, Ph.D., BCBA
Wayne W. Fisher, Ph.D.
Lauren Franke, Psy.D., CCC-SP
William Frea, Ph.D.
Lynne Gregory, Ph.D.
Kara Anne Hume, Ph.D.
Penelope K. Knapp, M.D.
John R. Lutzker, Ph.D.
David McIntosh, Ph.D.
Gary Mesibov, Ph.D.
Patricia A. Prelock, Ph.D., CCC-SLP
Sally J. Rogers, Ph.D.
Mark D. Shriver, Ph.D.
Brenda Smith Myles, Ph.D.
Coleen R. Sparkman, M.A., CCC-SLP
Aubyn C. Stahmer, Ph.D., BCBA-D
Pamela J. Wolfberg, Ph.D.
John G. Youngbauer, Ph.D.

Relecteurs articles

Amanda N. Adams, Ph.D., BCBA
Amanda K. Albertson, M.A.
Keith D. Allen, Ph.D., BCBA
Angela M. Arnold-Seritepe, Ph.D.
Judah B. Axe, Ph.D., BCBA
Jennifer D. Bass, Psy.D.
Barbara Becker-Cottrill, Ed.D.
Stacy Lynn Bliss Fudge, Ph.D.
Brian A. Boyd, Ph.D.
James E. Carr, Ph.D., BCBA
Stephanie Chopko, M.A.
Costanza Colombi, Ph.D.
Shannon E. Crozier, Ph.D., BCBA
Elizabeth Delpizzo-Cheng, Ph.D.,
BCBA, NCSP
Ronnie Detrich, Ph.D., BCBA
Melanie D. DuBard, Ph.D., BCBA
Stephen E. Eversole, Ed.D., BCBA-D
Adam B. Feinberg, Ph.D., BCBA-D
Laura F. Fisher, Psy.D.
Wayne W. Fisher, Ph.D.
William Frea, Ph.D.
William A. Galbraith, Ph.D., BCBA
Katherine T. Gilligan, M.S., BCBA
Gina Green, Ph.D., BCBA-D
Tracy D. Guiou, Ph.D., BCaBA
Neelima Gutti, B.S.
Lisa M. Hagermoser Sanetti, Ph.D.
Alan E. Harchik, Ph.D., BCBA-D
Patrick F. Heick, Ph.D., BCBA-D
Thomas S. Higbee, Ph.D., BCBA
Kara Anne Hume, Ph.D.

Maree Hunt, Ph.D.
Melissa D. Hunter, Ph.D.
Heather Jennett, Ph.D., BCBA
Kristen N. Johnson-Gros, Ph.D.,
NCSP
Debra M. Kamps, Ph.D.
Amanda M. Karsten, M.A.
Shannon Kay, Ph.D., BCBA
Courtney L. Keegan, M.Ed., BCBA
Penelope K. Knapp, M.D.
Daniel J. Krenzer, M.S.
Mara V. Ladd, Ph.D.
Courtney M. LeClair, M.A.
Celia Lie, Ph.D.
Ethan S. Long, Ph.D., BCBA-D
James K. Luiselli, Ed.D., ABPP,
BCBA-D
Elizabeth A. Lyons, Ph.D., BCBA
Gwen Martin, Ph.D., BCBA
Britney N. Mauldin, M.S.
Judy A. McCarty, Ph.D., NCSP, BCBA
J. Christopher McGinnis, Ph.D.,
NCSP, BCBA
Christine McGrath, Ph.D., NCSP
Victoria Moore, Psy.D.
Oliver C. Mudford, Ph.D., BCBA
Dipti Mudgal, Ph.D.
Samuel L. Odom, Ph.D.
Gary M. Pace, Ph.D., BCBA-D
Heather Peters, Ph.D.
Marisa Petruccelli, Psy.D.
Katrina J. Phillips, Ph.D., BCBA

Patricia A. Prelock, Ph.D., CCC-SLP
Jane E. Prochnow, Ed.D.
Robert F. Putnam, Ph.D., BCBA
Sarah G. Reck, B.A.
Henry S. Roane, Ph.D., BCBA
Lise Roll-Peterson, Ph.D., BCBA
Hanna C. Rue, Ph.D.
Dennis C. Russo, Ph.D., ABPP,
ABPP
Jana M. Sarno, M.A.
Stephanie L. Schmitz, Ed.S.
Mark D. Shriver, Ph.D.
Jennifer M. Silber, Ph.D., BCBA
Torri Smith Tejrak, M.S., BCBA
Tristram H. Smith, Ph.D.
Deborah E. Smyth, Ph.D.
Aubyn C. Stahmer, Ph.D.
CarrieAnne St. Armand, M.B.A.,
M.S., BCBA
Ravit R. Stein, Ph.D.
Catherine E. Sumpster, Ph.D.
Bridget A. Taylor, Psy.D., BCBA
Susan F. Tibadeau, Ph.D., BCBA-D
Matthew J. Tincani, Ph.D.
Jennifer Wick, M.A.
Susan M. Wilczynski, Ph.D., BCBA
Pamela S. Wolfe, Ph.D.
April S. Worsdell, Ph.D., BCBA

1 Introduction

A propos du Projet de Standards Nationaux de Référence

Ce projet est à l'origine une initiative du National Autism Center. Il répond à une attente de directives de bonnes pratiques fondées sur les preuves en matière de Troubles du Spectre Autistique.

Le projet de Standards Nationaux de Référence vise à :

- ▶ Fournir des preuves solides à l'appui des traitements éducatifs et comportementaux qui ciblent les caractéristiques centrales de ces désordres neurologiques,
- ▶ Décrire les âges, diagnostics, compétences et comportements concernés par les améliorations recherchées et les options de traitements,
- ▶ Définir les limites du corpus de recherches sur l'autisme,
- ▶ Proposer des recommandations pour la mise en œuvre de pratiques pour l'autisme fondées sur les preuves et les faits.

Qui bénéficiera de la création de ces Standards nationaux de référence ?

Nous pensons que les parents, intervenants éducatifs, soignants, et prestataires de services, qui ont à prendre constamment des décisions compliquées sur les traitements, pourront tirer partie de ces standards nationaux ;



A propos du National Autism Center

Le National Autism Center se consacre aux enfants et adolescents atteints de Troubles du Spectre Autistique en assurant une information fiable, en favorisant les meilleures pratiques, et en proposant des ressources accessibles aux familles, praticiens et institutions.

Partisan des approches fondées sur les preuves, le National Autism Center identifie les modes d'accompagnement efficaces et diffuse des informations pratiques avec les familles pour les aider à affronter les difficultés. Le National Autism Center conduit également des recherches appliquées et développe des formations, des modèles de services pour les praticiens. Enfin, le National Autism Center tente d'influencer les politiques publiques concernant les Troubles du Spectre Autistique et leurs traitements à travers le développement et la diffusion de normes nationales de référence.

Guidé par un Comité Consultatif de professionnels, le National Autism Center rassemble tous les acteurs concernés afin d'aider les personnes atteintes de troubles du Spectre Autistique et leurs familles à vivre une vie meilleure.

2 Présentation du projet de Standards Nationaux de Référence

Quel est sa finalité ?

Le projet poursuit 3 objectifs principaux :

1. Identifier les recherches actuellement disponibles concernant les interventions éducatives et comportementales utilisées avec des personnes de moins de 22 ans¹, atteintes de Troubles du Spectre Autistique (TSA). Ces interventions concernent les caractéristiques principales de ces troubles d'ordre neurologique. Pouvoir apprécier les niveaux de solidité de la recherche est une composante importante dans la sélection des traitements adaptés aux individus atteints d'autisme.
2. Aider les parents, soignants, intervenants éducatifs et prestataires de services à comprendre comment intégrer les informations les plus utiles à leurs choix de traitements. Précisément, les pratiques fondées sur les preuves nécessitent d'intégrer les découvertes scientifiques en lien avec :
 - a. Une expertise professionnelle et des choix cliniques basés sur les faits,
 - b. Les préférences et valeurs revendiquées par les familles,
 - c. L'idée d'évaluer et améliorer la capacité de tout le système à mettre en place l'intervention avec un haut niveau de fiabilité.
3. Identifier les limites de la recherche disponible sur les traitements concernant les personnes avec autisme.

Nous espérons que le projet de standards nationaux de référence aidera les personnes atteintes d'autisme, leurs familles, les soignants, intervenants éducatifs, et prestataires de services à sélectionner les traitements les plus à même de permettre à une personne avec autisme d'atteindre le développement le plus conforme à leurs possibilités.

¹ Dans ce rapport, le terme « personnes atteintes de troubles du spectre autistique » correspond à des individus avec autisme de moins de 22 ans.

Quel était le processus ?

Développer un modèle

Le National Standard Project a commencé par le développement d'un modèle pour évaluer la littérature scientifique concernant le traitement des TSA par un groupe de travail, consistant en une équipe pilote 1 et une consultation extérieure réalisée par des méthodologues². Le processus pour le développement initial du National Standard Project est décrit dans l'organigramme n° 1.

Nous avons développé un modèle structurel sur la base de l'analyse des instructions de la pratique de la médecine fondée sur des preuves dans d'autres domaines³ psychologiques et médicaux, ainsi qu'en nous appuyant sur l'analyse de 25 experts (voir l'encadré « experts »), ayant participé aux sessions d'organisation pour le National Standard Project. Ce modèle a été envoyé aux experts d'origine ainsi qu'à 20 autres experts (voir examinateurs conceptuels) qui représentent des domaines divers d'études et d'orientations théoriques. Le modèle a été modifié en fonction de leurs commentaires et a ensuite servi de base pour les procédures de collecte des données.

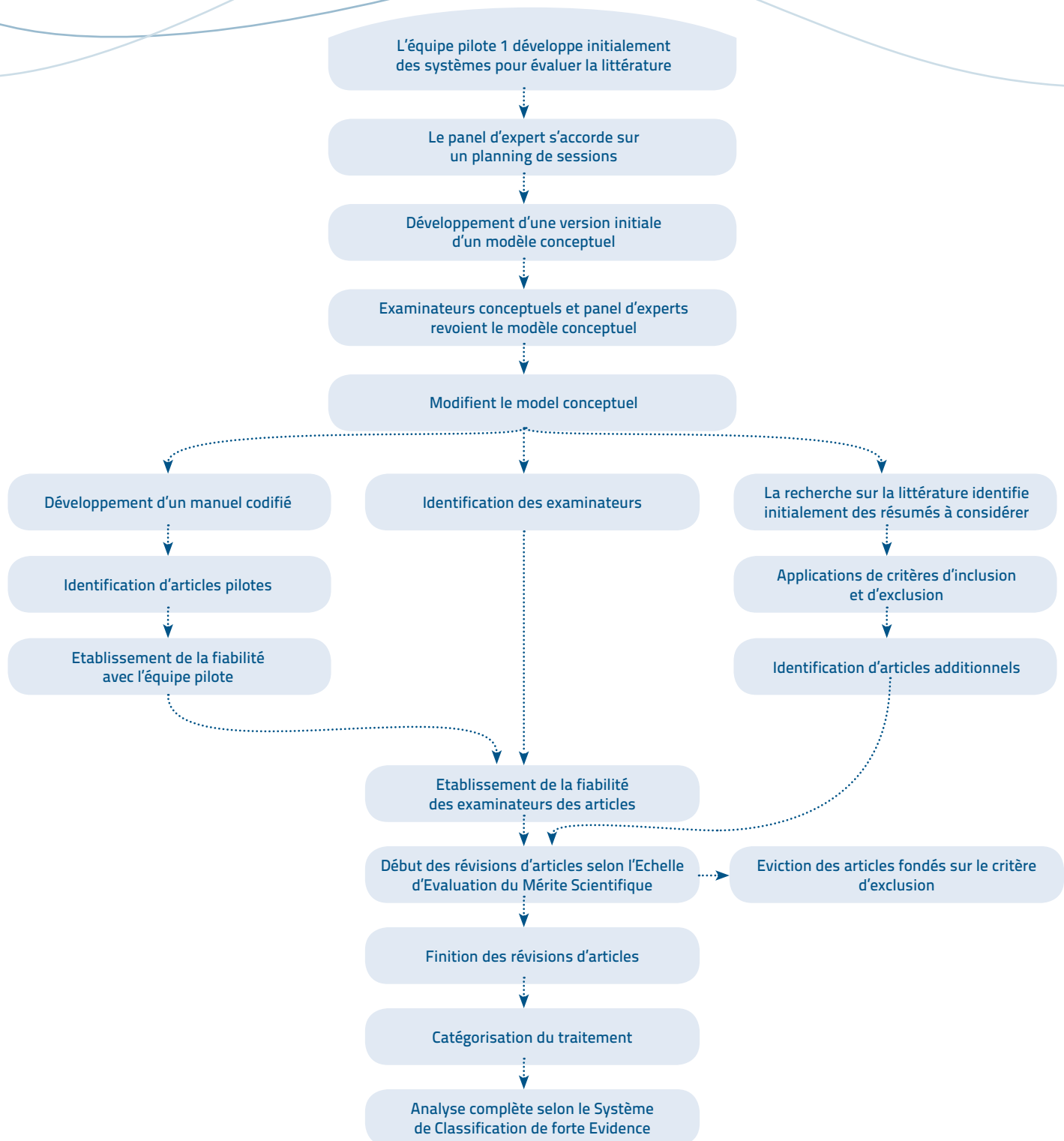
Identifier la recherche

Avant la collecte des données, nous avons identifié les articles concernant le traitement des TSA qui devraient être inclus dans notre examen. Ces traitements ont été généralement conçus pour aborder les principales caractéristiques de ces troubles neurologiques. Un certain nombre de ces études a également abordé les caractéristiques associées aux TSA. Les études ont été menées dans une grande variété de paramètres comme les universités, les universités et les cliniques, les milieux médicaux et les écoles et ont été menées par un large éventail de professionnels (par exemple, psychologues, orthophonistes, éducateurs, ergothérapeutes ou psychomotriciens).

² L'équipe pilote s'est appuyée sur les sources suivantes: Sidman (1960); Johnston & Pennypacker (1993); Kazdin (1982, 1998), New York Département d'Etat de la Santé, Programme d'intervention précoce (1999) et; Groupe de travail sur la promotion et la diffusion des procédures en psychologie (1995).

³ Ces systèmes ont été développés sur la base de l'examen des précédents lignes directrices de pratique fondée sur des preuves, y compris l'Agence pour la recherche des soins de santé et de la qualité (West, King, Carey, Lohr, McKoy et al., 2002), l'Association Américaine de psychologie, Groupe de travail présidentiel sur une pratique fondée sur des preuves (2003), et le Groupe de travail sur les interventions fondées sur des preuves en psychologie scolaire (APA, 2005). Tout cela s'est également fondé sur l'examen des publications sur la pratique fondée sur des preuves par des auteurs {a} Chambless, Baker, Baucom, Beutler, Calhoun, Crits-Christoph, et al., (1998) et {b} Horner, Carr, Halle, McGee, Odom, & Wolery (2005).

Organigramme 1 } Processus de développement Initial du National Standards Project



Les moteurs de recherche ont produit un total de 6.463 résumés à examiner ; 644 résumés supplémentaires ont été identifiés par nos experts, les participants aux conférences nationales sur l'autisme, et les participants au projet qui ont examiné des chapitres de livres récents. Ces résumés ont été comparées à notre critère inclusion/d'exclusion (voir annexe 1). 413 autres articles ont été retirés par des examinateurs formés sur le terrain (décrits ci-dessous). Nous avons inclus 724 articles revus par les pairs dans notre examen final. Parce que plus d'une étude a été publiée dans plusieurs de ces articles, un total de 775 études de recherche ont été examinés et analysés.

