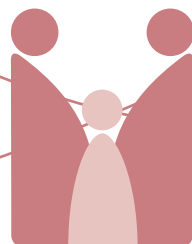


The National Autism Center

**Autisme et pratiques
fondées sur les preuves**
Guide à destination des parents



INFORMATIONS ET RESSOURCES POUR
LES FAMILLES D'ENFANTS ATTEINTS
DE TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE

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

Traduction Collective

Karina Alt, Hanane Amiri, Elsa Félix Bouët, Karina Bourkia-Petit, Ann Chemin, Carole Contaut,
Helemiah De la Vega, Vincent Dennery, Sibylle Maillet, Gérard Mercuriali, Hassine Rochdi

Relecture

Stéphanie Beverly, Gerard Mercuriali, Isabelle Rolland

Mise en page


ADDICT
Sonia Ahéhéhinou



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

L'importance d'une pratique fondée sur les preuves	1
Parent à parent	2
Liste des chapitres	3
Chapitre 1) Troubles du spectre autistique	3
Chapitre 2) Résultats de recherches	3
Chapitre 3) Évaluation professionnelle	4
Chapitre 4) Valeurs et préférences des familles	4
Chapitre 5) Capacité	5
Annexe } Résultats et conclusions du National Standard Project	5

1 Comprendre le Trouble du spectre autistique	7
Définition des troubles du spectre autistique	8
Données actuelles concernant les troubles du spectre autistique	9
À quoi l'Autisme Ressemble-t-il ?	9
Trouble autistique	10
Le syndrome Asperger	16
Trouble envahissant du développement - non spécifié (PDD-NOS)	18
Syndrome de Rett	18
Trouble désintégratif de l'enfance (CDD)	19
Malentendus au sujet des TSA	21
Autisme au cours des étapes de la vie	23
Comment les TSA sont-ils diagnostiqués ?	24
Diagnostiques différentiels et comorbidités	26
Autres diagnostics et conditions souvent identifiés	28
Impact des TSA sur la famille	33
Lectures recommandées	35
Références	35

Tableaux}	
Evolution et développement des étudiants atteints du TSA durant leur scolarisation	25

2 Progrès de la recherche dans le traitement de l'autisme	37
Centre national de l'autisme	38
Les 11 traitements établis	39
Ensemble d'antécédents	40
Ensemble comportemental	41
Traitement comportemental complet pour les jeunes enfants (CBTYC)	42
Intervention sur l'attention conjointe	43
Modelage	44
Stratégies d'enseignement naturaliste	45
Ensemble de formation de pairs	46
Traitement par réponses pivots (PRT)	47
Emploi du temps	48
Auto-gestion	49
Ensemble d'interventions fondées sur des récits	51
Traitements médicamenteux	52
Considérations finales	54
Références	55
Tableaux}	
Traitements médicamenteux : Traitements par médicaments pharmaceutiques, compléments et produits alternatifs	53
3 Pourquoi l'évaluation professionnelle et la collecte de données sont-elles essentielles ?	57
Evaluation des professionnels	57
Définir les objectifs	60
Définir les objectifs	63
Définir les comportements des personnes ciblées	65
Caractérisation du comportement	66
Données de fréquence	67
Échantillonnage dans le temps	69
Durée	71

Latence	71
Considérations additionnelles de collecte de données	72
Considérations finales de collecte de données	73
Comportement de surveillance	74
Données employées pour établir des lignes de base.	74
Traitement des données.	74
Analyse de l'efficacité du traitement	76
Données graphiques	77
Analyse visuelle des données	78
Le traitement est-il efficace ?	81
Bilan sur l'évaluation professionnelle et les données.	84
Intégrité des traitements	84
Quand les données sont décevantes	85

Tableaux}

Facteurs affectant l'évaluation professionnelle	59
---	----

4	Prise en compte des valeurs et préférences familiales dans le processus de traitement dans le processus de traitement	87
	Variables culturelles	88
	Structure familiale.	89
	Autres facteurs	89
	Gamme des services	92
	Appuis éducatifs	93
	Services de santé	97
	Santé comportementale et mentale, et d'autres services de support supplémentaires	98
	Coordination de soin parmi des fournisseurs de service	108
	Faisons une synthèse de tout ceci	109
	Soin pour vous-même !.	111

Les valeurs et les préférences de votre enfant	112
---	------------

Sachez vos droits	113
------------------------------------	------------

Lectures et sites web recommandés	114
Références	115

Tableaux et formes}

Termes communs dans l'éducation spécialisée	95
<i>Enquête des besoins de famille</i>	100
<i>Questionnaire de parents sur les TSA</i>	102
<i>Questionnaire d'étudiant sur les TSA</i>	106

5	Votre équipe a-t-elle la compétence pour aider votre enfant ?	117
----------	--	------------

Engagement pour une pratique fondée sur les preuves	118
--	------------

Leadership et vision.	122
--------------------------------------	------------

Expérience et expertise clinique.	123
--	------------

Participation de parents	125
---	------------

Mettre l'accent sur la formation	126
---	------------

Garantie de la qualité et satisfaction de famille	127
--	------------

Autres facteurs	129
----------------------------------	------------

En conclusion.	133
-------------------------------	------------

Tableaux}

Certification professionnelle et Licence	124
Liste de critères d'excellence	131

<i>Annexe Résultats et conclusions du National Standard Project</i>	135
---	-----

Remerciements

Nous sommes reconnaissants aux nombreux individus et aux organisations qui ont soutenu la réalisation de cet ouvrage.