Assurer la fiabilité

Afin d'assurer un haut degré d'accord (c.-à-f. fiabilité) entre les examinateurs, le codage des articles a commencé avec l'étalonnage des observateurs. Autrement dit, une équipe pilote a examiné les articles et a apporté des modifications à un manuel de codage jusqu'à ce que l'accord inter-observateur atteigne un niveau acceptable (> 80%). Tous les examinateurs de terrain ont ensuite reçu une copie du manuel de codage, le formulaire de codage, et un article pilote à coder. Les examinateurs de terrain qui ont atteint un niveau acceptable d'accord (> 80%) ont été invités à examiner les articles du National Standard Project.

A propos des notes de l'Echelle d'Evaluation du Mérite Scientifique

Nous avons développé l'Echelle d'Evaluation du Mérite Scientifique en tant que moyen de l'évaluation objective afin de savoir si les méthodes utilisées dans chaque étude étaient assez fortes pour déterminer si oui ou non un traitement a été efficace pour les participants atteints de TSA. Cette information nous permet de déterminer si les résultats sont suffisamment crédibles pour que nous nous attendions à des résultats similaires dans d'autres études qui ont utilisé des méthodologies de recherche égales ou supérieures.

Nous avons ensuite appliqué chacune des dimensions (voir la liste ci-dessous) incluses dans l'Echelle d'Evaluation du Mérite Scientifique de la même manière à chaque article. Cela nous a permis de toujours répondre à des questions pertinentes concernant le mérite scientifique de chaque étude spécifiquement liées à des individus atteints de TSA. Le tableau 1 décrit brièvement quelques-unes des questions auxquelles répond l'Echelle d'Evaluation du Mérite Scientifique. (Une description détaillée de l'Echelle d'Evaluation du Mérite Scientifique est disponible en Annexe 2.)

Les cinq dimensions de l'Echelle d'Evaluation du Mérite Scientifique comprennent :

1. Une rigoureuse conception de la recherche expérimentale
2. La qualité de la variable dépendante
3. La preuve de la fidélité au traitement;
4. Démonstration de détermination des participants et
5. Généralisation de la collecte des données

Tableau 1} Exemple de questions traitées avec l'Échelle d'Évaluation du Mérite Scientifique

Dispositif de formation des pairs

Conception 2 sortes de conditions expérimentales furent considérées		Mesures des variables indépendantes 2 sortes de données furent considérées		Mesures des variables indépendantes	Détermination des participants	Généralisation des effets
Groupes	Sujet seul	Test, Echelle, checklist, etc	Observation comporte- mentale directe			
Répondre à des questions telles que	Répondre à des questions telles que	Répondre à des questions telles que	Répondre à des questions telles que	Répondre à des questions telles que	Répondre à des questions telles que	Répondre à des questions telles que
Combien de participants furent inclus	Combien de comparaisons furent faites ?	Le protocole était-il standardisé ?	Quel type de mesure a-t-il été utilisé Il y-a-il une preuve de fiabilité	Il y-a-il une preuve que l'application du traitement ait été faite avec précision ?	Qui a posé le diagnostic ? Le diagnostic a-t- il été confirmé ?	Des données objectives ont elles été collectées ?
Combien de groupes furent inclus	Combien de points de données furent collectés ?	Quelles furent les propriétés psychomé- triques ?	Combien de données furent collectées	Combien de données de fidélité du traitement furent collectées ? Il y-a-t-il une preuve de fiabilité de la fidélité du traitement ?	A-t-on utilisé des instruments de sondage psychométriques ?	A-t-on collecté des données de maintien et de généralisation ?
Combien de données perti- nentes furent perdues	Combien de participants furent inclus ?	Il y-a-t-il eu des évaluateurs indépendants ou en aveugle ?			A-t-on utilisé les critères du DSM ou de l'ICD	
Quel était le design expéri- mental	Combien de données pertinentes furent perdues					

Chaque catégorie a été pondérée. Les dimensions qui ont été régulièrement reconnues comme essentielles dans la recherche depuis les premières études ont été publiées ont donné plus fortes pondérations. Les facteurs qui ont été récemment jugés importants ont reçu poids moindre. Les coefficients de pondération attribués sont les suivants : Conception de la recherche (30), Variable dépendante (25) Détermination des participants, (20), l'intégrité des procédures (15), Généralisation (10).

Evaluation de l'effet des traitements

En outre, chaque étude a été examinée afin de déterminer si les effets du traitement étaient les suivants: {a} bénéfique, {b} inefficace, {c} négatif, ou {d} inconnu.

- ▶ **bénéfique** : est identifié quand il y a suffisamment de preuves, pour que nous puissions croire que les effets favorables sont dus au traitement
- ▶ **Inconnu** : a été identifié alors qu'il n'y avait pas assez d'informations pour nous permettre de déterminer avec certitude les effets du traitement.

- ▶ Inefficace : nous pouvons présumer de l'inefficacité du traitement lorsqu'il existe suffisamment de preuves indiquant qu'aucun résultat positif n'a été généré par le traitement ;
- ▶ Négatif : nous pouvons présumer de la présence d'effets indésirables lorsqu'il existe suffisamment de preuves que des effets secondaires nuisibles ont été associés au traitement ;

L'annexe 3 met en évidence les critères de l'effet du traitement.

La raison pour séparer les analyses est de déterminer la rigueur scientifique et les effets du traitement car les deux analyses concernent des préoccupations différentes, bien que d'égale importance, pour chaque étude. Par exemple, une étude peut avoir un design expérimental très fort (Mérite Scientifique élevé), tout en indiquant que le traitement s'est avéré inefficace. Les décideurs doivent être conscients de la présence de ce type de conclusions.

De la même manière, une étude peut avoir une rigueur scientifique plus réduite (Mérite Scientifique moins important), mais démontrer l'efficacité du traitement. Les scientifiques ne croiront pas forcément en l'efficacité du traitement dans ce cas de figure, car les résultats pourraient être générés par des facteurs extérieurs au traitement (par exemple : le temps écoulé, certaines variables qui n'ont pas été prises en considération pour l'étude).

Lorsque toutes les études ont été analysées, nous avons combiné l'Echelle d'Évaluation du Mérite Scientifique (Scientific Merit Rating Scale) et les Évaluations des Effets du Traitement (Treatment Effects Ratings) afin d'identifier le niveau de conformité scientifique disponible pour chacune des interventions éducatives et comportementales que nous avons analysées. Nous avons identifié 38 traitements ⁴. Le terme « traitement » pourrait représenter autant des stratégies d'intervention (ex des techniques thérapeutiques pouvant être utilisées de manière isolée) ou des classes d'intervention (un ensemble de différentes stratégies d'intervention ayant des caractéristiques clé en commun). Lorsque la situation le permettait, nous avons intégré des stratégies d'intervention dans des classes de traitement afin d'apporter plus de clarté à l'efficacité du traitement. Si cela n'était pas possible, nous avons communiqué les résultats des stratégies d'intervention isolées. Les experts impliqués dans le projet ont fourni un retour d'informations en analysant des ébauches précédentes de ce rapport. Ils ont ainsi eu l'opportunité de fournir leur apport avant l'identification des 38 traitements finaux.

Après avoir identifié les traitements, nous avons appliqué les critères du Système de Classification selon l'Importance de la Preuve (Strength of Evidence Classification).

⁴ La fiabilité, sous la forme d'un accord entre observateurs, a été de 92% pour la classification du traitement

Le Système de Classification selon l'Importance de la Preuve (Strength of Evidence Classification) Le Système de Classification selon l'Importance de la Preuve peut être employé afin de déterminer le degré de confiance que nous pouvons prêter à l'efficacité ⁵ du traitement. Les évaluations reflètent le niveau de qualité, de quantité et la consistance des découvertes du processus de recherche pour chaque type d'intervention. Le Système de classification selon l'importance de la preuve présente quatre catégories ⁶. Le Tableau 2 met en évidence les critères associés à ce type d'évaluations.

Les indications suivantes peuvent être utilisées pour interpréter chacune de ces catégories :

- ▶ **Avéré** : Il existe suffisamment de preuves permettant de déterminer avec certitude qu'un traitement génère des résultats favorables pour les individus atteints de TSA. Dans ce cas, ces traitements sont considérés comme efficaces.
- ▶ **Émergent** : Bien que une ou plusieurs études suggèrent que ce traitement produit des résultats favorables pour des individus atteints de TSA, des études complémentaires d'une qualité supérieure doivent confirmer ce résultat avant de nous permettre d'établir des conclusions concernant l'efficacité du traitement.
- ▶ **Non-avéré** : Les preuves sont réduites ou inexistantes et ne peuvent nous permettre de tirer des conclusions fermes concernant l'efficacité du traitement pour les personnes présentant des troubles dans le spectre de l'autisme. Des recherches complémentaires peuvent indiquer le fait que le traitement est soit efficace, inefficace ou dangereux.
- ▶ **Inefficace/ Dangereux** : Un nombre suffisant de preuves est disponible pour permettre d'affirmer que le traitement est inefficace ou dangereux pour les personnes atteintes de Troubles du Spectre Autistique.

⁴ Les professionnelles décrivent souvent le traitement comme étant efficace lorsqu'il a fait ses preuves dans un cadre de vie de tous les jours, tel que le foyer, l'école ou la communauté. Dans cette analyse, le terme « efficace » concerne les études effectuées dans un cadre de vie réelle, dans un cadre clinique et dans un cadre de recherche.

⁶ Le Système de Classification selon l'Importance de la Preuve a été modifié dans son format récent à quatre points afin de faciliter l'interprétation des résultats pour le grand public. Bien que le Système de Classification selon l'Importance de la Preuve ait été modifié à partir d'un format en six points, l'interprétation des résultats reste identique dans les deux formats. Par exemple, tous les traitements identifiés précédemment comme étant suffisamment efficaces ne varient pas dans les deux systèmes.

Avéré	Emergent	Non avéré	Inefficace/Dangereux
<p>Plusieurs ^a études publiées et analysées par des pairs</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Résultats de 3,4 ou 5 sur l'Echelle d'Evaluation du Mérite scientifique ▪ Effets bénéfiques du traitement pour une cible spécifique <p>Ces études peuvent être complétées par des études avec des résultats plus réduits sur L'Echelle d'Evaluation du Mérite Scientifique</p>	<p>Quelques ^b études publiées et analysées par des compères</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Résultats de 2 sur L'Echelle d'Evaluation du Mérite Scientifique ▪ Effets bénéfiques du traitement rapportés pour une variable dépendante d'une cible spécifique <p>Ces études peuvent être complétées par des études avec des résultats plus réduits ou plus élevés sur L'Echelle d'Evaluation du Mérite Scientifique.</p>	<p>Peut être ou ne pas être fondées sur des recherches</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Effets du traitement bénéfiques s'appuyant sur des études avec des résultats insuffisants (Scores de 0 ou 1 sur L'échelle d'évaluation du Mérite scientifique) ▪ Des prétendus résultats se fondant sur des témoignages, des observations cliniques non vérifiées, des opinions, ou de la spéculation ▪ Des effets indésirables, inconnus ou inefficaces du traitement ont été rapportés selon des études dont le contrôle était insuffisant 	<p>Plusieurs ^b études publiées et analysées par des pairs</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Résultats de 3 sur L'Echelle d'Evaluation du Mérite Scientifique ▪ Aucun effet bénéfiques du traitement rapporté pour une variable dépendante pour une cible spécifique (Inefficace) <p>OU</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Des effets indésirables du traitement constatés pour une variable dépendante pour une cible spécifique (Dangereux) <p>Note : Les traitements inefficaces sont signalés par un « I » et les traitements dangereux par un « D »</p>

a. « Plusieurs » se définit comme un design d'études de 2 groupes ou comme un design de 4 études sur un sujet unique avec un minimum de 12 participants pour lesquels il n'existe pas de conflit dans les résultats ou au moins un design d'études de 3 groupes ou un design de 6 études sur un sujet unique avec un minimum de 18 participants qui n'ont pas plus d'une étude rapportant des résultats contradictoires. Les méthodologies de conception d'études de groupe et de cas unique peuvent être combinées.

b. « Peu » se définit au minimum comme un design d'une étude de groupe ou un design de 2 études sur un sujet unique avec un minimum de 6 participants pour lesquels aucun résultat contradictoire n'a été rapporté. * Les méthodologies de conception d'études de groupe et de cas unique peuvent être combinées.

*Les résultats contradictoires sont rapportés lors d'une étude mieux ou aussi contrôlée qui se voit attribuer un score d'au moins 3 rapports, soit {a} effets inefficaces du traitement ou {b} effets indésirables du traitement.

3 Résultats

Traitements avérés

Nous avons identifié 11 traitements avérés (avérés comme étant efficaces) pour des individus présentant des troubles du Spectre Autistique (TSA). Les traitements avérés sont ces traitements pour lesquels plusieurs études bien contrôlées ont indiqué que les traitements produisaient des effets bénéfiques. Il existe des preuves scientifiques suffisantes pour confirmer l'efficacité de ces traitements, néanmoins, nous ne pouvons pas nous attendre à des améliorations généralisées sur toutes les personnes atteintes de Troubles du Spectre Autistique même avec des traitements avérés.

Les programmes d'intervention suivants sont considérés comme étant des Traitements avérés :

- ▶ Dispositif d'antécédents
- ▶ Dispositif comportemental
- ▶ Traitement comportemental pour les jeunes enfants
- ▶ Intervention se fondant sur l'attention conjointe
- ▶ Modelage
- ▶ Stratégies d'enseignement en milieu naturel
- ▶ Formation des pairs
- ▶ Entraînement des réponses pivot
- ▶ Emplois du temps
- ▶ autonomie
- ▶ Scénarios sociaux

Chacun de ces traitements est défini ci-dessous. Lorsque la situation le permet, nous avons fourni des exemples de stratégies de traitement associées avec chaque traitement avéré. Ces exemples doivent être également considérés comme des traitements avérés pour les individus atteints de TSA. Le nombre d'études effectuées ayant contribué à cette évaluation est inscrit entre les parenthèses après le nom du traitement.

Traitements avérés avec des définitions et exemples

► **Le dispositif d'antécédents** (99 études). Ces programmes d'intervention impliquent la modification des événements de mise en situation qui précèdent habituellement l'occurrence d'un comportement cible. Ces altérations sont effectuées afin d'augmenter la probabilité d'occurrence d'un succès ou de réduire la probabilité d'occurrence d'un problème. Les traitements appartenant à cette catégorie proviennent des travaux de recherches représentant les domaines de l'analyse du comportement appliqué (ABA), de la psychologie comportementale et des supports de comportement positif.

Les exemples incluent, sans s'y limiter : l'interruption de la chaîne comportementale (pour l'augmentation des comportements), l'inertie comportementale, le choix, la mise en place d'opérations motivationnelles, les procédures de repérage, d'incitation et d'estompage de la guidance, l'enrichissement environnemental, la modification environnementale des demandes liées à la tâche, les commentaires sociaux, la présence d'un adulte, l'intervalle entre épreuves, l'assise, la familiarité avec les stimuli, l'apprentissage sans erreurs, la coopération sans erreur ; l'inversion des habitudes; écholalie incorporée, les intérêts particuliers, les activités thématiques, ou des activités rituelles / obsessionnelle dans les tâches, la combinaison du maintien; l'accès non contingent, le renforcement non contingent; l'amorçage; la variation du stimulus et le temps différé.

► **Le dispositif comportemental** (231 études) Ces interventions ont été conçues pour réduire les comportements problématiques et pour l'enseignement de comportements ou de capacités fonctionnelles alternatives à travers l'application des principes basiques de la modification comportementale. Les traitements appartenant à cette catégorie proviennent des travaux de recherches représentant les domaines de l'analyse du comportement appliqué (ABA), de la psychologie comportementale et des supports de comportement positif.

Les exemples incluent, sans s'y limiter : le programme comportemental pour le sommeil, l'entraînement comportemental pour la propreté diurne/ nocturne, les chaînages, les contrats de contingence, la cartographie de contingence, les contingences différées, les stratégies de renforcement différentiel, l'enseignement par essais distincts, l'enseignement de la communication fonctionnelle, l'enseignement de la généralisation, l'enseignement des demandes, l'échappement non contingent avec estompage des consignes, la relaxation progressive, le renforcement, les réveils programmés, le façonnement, le couplage stimulus neutre stimulus renforçant, l'approximation successive, l'analyse des tâches et l'économie de jetons.

Les traitements impliquant une association complexe des procédures comportementales pouvant être décrits ailleurs dans ce document sont également inclus dans la catégorie du programme comportemental. Les exemples incluent sans s'y limiter : choix + intégration + entraînement à la communication fonctionnelle + renforcement, combinaison des tâches avec renforcement différentiel ; jetons + renforcement + choix + exercice contingent + sur correction, renforcement non contingent + renforcement différentiel ; modelage + contingences de management, et emplois du temps + renforcement + redirection + prévention de la réponse. Les études ciblant les opérants verbaux sont également inclus dans cette catégorie.

► **Traitement comportemental pour les jeunes enfants** {22} études. Ce traitement reflète la recherche de programmes de traitement Complets qui impliquent une combinaison de procédures de l'analyse appliquée du comportement (par exemple, par essais distincts, enseignement incident, etc) qui sont délivrés à de jeunes enfants (généralement âgés de moins de 8 ans). Ces traitements peuvent être délivrés selon une variété de paramètres (par exemple, à la maison, en classe autonome, en salle de classe inclusive) et impliquent un faible ratio élève-enseignant (par exemple, 1 pour 1). Toutes les études relevant de cette catégorie ont respecté des critères stricts {a} cibler des symptômes définissant les TSA, {b} avoir de manuels de traitement, {c} fournir un traitement avec un haut degré d'intensité, et {d} mesurer l'ensemble de l'efficacité du programme (c.-à-dire, des études qui mesurent les sous composés du programme sont énumérées ailleurs dans le présent rapport).

Ces programmes de traitement peuvent également être qualifiés de programmes ABA ou programmes comportementaux inclusif et intervention comportementale intensive précoce.

► **Intervention sur l'attention conjointe** {6} études. Ces interventions comprennent la construction des fondements des compétences impliquées dans la régulation des comportements des autres. L'attention conjointe implique souvent d'enseigner à un enfant à être attentif aux comportements sociaux non verbaux d'autrui ou à initier des interactions d'attention conjointe.

Les exemples incluent pointer des objets, montrer des objets/ activités à une autre personne, et en suivre du regard.

► **Modelage** (50 études). Ces interventions s'appuient sur un adulte ou un pair fournissant une démonstration du comportement cible qui devrait aboutir à une imitation par la personne atteinte de TSA du comportement ciblé. Le modelage peut comprendre des comportements simples et complexes. Cette intervention est souvent combinée avec d'autres stratégies telles que la guidance et de renforcement.

Les exemples incluent le modelage réel ou un modelage en vidéo

► **Les stratégies d'enseignement en milieu naturel** { 32 études}.

Ces programmes d'intervention impliquent l'utilisation des interactions dirigées en priorité vers l'enfant pour l'apprentissage des compétences fonctionnelles dans un environnement naturel. Ces programmes d'intervention impliquent souvent le fait de fournir un environnement stimulant, du modelage pour le jeu, l'encouragement de la conversation, la promotion du choix, des agents renforçateurs naturels et directs et la récompense des tentatives.

Les exemples de ce type d'approche incluent sans s'y limiter la stimulation focalisée, l'enseignement incidentiel, l'enseignement dans le milieu naturel, l'enseignement intégré et l'enseignement adapté et l'enseignement dans un milieu pré linguistique.

► **Entraînement des pairs** { 33 études}. Ces interventions s'évertuent à enseigner aux enfants sans handicaps des stratégies pour faciliter les interactions de jeux et social avec les enfants atteints de Troubles du Spectre Autistique. Les pairs peuvent souvent être des camarades de classe ou des frères et sœurs. Lorsque dans une étude on trouve à la fois la formation initiale et l'entraînement des pairs, l'étude a été codée comme «programme de formation des pairs. » Ces interventions peuvent inclure des éléments d'autres traitement (par exemple, l'autonomie pour les pairs, la guidance, le renforcement, etc.)

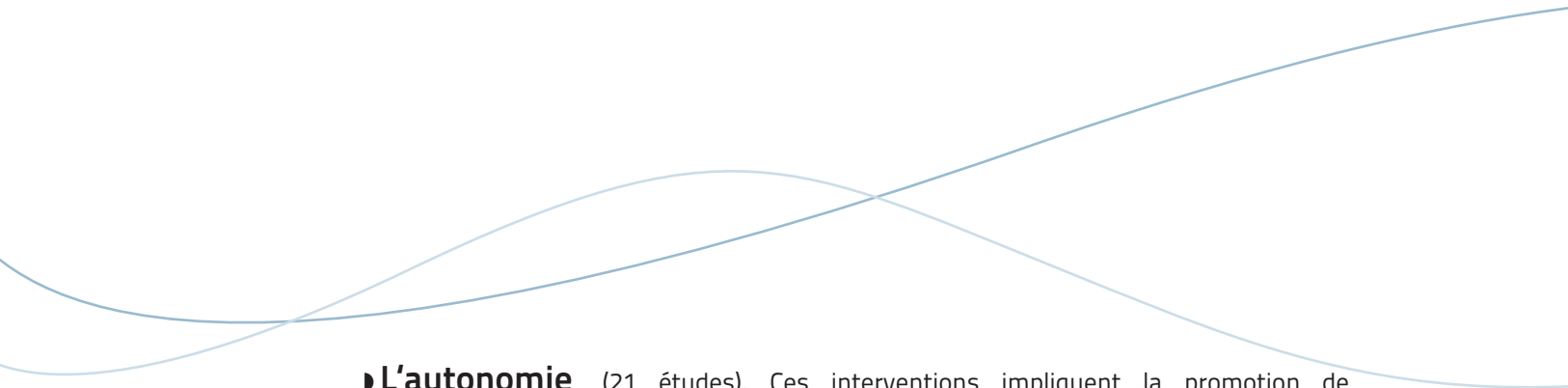
Les noms communs des stratégies d'intervention comprennent des réseaux de pairs, des cercle d'amis, ensemble des compétences du copain, Groupes de jeu Intégré (Integrated Play Groups TM), la formation d'initiation des pairs, et des interactions sociales arbitrées par les pairs.

► **Traitement des Réponses Pivots** {14 études. } Ce traitement est aussi appelé EPR (PRT en anglais) : Enseignement des Réponses Pivots, et Entraînement des Réponse Pivots. ERT cible des zones «pivot» de comportement, tels que la motivation à s'engager dans la communication sociale, l'auto-initiation, l'autonomie, et la réactivité aux signaux multiples ; le développement de ces zones poursuit le but d'atteindre des améliorations collatérales et très répandues. Les aspects clés de l'intervention PRT mettent également l'accent sur la participation des parents dans l'application de l'intervention, et sur l'intervention dans le milieu naturel, comme les maisons et les écoles dans le but de produire des améliorations comportementales naturelles .

Ce traitement est une extension du Paradigme du langage Naturel qui est également inclus dans cette catégorie.

► **Emplois du temps** {12 études} Ces interventions impliquent la présentation d'une liste de tâches qui communique une série d'activités ou d'étapes requises pour effectuer une activité spécifique. Les emplois du temps sont souvent complétés par d'autres interventions telles que le renforcement.

Les horaires peuvent prendre plusieurs formes, y compris des mots écrits, des images ou des photographies, ou des stations de travail.



► **L'autonomie** (21 études). Ces interventions impliquent la promotion de l'indépendance en apprenant aux personnes atteintes de TSA de réguler leur comportement en enregistrant l'occurrence ou la non occurrence du comportement cible et de sécuriser le renforcement pour ce faire. Le développement des capacités initiales peut impliquer des stratégies complémentaires et inclure la tâche d'établir ses propres objectifs personnels. De plus, le renforcement est un composant de ce programme d'intervention avec la recherche et la distribution indépendante de l'individu avec TSA des agents renforçateurs.

Les exemples incluent, sans s'y limiter, l'utilisation de listes de tâches (en cochant, en utilisant des émoticônes) des compteurs à attacher au poignet, des guidances visuelles et des jetons.

► **Scénarios sociaux** (21 études). Les traitements impliquant une description écrite des situations ou des comportements spécifiques sont susceptibles d'apparaître. Les scénarios peuvent être complétés par des composants additionnels (par exemple, la guidance, le renforcement, la discussion, etc.)

Les scénarios sociaux (Social Stories TM) représentent les programmes d'intervention les plus connus fondés sur des scénarios et ils recherchent à répondre aux questions « qui », « quoi », « quand », « où » et « pourquoi » afin d'améliorer la prise de perspective.

Les traitements avérés identifiés dans ce document ont comme source différentes orientations théoriques ou domaines d'étude. Néanmoins, certaines tendances ont émergé de l'analyse de ces Traitements avérés. Environ deux tiers des Traitements avérés ont été développés exclusivement à partir de la documentation comportementaliste (par exemple l'analyse du comportement appliqué, la psychologie comportementale et les supports aux comportements positifs). Sur le tiers restant, 75% représentent des traitements pour lesquels la base de recherche provient principalement de la documentation comportementaliste. Les contributions complémentaires proviennent d'une documentation non comportementaliste émanant des domaines de la pathologie du langage et de l'éducation spécialisée. Ces chercheurs ont souvent accordé de l'importance aux considérations développementales. Moins de 10% (par exemple les scénarios sociaux) du nombre total des Traitements avérés proviennent de la théorie de l'esprit. D'une manière intéressante, même ces programmes d'intervention incluent souvent une composante comportementaliste.

Ce modèle de découvertes suggère que la littérature sur les traitements comportementaux ont les plus grand support de recherche actuellement. Il est néanmoins important de reconnaître que les traitements fondés sur les théories alternatives, seuls ou combinés avec les programmes d'intervention comportementale devraient être examinés de manière empirique. De plus, cela démontre que toutes les études sur les traitements peuvent être comparés avec un standard méthodologique et indiquer une preuve de leur efficacité. Malgré la prépondérance de preuves associée à la documentation comportementaliste, il est important de reconnaître les contributions importantes que les approches non comportementales sont entrain de faire pour financer des recherches qui examinent les deux positions la littérature comportementaliste et non comportementaliste alors que nous continuons à avancer .

Résumé détaillé des traitements avérés

La plupart des traitements ne sont pas destinés pour toutes les cibles thérapeutiques (compétences à augmenter ou comportements à réduire). De manière similaire, ils ne sont pas nécessairement développés dans l'attente de cibler chaque âge ou groupe de diagnostic. Par exemple, l'attention conjointe est une capacité qui se développe habituellement chez les très jeunes enfants. Connaissant cela, nous nous attendrions à observer un nombre plus important d'études sur l'attention conjointe effectuées avec des nourrissons, des enfants en bas âge et d'âge préscolaire. En fait c'est exactement ce que nos analyses démontrent. Néanmoins, si un traitement peut être raisonnablement efficace pour différentes cibles de traitement, groupes d'âge ou groupes de diagnostic, les chercheurs devraient se fixer comme objectif d'étendre la recherche pour ces différentes cibles ou groupes.

Le Tableau 3 indique lesquels des Traitements avérés ont eu des résultats favorables pour chaque cible, groupe d'âge ou groupe de diagnostic. Même si tous les Traitements avérés ne peuvent pas s'appliquer à tous ces domaines, la plupart de ces programmes d'intervention pourrait s'appliquer à une gamme plus large de traitements. Ci-après un bref résumé.

Cibles de traitement

Les Traitements avérés ont générés des résultats favorables pour plusieurs cibles de traitement. Voir l'Annexe 4 pour des définitions de chaque cible de traitement.

- ▶ Le dispositif d'Antécédents, le programme d'intervention comportementale, le traitement comportemental complet pour les jeunes enfants ont eu des résultats favorables, avec une augmentation de plus de la moitié des capacités ciblées (voir le Tableau 3 pour des exemples).
- ▶ Le dispositif comportemental a eu des résultats favorables pour les trois quarts des comportements habituellement ciblés pour une réduction (voir exemples dans le tableau 3).
- ▶ D'autres traitements avérés ont eu des résultats favorables avec une gamme plus réduite de cibles de traitement. Dans la plupart des cas, cela donne une grande opportunité d'étendre les recherches.

Groupes d'âge

Les traitements avérés ont eu des résultats favorables pour la plupart des groupes d'âge.

- ▶ Le dispositif comportemental a eu des résultats favorables pour tous les groupes d'âge.
- ▶ Le dispositif d'antécédents, le traitement comportemental complet pour les jeunes enfants, le modelage et l'autonomie ont eu des résultats favorables pour deux tiers des groupes d'âge.
- ▶ Les stratégies de traitement en milieu naturel a eu des résultats favorables pour la moitié des groupes d'âge.
- ▶ Seul un Traitement avéré est associé avec des résultats favorables pour le groupe d'âge des jeunes adultes. Des investigations complémentaires sont nécessaires pour ce groupe d'âge.
- ▶ D'autres Traitements avérés ont eu des résultats favorables avec une tranche réduite de groupes d'âge. Dans la plupart des cas, cela donne une grande opportunité d'étendre les recherches.

Groupes de diagnostic

Les traitements avérés ont eu des résultats favorables pour la plupart des groupes de diagnostic.

- ▶ Le dispositif comportemental, le traitement comportemental complet pour les jeunes enfants, l'intervention se fondant sur l'attention conjointe, le modelage, les stratégies de traitement en milieu naturel, la formation des pairs ont eu des résultats favorables pour la plupart des groupes de diagnostic.
- ▶ Certains Traitements avérés (le modelage et les scénarios sociaux) ont été associés à des résultats favorables pour le Syndrome d'Asperger. Des investigations complémentaires sont nécessaires pour ce groupe de diagnostic.
- ▶ D'autres Traitements avérés ont eu des résultats favorables avec une partie réduite de groupes de diagnostic. Dans la plupart des cas, cela donne une grande opportunité d'étendre les recherches.

Tableau 3} Traitements mis en place avec des résultats favorables

Compétences améliorées				
Scolaire	De Communication	Meilleures fonctions cognitives	Interpersonnel	Capacité à apprendre
<ul style="list-style-type: none"> Dispositif Comportemental 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif d'Antécédents Dispositif comportemental Traitement Comportemental Jeunes Enfant Modelage 	<ul style="list-style-type: none"> Traitement Comportemental Jeunes Enfant Modelage 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif d'Antécédents Dispositif comportemental Traitement Comportemental Jeunes Enfant Modelage Stratégies de Traitement en milieu Naturel Formation des pairs Traitement Réponse Pivot Autonomie Scénarios sociaux 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif d'Antécédents Dispositif Comportemental Stratégies de Traitement en milieu Naturel
Motrice	Autonomie	Localisation	Jeu	Auto-régulation
<ul style="list-style-type: none"> Traitement Comportemental Jeunes Enfant 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif d'Antécédents Dispositif comportemental Traitement Comportemental Jeunes Enfant Modelage 	<ul style="list-style-type: none"> Traitement Comportemental Jeunes Enfant 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif d'Antécédents Dispositif comportemental Traitement Comportemental Jeunes Enfant Modelage Stratégies de Traitement en milieu Naturel Formation des pairs Traitement Réponse Pivot 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif d'Antécédents Dispositif comportemental Emplois du temps Autonomie Scénarios sociaux

Comportements diminués			
Comportements problèmes	Comportements, activités ou intérêts restreints, répétitifs, non fonctionnels	Régulation sensorielle et émotionnelle	Symptômes généraux
<ul style="list-style-type: none"> Dispositif d'Antécédents Dispositif comportemental Traitement Comportemental Jeunes Enfants Modelage Autonomie 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif comportemental Formation des pairs 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif d'Antécédents Dispositif comportemental Modelage 	<ul style="list-style-type: none"> Traitement Comportemental Jeunes Enfants

Âges					
0-2	3-5	6-9	10-14	15-18	19-21
<ul style="list-style-type: none"> Dispositif comportemental Traitement Comportemental Jeunes Enfants Attention Conjointe Autonomie 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif d'Antécédents Dispositif comportemental Traitement Comportemental Jeunes Enfants Attention Conjointe Modelage Stratégies de Traitement en milieu Naturel Formation des pairs Traitement Réponse Pivot Emplois du Temps Autonomie 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif d'Antécédents Dispositif comportemental Traitement Comportemental Jeunes Enfants Modelage Stratégies de Traitement en milieu Naturel Formation des pairs Traitement Réponse Pivot Emplois du Temps Autonomie Scénarios sociaux 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif d'Antécédents Dispositif Ensemble comportemental Modelage Formation des pairs Emplois du Temps Autonomie Scénarios sociaux 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif d'Antécédents Dispositif comportemental Modelage Autonomie 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif comportemental

Type de diagnostic		
Autisme	Syndrome d'Asperger	TED non spécifié
<ul style="list-style-type: none"> Dispositif d'Antécédents Dispositif comportemental Traitement Comportemental Jeunes Enfants Attention Conjointe Modelage Stratégies de Traitement en milieu Naturel Formation des pairs Traitement Réponse Pivot Emplois du Temps Autonomie Scénarios sociaux 	<ul style="list-style-type: none"> Modelage Scénarios sociaux 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif comportemental Traitement Comportemental Jeunes Enfants Attention Conjointe Modelage Stratégies de Traitement en milieu Naturel Formation des pairs

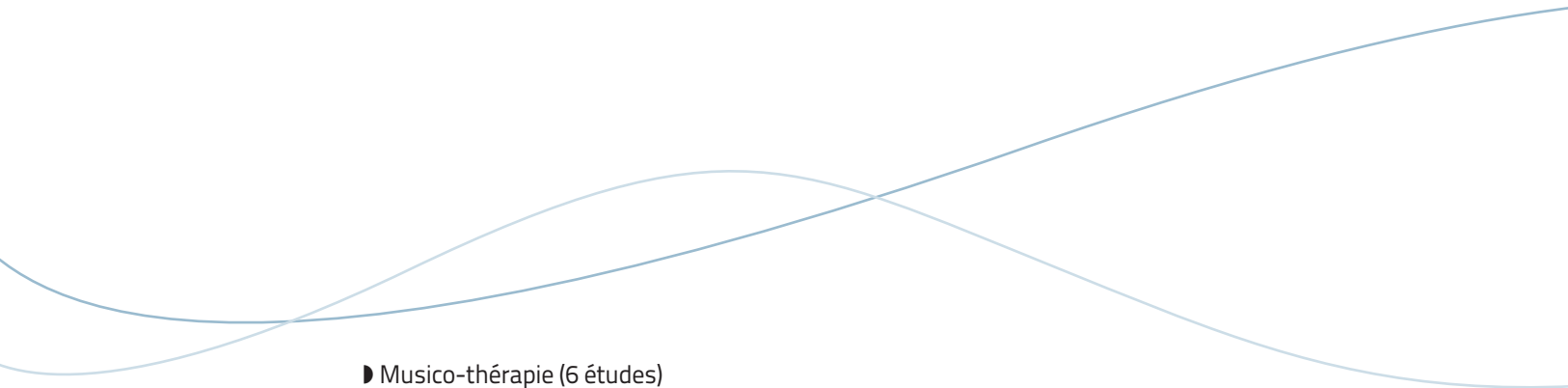
Les traitements émergents

Les traitements émergents sont ceux pour lesquels une ou plusieurs études suggèrent que l'intervention peut produire des résultats favorables. Cependant, des études supplémentaires de haute qualité sont nécessaires pour montrer que ces traitements sont systématiquement efficaces pour les personnes atteintes de TSA avant que nous puissions être pleinement confiants. En nous fondant sur les données disponibles, nous ne sommes pas encore en mesure d'écartier la possibilité que les traitements émergents soient en fait inefficaces.

Un grand nombre d'études tombent dans un niveau de preuve « émergent ». Nous croyons que les scientifiques devraient trouver un terrain fertile pour les recherches dans ces domaines. Le nombre d'études menées qui ont contribué à cette évaluation est indiqué entre parenthèses après le nom du traitement.

Les traitements suivants ont été identifiés comme appartenant à la catégorie d'évidence émergente du niveau de preuve

- ▶ Dispositifs de Communication Augmentative et Alternative (14 études)
- ▶ Dispositifs de traitements cognitivo-comportementaux (3 études)
- ▶ Traitement développemental axé sur les relations (7 études)
- ▶ Exercices (4 études)
- ▶ Dispositif d'exposition (4 études)
- ▶ Entraînement axé sur l'imitation {6} études
- ▶ Entraînement à l'initiation (7 études)
- ▶ Entraînement à la production langagière (13 études)
- ▶ Entraînement à la production et à la compréhension langagière (7 études)
- ▶ Massage / Thérapie du toucher (2 études)
- ▶ Dispositif multi-composé (10 études)

- 
- ▶ Musico-thérapie (6 études)
 - ▶ Arrangement instructionnel sous la médiation des pairs (11 études)
 - ▶ Système de communication par échange d'images (13 études)
 - ▶ Ensemble de réduction (33 études)
 - ▶ Scripting (6 études)
 - ▶ Enseignement des signes (11 études)
 - ▶ Intervention sur la communication sociale (5 études)
 - ▶ Dispositif de compétences sociales (16 études)
 - ▶ Enseignement structuré (4 études)
 - ▶ Traitement axé sur la technologie (19 études)
 - ▶ Entraînement à la théorie de l'esprit (4 études)

Chacun de ces traitements est défini à l'annexe 5. Les lecteurs intéressés peuvent se référer au rapport complet de National Standards pour plus de détails concernant ces traitements.

Traitements non avérés

Les Traitements non avérés sont ceux pour lesquels il existe peu ou pas de preuves dans la littérature scientifique, ce qui ne nous permet pas de tirer des conclusions définitives sur l'efficacité de ces interventions avec les individus atteints de TSA. Il n'y a aucune raison de supposer que ces traitements sont efficaces. En outre, il n'existe aucun moyen d'exclure la possibilité de ces traitements soient inefficaces ou dangereux.

Un grand nombre d'études tombent dans un niveau de preuve « émergent ». Nous croyons que les scientifiques devraient trouver un terrain fertile pour les recherches dans ces domaines. Le nombre d'études menées qui ont contribué à cette évaluation est indiqué entre parenthèses après le nom du traitement.

Les traitements suivants ont été identifiés comme relevant d'un niveau de preuve non établie :

- interventions académiques (10 études)
- Entraînement à l'intégration auditive (3 études)
- Communication facilitée (5 études)

Note : Le National Standard Project suit des critères d'inclusion / d'exclusion strictes. En conséquence, nous avons éliminé un grand nombre d'études sur le traitement de la communication facilitée impliquant (a) des adultes de plus de 22 ans, (b) des personnes avec des facteurs peu fréquents de comorbidité, et (c) qui ont porté sur les facilitateurs adultes (par opposition aux individus atteints de TSA). Bien que nos résultats indiquent que la Communication Facilitée est un « traitement non avéré », nous croyons qu'il est nécessaire de sensibiliser les lecteurs sur la fait qu'un certain nombre d'organisations professionnelles ont adopté des résolutions mettant en garde sur l'utilisation de la communication facilitée. Ces résolutions sont souvent liés à des préoccupations concernant les menaces immédiates qui pèsent sur les droits individuels, civils et humains de la personne avec autisme... » (American Psychological Association, 1994).

► Régime Sans gluten et sans caséine (3 études)

Remarque: Les premières études qui ont suggéré que l'alimentation sans gluten et sans caséine pouvait produire des résultats favorables n'avaient pas une conception scientifique. La meilleure recherche contrôlée publiée en 2006 suggère qu'il peut n'y avoir aucun avantage éducatif ou comportemental dans ces régimes. En outre, les effets potentiellement médicalement néfastes ont commencé à être rapportés dans la littérature. Nous vous recommandons de lire les études suivantes avant d'envisager cette option:

1. Arnold, G. L., Hyman, S. L., Mooney, R. A., & Kirby, R. S. (2003). Plasma amino acids profiles in children with autism: Potential risk of nutritional deficiencies, *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 33, 449-454.
2. Heiger, M. L., England, L. J., Molloy, C. A., Yu, K. F., Manning-Courtney, P., & Mills, J. L. (2008). Reduced bone cortical thickness in boys with autism or autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 848-856.

► Intégration sensorielle (7 études)

Chacun de ces traitements est défini à l'annexe 5. Les lecteurs intéressés peuvent se référer au rapport complet de National Standards pour plus de détails concernant ces traitements.

Il y a probablement plus de traitements qui tombent dans cette catégorie, pour laquelle aucune recherche n'a été effectuée, ou si les études ont été publiées, le processus valable pour la publication de travaux scientifiques n'a pas été suivi. Il y a un nombre croissant de traitements qui n'ont pas encore été étudiés scientifiquement. Ces traitements seraient tous non avérés. En outre, tous les traitements dont les études ont été publiées exclusivement dans des revues sans comité de révision par les pairs seraient des traitements non avérés.

Traitement Inefficace / Nocif

Les traitements inefficaces ou nocifs sont ceux pour qui plusieurs études bien contrôlées ont montré que l'intervention a été inefficace ou a produit des résultats nocifs. En l'état actuel, il n'existe aucun traitement fondé sur les preuves propre à la population atteinte de TSA qui réponde à ces critères.

Ce résultat n'est pas tout à fait inattendu. Lorsque les résultats des recherches préliminaires suggèrent qu'un traitement est inefficace ou nuisible, les chercheurs ont tendance à changer l'orientation de leurs recherches scientifiques sur les traitements qui peuvent être efficaces. C'est à cette étape que la recherche s'arrête souvent dès qu'il y a une suggestion que le traitement ne fonctionne pas ou qu'il est inefficace. En outre, des recherches montrant qu'un traitement est soit inefficace ou dangereux peuvent être disponibles avec différentes populations (par exemple, des troubles du développement, les populations générales, etc.) Les chercheurs qui respectent l'éthique ne vont pas ensuite appliquer ces traitements inefficaces ou nocifs spécifiquement aux enfants ou aux adolescents du spectre de l'autisme juste pour montrer que le traitement est tout aussi inefficace ou dangereux avec des individus atteints de TSA.

Voir la section Pratique fondée sur la preuve pour voir comment les connaissances des praticiens sur les interventions en dehors de la population de TSA devraient être intégrées dans le processus de prise de décision.

4 **Recommandations pour le choix du traitement**

Le choix du traitement est complexe et doit être faite par une équipe de personnes qui peuvent prendre en considération les besoins particuliers et l'histoire de la personne atteinte de TSA avec les environnements dans lesquels il ou elle vit. Nous n'avons pas l'intention avec ce document de dicter les traitements qui peuvent ou ne peuvent pas être utilisés pour les personnes atteintes de TSA.

Cela dit, nous avons été invités par les familles, les éducateurs et les prestataires de services à recommander comment nos résultats pourraient leur être utiles dans leur prise de décision. Dans un effort pour répondre à cette demande, nous fournissons des suggestions quant à l'interprétation de nos résultats. Dans tous les cas, nous encourageons fortement les décideurs à choisir une approche pratique fondée sur des preuves.

Les résultats des recherches ne sont pas le seul facteur qui doit être envisagé lorsque les traitements sont sélectionnés. Les suggestions que nous faisons ici se réfèrent uniquement aux «résultats de la recherche» composante de la pratique fondée sur les preuves et devrait être le seul facteur à considérer lors de la sélection des traitements.

Recommandations fondées sur les résultats de recherche :

- ▶ Traitements ayant des preuves suffisantes d'efficacité. Nous recommandons que l'équipe de prise de décision envisage sérieusement ces traitements, car {a} ils ont produit des effets bénéfiques pour les individus impliqués dans les études publiées dans la littérature scientifique, {b} on peut s'attendre l'accès aux traitements qui fonctionnent produisent des résultats plus positifs à long terme, et {c} il n'existe aucune preuve d'effets nocifs. Cependant, il ne faut pas supposer que ces traitements vont produire universellement des résultats favorables pour toutes les personnes atteintes de TSA.
- ▶ Compte tenu de la recherche limitée pour Traitements émergents, nous n'avons généralement pas recommandé de commencer par ces traitements. Toutefois, les traitements émergents devraient être considéré comme prometteurs et justifient un examen attentif, si les traitements de référence sont jugés inappropriés par l'équipe de prise de décision. Il y a plusieurs raisons très légitimes de penser que cela pourrait être le cas (voir les exemples dans le jugement professionnel ou à des valeurs et les sections Valeurs et Préférences du chapitre 5).
- ▶ Traitements non avérés soit parce qu'ils ne sont pas validés par la recherche ou parce que la recherche qui a été menée ne nous permet pas de tirer des conclusions définitives au sujet de l'efficacité du traitement pour les personnes atteintes de TSA. Lorsque c'est le cas, les décideurs ne peuvent tout simplement pas savoir si ce traitement est efficace, inefficace ou dangereux, car les chercheurs n'ont pas effectué suffisamment de recherches ou de toute grande qualité. Étant donné le peu de connaissances au sujet de ces traitements, nous recommandons d'envisager ces traitements uniquement après que des recherches supplémentaires auront été réalisées et si ces recherches montrent qu'ils produisent des résultats favorables pour les individus atteints de TSA.

Ces recommandations devraient être examinées avec d'autres sources d'information critique lors de la sélection des traitements (voir chapitre 5).

5 Pratique fondée sur les preuves

Un des principaux objectifs de ce document est d'identifier les traitements fondés sur des preuves. Nous ne sommes pas seuls dans cette activité. Le National Standards Project est un prolongement naturel des efforts du Conseil national de recherches {2001}, du ministère de la Santé de l'État de New York, de la Division de l'intervention précoce {1999}, et d'autres documents connexes produits à des niveaux étatique et national.

Savoir quels traitements ont des preuves suffisantes d'efficacité est souhaitable et devrait - influencer le choix du traitement. La pratique fondée sur les preuves, cependant, est plus compliquée que de simplement savoir quels traitements sont efficaces. Bien que nous soutenions que la connaissance de traitements qui ont fait preuve d'efficacité est essentiel, d'autres facteurs critiques doivent également être pris en considération.

Nous avons identifié les quatre facteurs suivants de la pratique fondée sur les preuves :

- **Les résultats des recherches.** La force des niveaux de preuve pour tous les traitements envisagés doivent être connue. Une attention particulière devrait être accordée aux traitements avérés parce qu'il y a suffisamment de preuves que {a} le traitement produit des effets bénéfiques et {b} ils ne sont pas associés à des résultats défavorables (ex il n'existe aucune preuve qu'ils sont inefficaces ou dangereux) pour les personnes qui sont atteintes de TSA. Idéalement, les décisions de choix du traitement devraient impliquer la discussion des avantages de divers traitements avérés. Malgré le fait qu'il y a des preuves convaincantes pour suggérer que ces traitements produisent généralement des effets bénéfiques pour les personnes dans atteintes de TSA, il y a des raisons pour que d'autres traitements (par exemple, les traitements émergents) puissent être envisagés. Un certain nombre de ces facteurs sont énumérés ci-dessous.
- **Le jugement professionnel.** Le jugement des professionnels ayant une expertise dans les troubles du spectre autistique (TSA) doit être pris en considération. Une fois que les traitements sont sélectionnés, ces professionnels ont la responsabilité de recueillir des données afin de déterminer si un traitement est efficace. Le jugement professionnel peut jouer un rôle particulièrement important dans la prise de décision lorsque :

- Un traitement a été correctement mis en œuvre par le passé et n'a pas été efficace ou a eu des effets secondaires nocifs. Même les traitements établis ne sont pas censés produire des résultats favorables pour tous les individus atteints de TSA.
- Le traitement est contre-indiqué sur la base d'autres informations (par exemple, l'utilisation de guidance supplémentaires pour un enfant ayant des antécédents de dépendance aux guidances).
- Une grande partie des résultats de la recherche pourrait être disponible au-delà de la littérature des TSA et devrait être considérée en cas de besoin. Par exemple, si un adolescent avec un TSA manifeste de l'anxiété ou montre des signes de dépression, ce pourrait être nécessaire pour identifier si les traitements sont efficaces contre l'anxiété ou la dépression dans la population générale. La décision d'intégrer la littérature de l'extérieur dans le processus décisionnel doit être effectuée uniquement par les praticiens sont familiers avec les traitements spécifiques aux TSA. Les recherches qui n'ont pas spécifiquement démontré qu'elles étaient efficaces avec des personnes atteintes de TSA ne doivent être prises en considération dans les les traitements spécifiques au TSA que si des données convaincantes de soutiennent leur utilisation et si la littérature spécifique aux TSA n'a pas réalisé une enquête complète sur le traitement.
- Le professionnel peut être au courant d'études bien contrôlées qui soutiennent l'efficacité d'un traitement qui n'étaient pas disponibles lorsque les normes nationales ont mis fin à leur recherche dans la littérature.

► **Valeurs et des préférences.** Les valeurs et les préférences des parents, des prestataires de soins, et de l'individu présentant des TED doivent être prises en considération. Les valeurs des parties prenantes et les préférences peuvent jouer un rôle particulièrement important dans la prise de décision lorsque :

- Un traitement a été correctement mis en œuvre dans le passé et n'a pas été efficace ou a eu des effets secondaires nocifs.
- Un traitement est contraire aux valeurs de membres de la famille.
- L'individu atteint de TSA indique qu'il ou elle ne veut pas d'un traitement spécifique.

► **Capacités.** Les prestataires de soins doivent être bien placés pour mettre en œuvre correctement l'intervention. Développer les capacités et la durabilité peut prendre beaucoup de temps et d'efforts, mais toutes les personnes impliquées dans le traitement devraient avoir une formation adéquate, des ressources adéquates, et une rétroaction continue sur la fidélité au traitement. La capacité peut jouer un rôle particulièrement important dans la prise de décision lorsque :

- Un système de prestation de services n'a jamais mis en œuvre l'intervention avant. Plusieurs de ces traitements sont très complexes et nécessitent l'utilisation précise des techniques qui ne peuvent être mises au point au fil du temps.
- Un professionnel est considéré comme le «spécialiste local» pour un traitement donné, mais il ou elle a fait peu de formation formelle dans la technique.
- Un système de prestation de services a mis en place un système pendant des années sans un processus en place pour s'assurer que le traitement est encore mise en œuvre correctement.

6 Limites

Comme d'autres projets de cette nature, il y a des limites au National Standards Project. Les lecteurs doivent se familiariser avec ces limitations, afin d'utiliser ce document le plus efficacement possible.

Nous avons identifié les limitations suivantes :

- ▶ Ce document se concentre exclusivement sur la recherche impliquant des personnes atteintes de Troubles du Spectre Autistique (TSA), qui ont de moins de 22 ans.
 - Le présent document ne comprend pas une revue de la littérature pour les enfants « à risque » pour les TSA. De nouvelles preuves suggèrent que les très jeunes enfants qui sont finalement atteints d'autisme ont une prédisposition génétique qui modifie leurs interactions avec l'environnement typique d'apprentissage⁷. Cette zone est particulièrement importante parce que la prestation d'interventions efficaces (par exemple, les interventions comportementales) pour ces enfants peut être la première étape essentielle à la modification précoce du développement du cerveau⁸ de sorte que le circuit neuronal régule les fonctions sociales et la communication plus efficacement.
 - Le présent document ne comprend pas un examen de la littérature pour adultes avec TSA.
 - Ce document n'est pas un examen exhaustif de tous les traitements pour tous les individus. Il existe des traitements qui pourraient avoir un appui solide pour la recherche sur les populations connexes (par exemple, une déficience intellectuelle, l'anxiété, la dépression, etc), mais ont des preuves limitées ou une absence de preuves scientifiques pour les personnes atteintes de TSA dans le National Standards Report. Voir le chapitre 5 pour savoir comment cela pourrait influencer sur le choix du traitement.
- ▶ Comme indiqué dans la section classification des traitements de ce rapport, la détermination des catégories de traitements constitue un véritable défi. Ceci est également vrai lorsque les examens complets de la littérature sont terminés pour tous les groupes de diagnostic. Certains de nos experts ont proposé de rendre l'unité de l'analyse plus grande pour quelques catégories, En fin de compte, nous avons tenté d'élaborer des catégories qui « font sens ».

⁷ Klin, A., Lin, D. J., Gorrindo, P., Ramsay, G., & Jones, W. (2009). L'autisme à 2 ans oriente plus vers des contingences non sociales que les mouvements biologiques. *Nature*, 1-7. doi:10.1038/nature07868.

⁸ Dawson, G. (2008). Intervention comportementale précoce plasticité cérébrale, et prévention des troubles du spectre autistique *Development and Psychopathology*, 20, 775-803.

Nous nous attendons à ce que beaucoup de lecteurs puissent être intéressés par une analyse plus détaillée en utilisant une plus petite unité d'analyse ou des données en utilisant un agencement différent des catégories de traitement basé sur une plus grande unité d'analyse.

Nous nous réjouissons de vos commentaires afin de guider la prochaine version du National Standards Project.

- ▶ Cet examen comprenait un examen des recherches sur des groupes et sur des études de cas, mais il ne comprend pas tous les types d'étude.
 - Pour ce rapport, nous avons seulement examiné les recherches qui ont été conçues pour répondre aux questions sur l'efficacité mesurable d'une intervention sur la base de données quantifiables. Nous n'avons pas regardé les recherches qui ont été conçues pour explorer les questions au sujet de la qualité perçue d'une intervention ou les expériences des enfants basés sur des données qualitatives.
 - Il y a des études en s'appuyant sur une étude de cas ou de groupe qui n'ont pas été incluses dans cette analyse parce qu'elles n'entraient pas dans les critères communément convenus pour évaluer l'efficacité des résultats d'étude. Les experts impliqués dans le développement de ces normes ont pris la décision de n'inclure que les méthodologies qui sont généralement admises par les scientifiques comme suffisantes pour répondre à la question, « Est-ce un traitement efficace ? ».
 - Nous n'avons inclus que les études qui ont été publiées dans les revues professionnelles. Il est probable que certains chercheurs ont mené des études qui ont fourni des données supplémentaires ou différentes qui n'ont pas été publiées. Cela pourrait influencer la qualité, la quantité ou la cohérence des résultats de recherche rapportés.
- ▶ Lors de l'établissement de l'accord inter observateurs (AIO), les examinateurs de terrain ont été invités à examiner le manuel de codage et évaluer l'article pilote qu'ils ont reçu. Idéalement, nous aurions réalisé une session de formation avant qu'ils ne commencent. En outre, les articles pilotes ont été choisis au hasard. Maintenant que nous avons identifiés les articles les mieux évalués, les moyens et les plus faibles à la fois pour les études de cas et pour les groupes, nous allons utiliser ces articles pour l'établissement des AIO dans les futures versions du National Standard Project.
- ▶ Nous n'avons pas inclus les articles passés en revue dans d'autres langues que l'anglais. Cela a le potentiel d'influencer les évaluations déclarées dans le présent document. Par exemple, une étude qui n'a pas été incluse dans cette étude a été publiée en français sur les Groupes de Jeu Intégré™ (Richard & Goupil, 2005). Nous espérons inclure des examinateurs bénévoles à travers le monde qui peuvent effectivement passer en revue la littérature non-anglophone dans la prochaine version du projet.

- ▶ Le National Standards Project n'a pas évalué la mesure dans laquelle les approches thérapeutiques ont été étudiées dans le «monde réel» par rapport à des paramètres de laboratoire. Nous espérons faire la lumière sur cette question dans les futures versions du National Standards Project.
- ▶ Un des principaux objectifs de National Standards Project était de déterminer le niveau de la recherche actuellement disponible pour une gamme d'interventions éducatives et comportementales. Nous n'avons pas fixé comme objectif la détermination du niveau d'intensité requis pour la livraison de ces interventions. La prochaine version du projet national de normes peut fournir une analyse plus approfondie dans ce domaine. Dans l'intervalle, nous croyons que les fournisseurs de soins devraient continuer à suivre les recommandations sur l'intensité des services offerts par le Conseil National de Recherche concernant les enfants de moins de 8 ans. Plus précisément,



Le comité recommande que les services éducatifs commencent dès qu'un enfant est soupçonné d'avoir un trouble du spectre autistique. Ces services devraient comprendre un minimum de 25 heures par semaine, 12 mois par année, dans lequel l'enfant est engagé dans une activité éducative, développementalement appropriée et systématiquement planifiée vers des objectifs identifiés. Ce qui constitue ces heures, cependant, peut varier en fonction de l'âge chronologique d'un enfant, son niveau de développement, ses forces et faiblesses spécifiques, et les besoins de la famille. Chaque enfant doit recevoir suffisamment d'attention individuelle sur une base quotidienne afin que la mise en œuvre adéquate des objectifs puisse être menée efficacement. Les priorités d'intérêt comprennent la communication fonctionnelle spontanée, les instructions sociales livrées toute la journée dans divers contextes, le développement cognitif et les compétences de jeu, et des approches proactives pour des problèmes de comportement. Dans la mesure où elle conduit à l'acquisition des objectifs éducatifs des enfants, les jeunes enfants souffrant d'un trouble du spectre autistique devraient recevoir un enseignement spécialisé dans un cadre dans lequel des interactions continues se produisent avec des enfants au développement typique.

Nous soutenons que, sauf raisons impérieuses de faire autrement, les services d'intervention devraient être composés de traitements avérés et ils devraient être livrés suivant les spécifications décrites dans la littérature (par exemple, l'utilisation appropriée des ressources, ratio personnel-étudiant, en suivant les procédures prescrits, etc).

► Rédiger un rapport de ce type peut être très long. Le National Standards Project a terminé la phase de revue de la littérature en Septembre 2007. D'autres études ont été publiées dans l'intervalle qui ne sont pas répertoriées dans le rapport actuel. Cela signifie que si une revue était menée aujourd'hui, la force de preuve pour un traitement donné peut-être améliorée ou être baissée. Nous avons l'intention d'actualiser régulièrement ce document afin d'aider les décideurs dans leur choix de traitements. Dans l'intervalle, les professionnels doivent se familiariser avec la littérature publiée depuis l'automne 2007.

► Idéalement, la recherche répond à des questions importantes au-delà de l'efficacité du traitement.

Ce rapport n'examine pas les domaines suivants qui peuvent être importants dans le choix des traitements:

- Rapport coût-efficacité;
- la validité sociale;
- Les études qui examinent les variables médiées ou modératrices. Les variables médiatrices peuvent aider à expliquer pourquoi un traitement est efficace. Les variables modératrices peuvent faire une différence dans la probabilité d'un traitement d'être efficace pour une sous-population donnée, et
- La recherche qui soutient des traitements avérés peut avoir été développée dans les milieux analogiques (par exemple, les paramètres de recherche hautement structurés), qui peuvent ne pas refléter les paramètres du monde réel avec précision.

Malgré ses limites, nous espérons sincèrement que ce document vous sera utile. Nous reconnaissons également que peut-être d'autres informations pourraient être encore plus utiles. Par exemple, il peut y avoir des façons nouvelles ou différentes d'organiser l'information que vous croyez être utile. Si vous souhaitez contribuer à l'orientation de la prochaine version du National Standards Project, s'il vous plaît envoyez vos remarques au Centre National de l'Autisme info@nationalautismcenter.org.

7 Orientations futures

Orientations futures pour la communauté scientifique

L'un des objectifs du National Standards Project est d'identifier les limitations dans la base de la littérature existante. Nous croyons que nous l'avons fait de deux manières: {a} nous avons identifié des zones ou bénéficiant ou nécessitant une future enquête et {b}, nous avons développé l'Echelle d'Evaluation du Mérite Scientifique et le Système de Classification selon l'Importance de la Preuve, avec lesquelles les futures recherches peuvent être évaluées. Nous développons sur ces questions ci-dessous.

Il y a de la place pour des recherches supplémentaires pour tous les traitements. Il sera important d'étendre la base de recherche actuelle pour les traitements établis à tous les objectifs des traitements raisonnables, aux groupes d'âge, et aux groupes de diagnostic. Des recherches complémentaires doivent être menées pour les catégories des traitements émergents et des traitements non avérés afin de déterminer si {a} les traitements sont efficaces et {b} si les traitements sont inefficaces ou dangereux. Les recherches de grande qualité sont peut-être plus importantes pour les traitements entrant dans la catégorie Traitements non avérés.

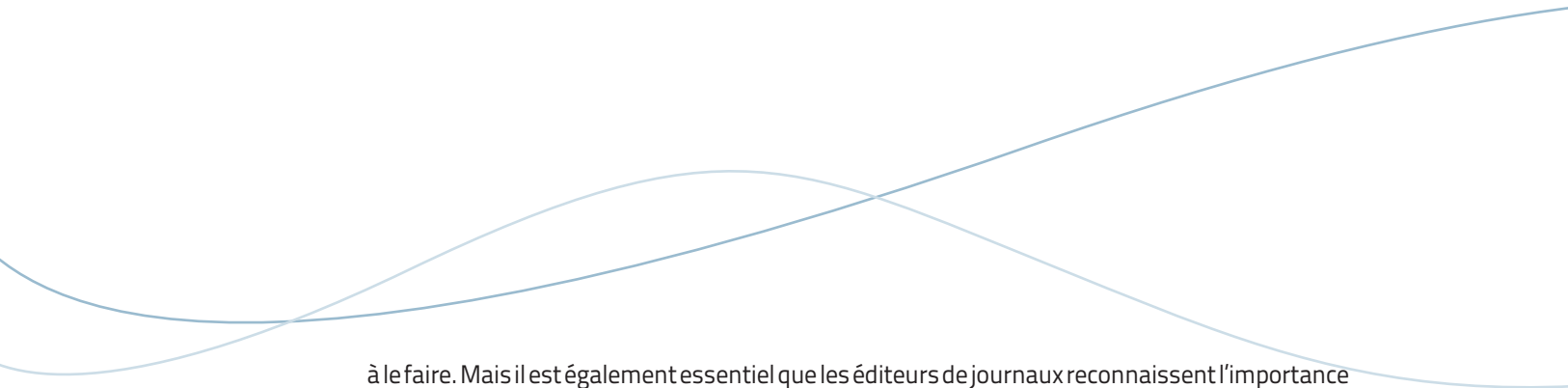
Orientations futures avec méthodologie

Cinq dimensions ont été identifiées pour l'Echelle d'Evaluation du Mérite Scientifique: {a} la conception de la recherche, {b} variable dépendante, {c} la fidélité au traitement, {d} l'évaluation du participant, et {e} la généralisation (voir tableau 3). Nous avons identifié ces dimensions sur la base des normes scientifiques les plus récentes qui sont préconisées dans la recherche en sciences sociales et comportementales. Toutefois, les normes scientifiques changent avec le temps.

Par exemple, il n'y avait pas d'instruments sonores psychométriques spécifiquement conçus pour diagnostiquer les troubles du spectre autistique (TSA) disponibles lorsque les premières études incluses dans cette analyse ont été menées. S'il y avait eu, les instruments seraient très différents aujourd'hui en fonction des changements dans les critères de diagnostic au cours des années. Pour cette raison, il n'est pas surprenant que de nombreuses études plus datées n'aient pas atteint les notes les plus élevées possibles dans ce domaine.

De même, ce n'est que récemment que la preuve de la fidélité au traitement a été régulièrement soulignée par la communauté scientifique. Cela signifie que, bien que de nombreuses études puissent faire un excellent travail en décrivant les procédures utilisées, ils ont encore reçu de faibles notes sur leur capacité à fournir la preuve alors qu'elles ont rempli toutes les procédures prescrites. Cela laisse place à l'amélioration dans la littérature scientifique soit dans la conception de la recherche ou la mesure dans laquelle les scientifiques prennent en compte ces variables importantes.

Nous encourageons les chercheurs à s'efforcer d'atteindre les normes les plus rigoureuses de l'excellence scientifique dans les recherches futures. Nous espérons que l'Echelle d'Evaluation du Mérite Scientifique les aidera à le faire.



à le faire. Mais il est également essentiel que les éditeurs de journaux reconnaissent l'importance des cinq dimensions de la valeur scientifique, identifiés dans ce rapport. Des informations importantes peuvent parfois être retranchées des articles en raison de contraintes d'espace. Nous espérons que les chercheurs seront en mesure d'indiquer grâce à l'Echelle d'Évaluation du Mérite Scientifique quels sont les informations critiques qui ne devraient jamais être retirées des travaux d'érudition.

Le Système de Classification selon l'Importance de la Preuve peut être élargi au fil du temps afin de refléter des lignes supplémentaires de recherche scientifique. Par exemple, il est raisonnable d'utiliser d'autres critères pour la conception de recherches différentes, c'est pourquoi nous l'avons fait dans la version actuelle

du Système de Classification selon l'Importance de la Preuve. Toutefois, si la recherche qualitative est incluse dans la prochaine version du National Standard Project, la version actuelle de force du système de classification par les preuves serait insuffisante pour évaluer avec précision ces études.

Orientations futures pour le National Standards Report

Nous visons à répondre à bon nombre des limites dans les futurs documents du National Standards Reports.

Par exemple, nous nous attendons :

- ▶ A revoir de la littérature portant sur toute la durée de vie. Cela inclura une section spéciale sur les enfants « à risque » de TSA.
- ▶ A reconsidérer, l'inclusion d'études qualitatives ou d'autres types d'études à comité de révision par des pairs qui sont actuellement exclues.
- ▶ A modifier, la classification des traitements fondés sur les commentaires des nombreux experts dans le milieu de l'autisme.
- ▶ A examiner dans quelle mesure les traitements ont été étudiés dans le « monde réel » par rapport à des paramètres de laboratoire.
- ▶ A ajouter des examinateurs qui peuvent interpréter correctement les articles revus par des pairs publiés dans des revues non anglophones.

Grâce à un financement supplémentaire, nous espérons aider à répondre aux questions se rapportant au rapport coût/efficacité, à la validité sociale, aux études portant sur les variables médiatrices, et l'efficacité des traitements dans le monde réel.

Nous soupçonnons que ce rapport soulèvera des questions supplémentaires que nous espérons aborder dans de futures publications. Notre but ultime est de répondre aux questions pertinentes liées à la pratique fondée sur des preuves en réponse à l'évolution des attentes des professionnels et des besoins des familles, des éducateurs, et les fournisseurs de services.

Annexe 1 } Critères D'inclusion et D'exclusion

Critères d'inclusion

Le National Standard Project est un examen systématique de la documentation sur le traitement comportemental et éducatif impliquant des personnes souffrant de troubles du spectre autistique (TSA) jusqu'à l'âge de 22 ans. Pour les besoins de cette revue, les troubles du spectre autistique ont été définis afin d'inclure les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger, et les troubles envahissants du développement non spécifiés (PDD-NOS).

Critères d'exclusion

Les participants qui ont été identifiés comme «à risque» pour un TSA ou qui ont été décrits comme ayant «des caractéristiques autistiques» ou «un soupçon de TSA » n'ont pas été inclus dans cette analyse.

Les études étaient incluses si les traitements auraient pu être mises en œuvre dans les systèmes scolaires, y compris chez les tout-petits, la petite enfance, à domicile, en milieu scolaire, et dans des programmes communautaires.

Les études dans lesquelles les parents, les fournisseurs de soins, les éducateurs, ou les fournisseurs de services ont fait l'objet unique de traitement n'ont pas été incluses dans l'examen. Si ces adultes étaient un sujet, mais les données étaient également disponibles au sujet des changements dans le comportement des enfants ou des compétences, l'étude a été retenue, mais seuls les résultats relatifs au comportement de l'enfant ou de compétences ont été inclus dans l'examen.

Les articles ont été inclus uniquement dans l'examen s'ils avaient été publiés dans des revues scientifiques à comité de révision par les pairs.

Les études portant sur des traitements biochimiques, génétiques et psychopharmacologiques ont été exclus (voir exception ci-dessous). Ces traitements ne sont pas toujours mis l'accent sur les caractéristiques fondamentales des TSA. Nous avons pris la décision d'inclure les régimes curatifs parce que les professionnels sont souvent appelés à mettre en œuvre des régimes curatifs à travers une variété de paramètres avec un haut degré de fidélité et le traitement est destiné à répondre aux caractéristiques essentielles des TSA.

Les résultats pour les participants à l'étude qui ont été diagnostiqués avec des TSA et des comorbidités qui ne sont pas couramment associées au TSA ont été exclus de cette étude parce que leurs prise en compte aurait pu fausser les résultats.

Les articles ont été exclus s'ils ne comprennent pas les données empiriques, s'il n'y avait pas d'analyses statistiques disponibles pour les études en utilisant un design de recherche de groupe, s'il n'y avait pas de présentation graphique des données linéaire pour les études en utilisant un design de recherche de cas unique, ou si les études qualitatives se sont appuyées sur ces méthodes.

Les études étaient exclues si leur seul but était d'identifier les variables médiatrices ou modératrices.

Les articles ont été exclus, si tous les participants étaient âgés de plus de 22 ou si une étude a porté à la fois sur des participants de tout âge et sous l'âge de 22 ans, mais les analyses séparées n'ont pas été menées pour les personnes de moins de 22 ans. Nous attendons la prochaine version du National Standard Project pour étendre la portée de l'examen pour y inclure les traitements impliquant des participants pour toute la durée de la vie.

Les articles ont été exclus du National Standard Project, si elles ont été publiées exclusivement dans des langues autres que l'anglais.

Annexe 2} l'Échelle d'Évaluation du Mérite Scientifique

EEMS } classe 5

Conception de la recherche		Mesure de la variable dépendante		Mesure de la variable indépendante (l'intégrité des procédures ou la fidélité au traitement)	Évaluation du participant	Généralisation de(s) l'effet(s) des procédures expérimentales TX
Groupe	Etude de cas	Tests, échelle, checklist, etc.	Observation directe du comportement			
<p>Nombre de groupes : deux ou plus</p> <p>Conception : Assignment au hasard et/ou pas de différences significatives pré-Tx</p> <p>Participants : n>10 par groupe ou pouvoir suffisant pour un nombre plus restreint de participants</p> <p>Perte de données : Pas de perte de données</p>	<p>Un minimum de trois comparaisons des conditions de contrôle et de traitement</p> <p>Nombre des données par condition: cinq</p> <p>Nombre de participants : > trois</p> <p>Perte de données : Pas de perte de données possible</p>	<p>Type de mesure : basée sur l'Observation</p> <p>Protocole : standardisé</p> <p>Instruments de propriétés psychométriques suffisants</p> <p>Evaluateurs : aveugle ou indépendante</p>	<p>Type de la mesure : en continu ou discontinu avec calibration des données montrant un faible niveau d'erreur</p> <p>Fiabilité : IOA> 80% ou kappa > 0.75</p> <p>Pourcentage de sessions : Fiabilité recueillies dans > 25%</p> <p>Type des conditions dans lequel les données étaient recueillies : toutes les séances</p>	<p>Exécution précision mesuré > 80%</p> <p>Exécution précision mesuré dans 25% de toutes les session</p> <p>IOA pour traitement la fidélité: > 80%</p>	<p>Diagnostic fourni par un professionnel qualifié</p> <p>Diagnostic confirmés par des évaluateurs en aveugle et indépendants pour des recherches utilisant un instrument psychométrique solide</p> <p>Les critères du DSM et de la CIM ou les critères communément acceptés durant la période d'identification sont remplis</p>	<p>Objectif données Recueil des données de maintenance ET Généralisation des données recueillies à travers au moins deux des éléments suivants : cadre, stimuli, personnes</p>

EEMS } classe 4

Conception de la recherche		Mesure de la variable dépendante		Mesure de la variable indépendante (l'intégrité des procédures ou la fidélité au traitement)	Évaluation du participant	Généralisation de(s) l'effet(s) des procédures expérimentales TX
Groupe	Etude de cas	Tests, échelle, checklist, etc.	Observation directe du comportement			
<p>Nombre de groupes : deux ou plus</p> <p>Conception : Groupes appariés Pas de différences significatives pré-Tx ou meilleure conception</p> <p>Participants : n > 10 par groupe ou pouvoir suffisant pour un nombre plus restreint de participants</p> <p>Perte de données : Quelques pertes de données possible</p>	<p>Un minimum de trois comparaisons des conditions de contrôle et de traitement</p> <p>Nombre des données par condition : cinq</p> <p>Nombre de participants : > trois</p> <p>Perte de données : Pas de perte de données possible</p>	<p>Type de mesure : basée sur l'Observation</p> <p>Protocole : standardisé</p> <p>Instruments de propriétés psychométriques suffisants</p> <p>Evaluateurs : aveugle ou indépendante</p>	<p>Type de la mesure : en continu ou discontinu sans étalonnage des données</p> <p>Fiabilité : IOA > 80% ou kappa > 0.75</p> <p>Pourcentage de sessions : Fiabilité recueillies dans > 25%</p> <p>Type des conditions dans lequel les données étaient recueillies : toutes les séances</p>	<p>Exécution précision mesuré > 80%</p> <p>Exécution précision mesuré dans 20% de toutes les sessions pour les interventions ciblées uniquement</p> <p>IOA pour traitement la fidélité : non rapporté</p> <p>Diagnostic fourni/ confirma par des évaluateurs en aveugle et indépendants pour des recherches utilisant un instrument psychométrique suffisant</p>	<p>Diagnostic fourni par un professionnel qualifié</p> <p>Diagnostic confirmés par des évaluateurs en aveugle et indépendants pour des recherches utilisant un instrument psychométrique solide</p> <p>Les critères du DSM et de la CIM ou les critères communément acceptés durant la période d'identification sont remplis</p>	<p>Objectif données Recueil des données de maintenance ET Généralisation des données recueillies à travers au moins deux des éléments suivants : cadre, stimuli, personnes</p>

EEMS } classe 3

Conception de la recherche		Mesure de la variable dépendante		Mesure de la variable indépendante (l'intégrité des procédures ou la fidélité au traitement)	Évaluation du participant	Généralisation de(s) l'effet(s) des procédures expérimentales TX
Groupe	Etude de cas	Tests, échelle, checklist, etc.	Observation directe du comportement			
<p>Groupe</p> <p>Nombre de groupes : deux ou plus</p> <p>Conception : Différences Tré-tx contrôlées statistiquement ou meilleure conception</p> <p>Perte de données : Quelques pertes de données possible</p>	<p>Un minimum de deux comparaisons des conditions de contrôle et de traitement</p> <p>Nombre des données par condition : trois</p> <p>Nombre de participants : > deux</p> <p>Perte de données : Quelques pertes de données possible</p>	<p>Type de mesure : basée sur l'Observation</p> <p>Protocole : non standardisé OU standardisé</p> <p>Propriétés psychométriques adéquates</p> <p>Evaluateurs : Ni aveugle ni indépendant requis</p>	<p>Type de la mesure : en continu ou discontinu sans étalonnage des données</p> <p>Fiabilité : IOA > 80% ou kappa > 0.4</p> <p>Pourcentage de sessions : Fiabilité recueillies dans > 20%</p> <p>Type des conditions dans lequel les données étaient recueillies : toutes les séances ou les séances expérimentales uniquement</p>	<p>Exécution précision mesuré > 80%</p> <p>Exécution précision mesuré dans 20% d'une partie des sessions pour les interventions ciblées uniquement</p> <p>IOA pour traitement la fidélité : non rapporté</p>	<p>Diagnostic fourni/ confirmé par un évaluateur Indépendant</p> <p>OU</p> <p>Par un évaluateur en aveugle pour des recherches utilisant un instrument psychométrique adéquate</p> <p>OU</p> <p>Critères de DSM confirmés par un diagnosticien qualifié ou par un évaluateur indépendant et/ou en aveugle</p>	<p>Objectif données Recueil des données de maintenance</p> <p>ET</p> <p>Généralisation des données recueillies à travers au moins deux des éléments suivants: cadre, stimuli, personnes</p>

EEMS } classe 2

Conception de la recherche		Mesure de la variable dépendante		Mesure de la variable indépendante (l'intégrité des procédures ou la fidélité au traitement)	Évaluation du participant	Généralisation de(s) l'effet(s) des procédures expérimentales TX
Groupe	Etude de cas	Tests, échelle, checklist, etc.	Observation directe du comportement			
<p>Nombre de groupes et conception : si deux groupes, preTX différence non contrôlée ou meilleur conception de recherche OU Conception à un groupe avec répétitions des recherches pré et post-test</p> <p>Perte de données : Importante perte de données possible</p>	<p>Un minimum de deux comparaisons des conditions de contrôle et de traitement</p> <p>Nombre des données par Tx condition : trois</p> <p>Nombre de participants : > deux</p> <p>Perte de données : Importante perte de données possible</p>	<p>Type de mesure : basée sur l'Observation ou subjectives</p> <p>Protocole : non standardisé OU standardisé</p> <p>Propriétés psychométriques modestes</p> <p>Evaluateurs : Ni aveugle ni indépendant requis</p>	<p>Type de la mesure : en continu ou discontinu sans étalonnage des données</p> <p>Fiabilité : IOA > 80% ou kappa > 0.4</p> <p>Pourcentage de sessions : non rapporté</p> <p>Type des conditions dans lequel les données étaient recueillies : pas nécessairement reportées</p> <p>Les définitions opérationnelles sont extensives ou rudimentaires</p>	<p>Condition de contrôle défini de façon opérationnelle à un niveau inadéquat Les procédures expérimentales (Tx) sont définies opérationnellement à un niveau rudimentaire</p> <p>La mesure de la précision de la mise en œuvre est > 80%</p> <p>La précision de mise en œuvre en ce qui concerne le pourcentage de séances totales ou partielles: pas signalé</p> <p>IOA pour la fidélité au traitement: non signalé</p>	<p>Diagnostic avec au moins un modeste instrument psychométrique OU Le diagnostic fourni par un diagnosticien qualifié ou en aveugle et/ou un évaluateur indépendant sans aucune référence à des propriétés psychométriques de l'instrument</p>	<p>Objectif données</p> <p>Recueil des données de maintenance ET Généralisation des données recueillies à travers au moins deux des éléments suivants : cadre, stimuli, personnes</p>

EEMS } classe 1

Conception de la recherche		Mesure de la variable dépendante		Mesure de la variable indépendante (l'intégrité des procédures ou la fidélité au traitement)	Évaluation du participant	Généralisation de(s) l'effet(s) des procédures expérimentales TX
Groupe	Etude de cas	Tests, échelle, checklist, etc.	Observation directe du comportement			
Nombre de groupes et conception : deux groupes, post test uniquement ou meilleure conception de recherche OU Comparaison rétrospective d'un ou de plusieurs groupes appariés Perte de données : Importante perte de données possible	Un minimum de deux comparaisons des conditions de contrôle et de traitement Nombre de participants : un Perte de données : Importante perte de données possible	Type de mesure : basée sur l'Observation ou subjectives Protocole : non standardisé Ou standardisé Propriétés psychométriques faibles Evaluateurs : Ni aveugle ni indépendant requis	Type de la mesure : en continu ou discontinu sans étalonnage des données Type de conditions dans lesquelles les données ont été recueillies : pas nécessairement signalées Les définitions opérationnelles sont vastes ou rudimentaires	État de contrôle est défini de façon opérationnelle à un niveau insuffisant Les procédures expérimentales (Tx) sont définies opérationnellement à un niveau rudimentaire Les données IOA et la fiabilité procédurales ne sont pas reportées	Diagnostic fourni par un ensemble d'examen de dossiers OU Instrument avec un faible support psychométrique	Données subjectives ou subjectives complétées par des données objectives Recueil des données de maintenance ET Généralisation des données recueillies à travers au moins deux des éléments suivants: cadre, stimuli, personnes

EEMS } classe 0

Ne répond pas aux critères pour un score de 1

Ne répond pas aux critères pour un score de 1

Ne répond pas aux critères pour un score de 1

Ne répond pas aux critères pour un score de 1

Ne répond pas aux critères pour un score de 1

Ne répond pas aux critères pour un score de 1

Ne répond pas aux critères pour un score de 1

a Pour tous les modèles, sauf pour la conception des traitements en alternance (ATD). Pour un ADT, les règles suivantes s'appliquent:

{5} Comparaison du niveau de référence et la condition expérimentale;> cinq points de données par condition expérimentale, les données de suivi recueillies, les effets de report minimisés grâce au contrebalancement des variables clés (par exemple, le moment de la journée), et discriminabilité condition; n> trois; aucune perte de données

{4} Comparaison du niveau de référence et la condition expérimentale;> cinq points de données par condition expérimentale, les effets de report réduits au minimum grâce à contreponds des variables clés (par exemple, le temps de la journée), OU condition de discriminabilité; n> trois; une perte de données possible

{3} > cinq points de données par l'état, les effets de report réduits au minimum des variables d'équilibrage clés ou d'état de discriminabilité; n> deux; une perte de données possible

{2} > cinq points de données par l'état; n> deux; perte importante de données possible

{1} > cinq points de données par l'état; n> un; perte significative de données possible

{0} ne satisfait pas au critère d'un score de 1

Annexe 3} Effets des traitements

Effets bénéfiques du traitement	Effets inconnus du traitement	Pas d'effets	Effets néfastes
<p>Unique : Une relation fonctionnelle est établie et est répliquée au moins deux fois</p>	<p>Pour tous les modèles de recherche: La nature des données ne permet pas de tirer des conclusions définitives quant à savoir si les effets du traitement sont bénéfiques, inefficaces, ou défavorable</p>	<p>Unique : Une relation fonctionnelle n'a pas été établie et {a} résultats n'ont pas été reproduits, mais au moins deux répétitions ont été tentées {b} un minimum de cinq points de données ont été recueillies dans des conditions de ligne de base et de traitement {c} un minimum de deux participants ont été inclus {d} un point passable ou bonne de comparaison (par exemple, l'état d'équilibre) existait</p>	<p>Unique : Une relation fonctionnelle est établie et est répliquée au moins deux fois Le traitement a entraîné un plus grand déficit ou préjudice sur la variable dépendante en fonction de la comparaison avec la ligne de base</p>
<p>ATD : Séparation modérée ou forte entre au moins deux séries de données pour la plupart des participants Les effets de report ont été minimisés</p> <p>Un minimum de cinq points de données par condition</p>		<p>ATD : Pas de séparation rapportée et les données montrent une tendance stable de la réponse au cours des conditions de ligne de base et des conditions de traitement pour la plupart des participants</p>	<p>ATD : Séparation modérée ou fort entre au moins deux séries de données pour la plupart des participants Effets de report ont été minimisés</p> <p>Un minimum de cinq points de données par condition Les conditions de traitement ont montré que le traitement produit un plus grand déficit ou un préjudice pour la plupart des ou tous les participants par rapport au scénario de référence lorsqu'on le compare à la ligne de base</p>
<p>Groupe : Des effets statistiquement significatifs signalés en faveur du traitement</p>		<p>Groupe : Aucun effet statistiquement significatif n'a été signalé avec des preuves suffisantes un effet aurait probablement été trouvé * * Le critère inclut: {a} il y avait une puissance suffisante pour détecter un petit effet {b} le taux d'erreur de type I était libérale, {c} aucun effort n'a été fait pour contrôler l'expérience-sage de type taux d'erreur I, et {d} participants étaient engagés dans le traitement</p>	<p>Groupe : Résultat statistiquement significatif par rapport indiquant un traitement a entraîné un plus grand déficit ou un préjudice à l'une des variables dépendantes</p>

Annexe 4} Définitions cibles de traitement

Compétences ciblées pour l'augmentation

Académique

Tâches requises pour réussir dans les activités scolaires

Communication

Les tâches qui nécessitent des méthodes non-verbales ou verbales de partage d'expériences, d'émotions, de l'information

Les fonctions cognitives supérieures

Tâches complexes qui nécessitent la résolution de problèmes en dehors de la sphère sociale

Interpersonnelle

Les tâches qui nécessitent une interaction sociale avec un ou plusieurs individus

Apprentissage scolaire

Les tâches qui serviront de fondement pour la réussite de la maîtrise de compétences complexes dans d'autres domaines

Habiletés motrices

Les tâches qui nécessitent une coordination des systèmes musculaires pour produire un objectif spécifique impliquant soit la motricité fine, soit la motricité globale

Responsabilité personnelle

Les tâches qui impliquent des activités intégrées dans les routines quotidiennes

Placement¹

Identification d'un placement dans un contexte particulier

Jeu

Les tâches qui impliquent des activités non-scolaires et non liées au travail qui ne comportent pas de comportement d'auto-stimulation et nécessitent des interactions avec d'autres personnes

Auto-régulation

Les tâches qui nécessitent la gestion de ses propres comportements afin de répondre à un objectif

Compétences ciblées pour Diminuer

Symptômes généraux

Des symptômes généraux qui comprennent une combinaison de symptômes qui peuvent être directement associés au TSA ou peut être le résultat de besoins psychopédagogiques qui sont parfois associés au TSA

Comportements problématiques

Des comportements qui peuvent être nuisibles à l'individu ou autrui, suite à des dommages aux biens, ou susceptibles d'interférer avec les routines attendues dans la communauté

Comportements restreints, répétitifs, modèles de comportement non fonctionnels, les intérêts, ou de l'activité (RRN)

Restreints, souvent répétés, des modèles inadaptés de l'activité motrice, de la parole, et de la pensée

Règlement sensorielle ou émotionnelle (SER)

La réglementation sensorielle et émotionnelle se réfère à la mesure dans laquelle un individu peut modifier de manière flexible son niveau d'excitation ou de réponse à fonctionner efficacement dans l'environnement

¹ Bien que le placement n'est pas une « compétence », il représente un accomplissement important vers lequel les programmes d'intervention tendent.

Annexe 5} Les noms et les définitions des traitements émergents et non avérés

Traitements émergents

Dispositif de Communication Améliorée et Alternative (AAC)

Ces interventions ont concerné l'utilisation de dispositifs de haute ou basse technologie sophistiqués pour faciliter la communication. Les exemples incluent, mais ne se limitent pas à: des images, des photographies, des symboles, des livres de communication, ordinateurs, ou autres appareils électroniques.

Ensemble d'interventions comportementales et cognitives

Ces interventions sont axées sur le changement de la vie quotidienne des schémas de pensée négatifs ou irréalistes et les comportements dans le but d'influencer positivement les émotions et/ou le fonctionnement.

Traitement fondé sur le développement des relations

Ces traitements impliquent une combinaison de procédures qui sont basées sur la théorie du développement et de souligne l'importance de bâtir des relations sociales. Ces traitements peuvent être proposés selon une grande variété de paramètres (par exemple, à la maison, en classe, communauté). Toutes les études relevant de cette catégorie a rencontré les critères stricts de:

{a} cibler les symptômes définissant des TSA,

{b} disposer de manuels de traitement,

{c} fournir un traitement avec un haut degré d'intensité, et

{d} mesurer l'ensemble l'efficacité du programme (c.-à-d. des études qui mesure les sous- composants du programme sont énumérées dans le présent rapport). Ces programmes de traitement peuvent aussi être nommés

comme le modèle de Denver, DIR (Développement des Différences Individuelles, Programme fondé sur les relations) / Floortime Intervention pour le développement des relations, enseignement réactif.

Exercices physiques

Ces interventions impliquent une augmentation de l'effort physique comme un moyen de réduire les comportements à problèmes ou en augmentant le comportement approprié.

Ensemble d'exposition

Ces interventions nécessitent que la personne atteinte de TSA soit de plus en plus confrontées à des situations anxiogènes, tout en empêchant l'utilisation de stratégies inadaptées utilisés dans le passé dans ces conditions.

Imitation fondée sur l'interaction

Ces interventions s'appuient sur l'imitation par les adultes des actions de l'enfant.

Formation à l'initiation

Ces interventions impliquent directement l'enseignement individuel avec des personnes avec TSA pour initier des interactions avec leurs pairs.

Formation aux langues (Production)

Ces interventions ont pour objectif principal d'augmenter la production de la parole. Les exemples incluent, mais ne sont pas limités à: formation à la répétition des mots pertinents, formation à la communication orale, formation en communication par voie orale verbale, discours structuré, communication simultanée, et à remédiation individualisée de la parole.

Formation à la parole (production et compréhension)

Ces interventions ont pour principaux objectifs d'augmenter la production à la fois la parole et la compréhension des actes de communication. Les exemples incluent, mais ne sont pas limités à : la formation en communication globale, formation à la position de l'objet, position d'auto-formation, et les stratégies de programmation de la parole.

Massage / Touch Therapy

Ces interventions comprennent la fourniture de stimulation profonde des tissus.

Formation multi-composants

Ces interventions impliquent une combinaison de procédures de traitement multiples qui sont issues de différents domaines d'intérêt ou de différentes orientations théoriques. Ces traitements ne correspondent pas à l'une des autres traitements «ensemble» dans cette liste ils ne sont pas associés à des programmes de traitement spécifiques.

Musicothérapie

Ces interventions visent à enseigner des compétences individuelles ou des objectifs à travers la musique. Une compétence ciblée (par exemple, compter, apprendre les couleurs, à tour de rôle, etc) est d'abord présentée à travers la chanson ou des conseils rythmiques et la musique est éventuellement estompée .

Arrangement pédagogique sous la médiation des pairs

Ces interventions impliquent le ciblage des compétences scolaires en impliquant les pairs du même âge dans le processus d'apprentissage.

Cette approche est également décrite comme le tutorat par les pairs.

Picture Exchange Communication System

Ce traitement consiste en l'application d'un système de communication améliorée et alternative spécifique basé sur les principes comportementaux qui sont conçus pour enseigner la communication fonctionnelle pour les enfants ayant des compétences verbales et / ou de communication limitées.

Ensemble de réduction

Ces interventions s'appuient sur des stratégies visant à réduire les comportements problématiques en l'absence de plus en plus d'autres comportements appropriés. Les exemples incluent mais ne sont pas limités à brouillard d'eau, interruption de la chaîne des comportements (sans essayer d'augmenter un comportement approprié), l'équipement de protection, et ammoniaque.

Scénario

Ces interventions comprennent l'élaboration d'un script verbale et / ou écrit sur une compétence ou une situation spécifique qui sert de modèle pour l'enfant atteint de TSA. Les scénarios sont généralement pratiqués à plusieurs reprises avant que cette compétence soit utilisée dans la situation réelle.

Langue des signes

Ces interventions comprennent l'enseignement direct de la langue des signes comme un moyen de communiquer avec d'autres individus dans l'environnement.

Intervention de la communication sociale

Ces interventions psychosociales impliquent de viser une certaine combinaison des déficits sociaux de communication tels que des compétences de communication pragmatique, et l'incapacité de lire correctement les situations sociales. Ces traitements peuvent aussi être appelés interventions sociales pragmatiques.

Ensemble compétences sociales

Ces interventions cherchent à construire des compétences d'interactions sociales chez les enfants atteints de TSA en ciblant des réponses de base (par exemple, contact avec les yeux, répondre à l'appel de son nom) pour aller vers des compétences sociales complexes (par exemple, la manière d'initier ou de maintenir une conversation).

L'enseignement structuré

Basé sur les caractéristiques neuro-psychologiques de personnes atteintes d'autisme, cette intervention implique une combinaison de procédures qui s'appuient fortement sur l'organisation physique d'un paramètre, calendriers prévisibles, et l'utilisation de méthodes d'enseignement individualisé. Ces procédures supposent que les modifications de l'environnement, les matériaux, et la présentation des informations peuvent faciliter la pensée, l'apprentissage et la compréhension des personnes atteintes de TSA si elles sont adaptées aux différents styles d'apprentissage de l'autisme et aux caractéristiques d'apprentissage individuelles. Toutes les études relevant de cette catégorie a rencontré les critères stricts:

{a} cibler les symptômes qui définissent de TSA;

{b} disposer de manuels de traitement;

{c} fournir un traitement avec un haut degré d'intensité, et

{d} mesurer l'ensemble efficacité du programme (c.-à-études qui sous-mesure du programme sont énumérées dans le présent rapport). Ces programmes de traitement peut également être dénommé TEACCH (traitement et de l'éducation des autistes et communication connexe-enfants handicapés).

Fondée sur la technologie de traitement

Ces interventions nécessitent la présentation du matériel didactique en utilisant des moyens informatisés et des technologies connexes. Les exemples incluent, mais ne se limitent pas au programme Alpha, Delta messages, le programme informatique Emotion formateur, messagerie, robot, ou un PDA (Personal Digital Assistant). Les théories sous-jacentes de la technologie à base de traitements peuvent varier, mais elles sont uniques dans leur utilisation de la technologie.

Formation à la Théorie de l'Esprit

Ces interventions visent à enseigner aux individus atteints de TSA à reconnaître et à identifier les états mentaux (c.-à-pensées d'une personne, les croyances, les intentions, les désirs et les émotions) chez soi-même ou chez autrui et d'être en mesure de prendre la perspective d'une autre personne afin de prédire leurs actions.

Traitements non avérés

Les interventions scolaires

Ces interventions impliquent l'utilisation de méthodes d'enseignement traditionnelles afin d'améliorer le rendement scolaire. Les exemples incluent, mais ne se limitent pas à: «enseignement individualisé»; association avec des pairs; comparaison photo- de texte, association d'expression; réponse à des questions de pré-lecture, compléter des phrases à trous; résolution d'anaphore; combinaison de phrases; «éducation spéciale»; Production de discours et rétroaction orthographique et la formation à l'écriture.

Formation à l'intégration auditive

Cette intervention implique la présentation de sons modulés à travers les écouteurs dans une tentative de se recycler le système auditif individuel avec l'objectif d'améliorer les distorsions de l'audition ou la sensibilité aux sons.

Communication Facilitée

Cette intervention implique d'avoir un support facilitateur de la main ou le bras d'une personne possédant les compétences de communication limitées, en aidant l'expression individuelle des mots, des phrases, ou des pensées complètes en utilisant un clavier des mots ou des images ou un appareil de dactylographie.

Régime sans gluten et sans caséine

Ces interventions comprennent l'élimination de l'apport chez une personne de protéines d'origine naturelle de gluten et de caséine.

Ensemble d'intégration sensorielle

Ces traitements impliquent la création d'un environnement qui stimule ou incite les personnes à utiliser efficacement tous leurs sens comme un moyen d'aborder la sur-stimulation ou sous-stimulation de l'environnement

Références

- American Psychological Association (1994). *Résolution sur la communication facilitée* par the American Psychological Association. Adoptée en Council, Aout 14, 1994, Los Angeles, Ca. disponible sur <http://web.syr.edu/~thefci/apafc.htm> (évalué le March 4, 2009).
- American Psychological Association (2003). *Rapport du groupe de travail sur les interventions fondées sur les preuves dans le School Psychology*. Disponible sur http://www.sp-ebi.org/documents/_workingfiles/EBImanual1.pdf (évalué le 4 mars 2009).
- American Psychological Association (2005). *Rapport du groupe de travail présidentiel 2005 sur la pratique fondée sur les preuves* Disponible sur <http://www.apa.org/practice/ebpreport.pdf> (évalué le 4 mars 2009).
- Arnold, G. L., Hyman, S. L., Mooney, R. A., & Kirby, R. S. (2003). *Profils d'acides aminés plasmatiques chez les enfants avec l'autisme : Risque potentiel d'insuffisances alimentaires*. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 33, 449-454.
- Chambless, D.L., Baker, M.J., Baucom, D.H., Beutler, L., Calhoun, K.S., Crits-Christoph, P. et al. (1998). *Mise à jour sur des thérapies empiriquement validées*: II. *The Clinical Psychologist*, 51(1), 3-16.
- Dawson, G. (2008). *Intervention comportementale précoce plasticité cérébrale, et prévention des troubles du spectre autistique* *Development and Psychopathology*, 20, 775-803.
- Heiger, M. L., England, L. J., Molloy, C. A., Yu, K. F., Manning-Courtney, P., & Mills, J. L. (2008). *Épaisseur de l'os cortical réduite chez les garçons avec de l'autisme ou des troubles du spectre autistique*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 848-856.
- Horner, R., Carr, E., Halle, J., McGee, G., Odom, S., & Wolery, M. (2005). *L'utilisation de l'objet unique de recherche pour identifier les pratiques fondées sur l'éducation spéciale*. *Exceptional Children*, 71(2), 165-179.
- Johnston, J. M. & Pennypacker, H. S. (1993). *Stratégies et tactiques dans la recherche comportementale* (2nd ed.). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Kazdin, A. E. (1982). *Protocoles expérimentaux de simple cas : Méthodes pour les arrangements cliniques et appliqués*. New York: Oxford University Press.
- Kazdin, A. E. (1998). *Questions méthodologiques et stratégies dans la recherche clinique* (2nd ed.). Washington, DC : American Psychological Association.
- Résultats et conclusions : National Standards Project { 50

Klin, A., Lin, D. J., Gorrindo, P., Ramsay, G., & Jones, W. (2009). *L'autisme à 2 ans orienté plus vers des contingences non sociales que les mouvements biologiques*. *Nature*, 1-7. doi :10.1038/nature07868.

National Research Council (2001). *Educating children with autism*. Comité des interventions éducatives pour des enfants avec l'autisme, Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National Academy Press.

New York State Department of Health Early Intervention Program (1999). *Guide de pratique clinique : Rapport des recommandations*. Autisme/Troubles Envahissants du Développement, évaluation et interventions pour les enfants en bas âge (0-3 ans). Albany, NY: New York State Department of Health Early Intervention Program.

Richard, V. & Goupil, G. (2005). *Application des groupes de jeux intégrés auprès d'élèves ayant un trouble envahissant du développement* (Implementation of Integrated Play Groups™ with PDD Students). *Revue québécoise de psychologie*, 26(3), 79-103.

Sidman, M. (1960). *Stratégie de la recherche scientifique : Données expérimentales de l'évaluation en psychologie*. New York: Basic Books, Inc.

Groupe de travail sur la promotion et la diffusion de Procédures psychologique (1995). *Formation et diffusion des traitements psychologiques empiriquement validés : Rapport et recommandations*. *The Clinical Psychologist*, 48, 3-23.

West, S., King, V., Carey, T.S., Lohr, K.N., McKoy, N. et al. (2002). *Systèmes pour évaluer la force de la preuve scientifique*. Rapport de preuves/évaluation technologique No. 47. (Préparé par le Research Triangle Institute- University du centre de pratique fondé par les preuves de Caroline du Nord under Contract No. 290-97-0011. AHRQ Publication No. 02-E016.) Rockville, Md: Agency for Healthcare Research and Quality

Index } Traitements

A

Accès non contingent 12
Activités rituelles/
obsessionnelles 12
Activités thématiques 12
Aménagement
pédagogique (didactique)
par les pairs 21, 46
Ammoniaque 46
Amorçage 12
Analyse comportementales
appliquée (ABA) 12, 13
Analyse de la tâche 12
Apprentissage sans erreur
12
Approximations
successives 12
Assistant numérique
personnel 47
Association image et texte
48
Association couplée 48
Auto-formation à la
position 46
Auto-gestion 11, 14, 15, 19

C

Calendrier 11, 12, 14, 19, 47
Cartographie de
contingence 12
Cercle d'amis 14
Chaînage 12

Choix 12, 14

Combinaison de phrases
48
Commentaires
sociaux (modifications
environnementales des) 12
Communication facilitée
22, 48
Communications
simultanées 45
Compléter des phrases à
trous 48
Conformité sans erreur 12
Contingences différées 12
Contraintes de la
tâche (modifications
environnementales des) 12
Contrat de contingence 12
Couplage Stimuli-stimuli
avec renforçateur 12

D

Démonstration 11, 13, 18,
19
Développement des
différences individuelles
fondées sur les relations
(DIR) 45
Différences
développementales,
individuelles fondées sur
les relations 45
Discours structuré 45

E

Echappement non
contingent (avec
estompage des
instructions) 12
Echolalies (incorporées
dans les tâches) 12
Ecriture 21, 46
Education réactive et
milieu d'enseignement
prélinguistique 14
Education spécialisée 48,
49
Equipement de protection
46
Enrichissement de
l'environnement 12
Enseignement incidentel
13, 14
Enseignement intégré 14
Enseignement par essais
distincts 12
Enseignement réactif 4
Enseignement structuré
21, 47
Ensemble des antécédents
11, 12, 17, 18, 19
Ensemble comportemental
11, 12, 17, 18, 19
Ensemble de
comportements liés au
sommeil 12
Ensemble d'exercices pour
se faire des amis 14

Ensemble d'exercices de socialisation 21, 47

Ensemble d'exposition 20, 45

Ensemble d'intégration sensorielle 23, 47, 48

Ensemble d'interventions fondées sur des récits 11, 15, 16, 18, 19

Ensemble de formations des pairs 11, 14, 18, 19

Ensemble d'interventions comportementales et cognitives 20, 45

Ensemble de mesures de réduction 21, 46

Ensemble multi composants 20, 46

Entraînement à la parole (production) 20, 45

Entraînement à la parole (production et compréhension) 20, 46

Entraînement à la toilette (propreté) / à la continence nocturne 12

Exercice 12, 20, 45

Expression Connexion 48

F

Façonnement 12

Familiarité avec stimuli (modifications environnementales de la) 12

Floor-Time 45

Formation à la communication fonctionnelle 12

Formation à la communication globale 46

Formation à la communication orale et verbale 45

Formation à la continence nocturne 12

Formation à la demande 12

Formation à l'agencement des mots 46

Formation à la parole 45

Formation à la théorie de l'esprit 21, 47

Formation à l'écriture 48

Formation à la généralisation 12

Formation à l'imitation des pairs 14

Formation à l'intégration auditive 22, 48

Formation à l'interaction 14, 20, 45

Formation au repérage des mots pertinents 45

Formation dans le milieu 14

G

Gestion des jetons 12

Groupes de jeux intégrés 14, 30, 50

I

Incitations visuelles 15

Inertie comportementale 12

Instructions personnelles 48

Interactions fondées sur l'imitation 20, 45

Interactions sociales médiées par les pairs 14

Intérêts spéciaux (inclus dans la tâche) 12

Interruption des comportements en chaîne 12, 46

Intervalle inter-essais 12

Interventions comportementales intensives précoces 13

Intervention pour le développement des relations 45

Intervention sur la communication sociale 21, 47

Interventions scolaires 22, 48

Intervention sur l'attention conjointe 11, 13, 18, 19

Inversion des habitudes 12

L

Langue des signes 21, 46

M

Maintenance intermittente 12

Messages Delta 47

Modelage par vidéo 13

Modélisation 13

Musicothérapie 21, 46

N

Nébulisation d'eau 46

O

Opération d'augmentation de la motivation 12

Outils de communication augmentée et alternative 20, 45

P

Paradigme langue naturelle 14

Positions assises (modifications environnementales des) 12

Présence de l'adulte (modifications environnementales de la) 12

Production de discours et rétroaction orthographique 48

Procédures d'incitation/Atténuation de l'incitation 12

Programme comportemental inclusif 13

Programme Alpha 47

R

Radiomessagerie 47

Relaxation progressive 12

Remédiation individualisée de la parole 45

Renforcement 12, 13, 14, 15

Renforcement non contingent 12

Repérage 12

Répondre aux questions de pré-lecture 48

Réseau de pairs 14

Résolution d'anaphores 48

Retard temporel 12

Réveils programmés 12

S

Sans gluten sans caséine 23, 48

Scénarios sociaux 15

Stratégies d'enseignement naturaliste 11, 14, 18, 19

Stratégies de programmation de la parole 46

Stratégie de renforcement différentiel 12

Stimulation ciblée 14

Système de communication par échange d'images 21, 46

T

Thérapie par le massage/ toucher 20, 46

Traitement comportemental complet pour jeunes enfants 11, 13, 17, 18, 19

Traitement développemental fondé sur les relations 20, 45

Traitement et Education des Enfants Autistes ou atteints de Troubles de la Communication similaires 47

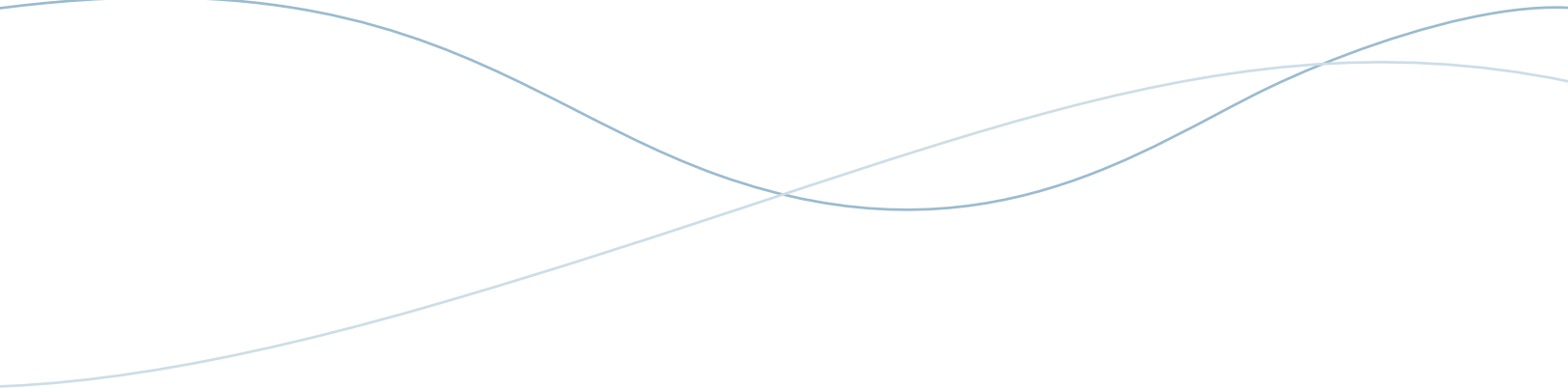
Traitement par réponses pivots 11, 14, 19

Tutorat par les pairs 46

Traitements technologiques 21, 47

V

Variation du stimuli 12





National Autism Center

41 Pacella Park Drive
Randolph, Massachusetts 02368

Tél 877 - 313 - 3833
Fax 781 - 437 - 1401

Email info@nationalautismcenter.org
Web www.nationalautismcenter.org