Nous voulons exprimer notre gratitude au Niel M. Wreidt 2003 Revocable Trust pour le soutien financier qui nous a permis de développer cet ouvrage. Merci aussi à tous les experts bénévoles du National Standard Report. Les traitements reconnus identifiés par le National Standard Project constituent la pierre angulaire de ce manuel.

Ce manuel n'aurait pu voir le jour sans les contributions de ses auteurs principaux. Nous sommes reconnaissants envers nos experts, professionnels et parents, qui ont contribué à ce manuel. Spécifiquement, nous remercions :

Docteur Melanie DuBard, BCBA-D, et Deirdre B. Phillips (Directeur exécutif du Autism Consortium) pour leur examen complet du chapitre 1 ; Docteur Dipti Mudgal, BCBA-D, Docteur Jonathan Schmidt, BCBA-D et Docteur Susan M. Wilczynski, BCBA-D, pour leur format de revue des traitements à efficacité fondée sur la preuve facile à utiliser (le Chapitre 2); Docteur Hanna Rue, BCBA-D et Katherine Bray, B.A., pour leur examen minutieux sur le jugement professionnel et la prise de décisions fondées sur les données (chapitre 3) ; Docteur Melissa Hunter et Susan Kleit pour leur considérations sensibles sur les stratégies pouvant être utilisées par les familles pour faire entendre leurs voix quand elles interagissent avec des professionnels (Chapitre 4); et Docteur Susan M. Wilczynski, BCBA-D, et Janet Amorello pour l'identification des facteurs clés que des parents peuvent utiliser pour trouver des professionnels qualifiés pour travailler avec leurs enfants (chapitre 5).

Finalement, nous remercions le May Institute pour leur soutien généreux. Sans l'aide de sa talentueuse équipe de communications et son Directeur de Communication Graphique, Juanita Class, ce manuel serait visuellement peu attrayant et dur à lire!

Docteur Susan M. Wilczynski, Ph. D, BCBA-D
Ancienne Directrice Exécutive
Professional Advisory Board Member
National Autism Center
Editeur

Eileen G. Pollack, M.A.
Directrice des publications et relations presse
National Autism Center
Vice-Présidente, Communication et
Relations Presse
May Institute
Editrice

À propos

Le National Autism Center (NAC) se consacre à la prise en charge des enfants et des adolescents avec un Trouble du Spectre Autistique (TSA) en fournissant des informations fiables, promouvant les meilleures pratiques et en proposant des ressources informatives complètes pour les familles, praticiens et communautés impliquées. Il est associé au May Institute pour promouvoir la médecine et les interventions fondées sur les preuves. Ensemble, le NAC et le May Institute s'engagent pour promouvoir l'identification et l'application de normes universelles pour la prise en charge des enfants et adolescents avec autisme.

Le NAC a sollicité le National Standard Project pour mener un examen complet et une réévaluation de la recherche existante dans des traitements pour des enfants et des adolescents avec TSA. Ce travail a conduit à la publication en 2009 du « National Standard Report » (rapport sur les standards nationaux), dont les principaux extraits sont cités en annexe.

Ce manuel à destination des parents fait partie de la mission du NAC, pour favoriser la mise en place d'interventions fondées sur les preuves et aider au mieux les parents à faire évoluer leur enfant. Ce qui n'est pas chose aisée, au vu du grand nombre de décisions compliquées qu'ils doivent prendre.



MayInstitute
Shaping Futures. Changing Lives.

Introduction

L'importance de la pratique fondée sur les preuves

Le mouvement de « la pratique fondée sur les preuves » s'est développé dans les années 1990. Alors que la recherche avait amené de grandes avancées dans le traitement médical des patients, nombre de médecins n'en étaient pas toujours conscients, et il arrivait que certains continuent de prescrire des traitements (médicaments ou actes) reconnus comme inefficaces. Il arrivait que des médecins n'aient pas connaissance des nouveaux médicaments ou prises en charge donnant de meilleurs résultats pour leurs patients.

Les médecins ne sont pas les seuls professionnels qui doivent se tenir au courant des avancées dans la recherche et les meilleures pratiques dans leurs champs d'intervention. De nombreux professionnels de santé, paramédicaux et éducateurs spécialisés doivent également faire face à cette question.

S'ils ne se mettent pas à jours sur les nouvelles pratiques et nouveaux traitements pour l'autisme, ces professionnels ne peuvent pas vous assurer que votre enfant recevra les prises en charge les plus adaptées à sa situation.

Le National Autism Center a conçu ce manuel pour aider des parents à connaître et comprendre les interventions fondées sur les preuves. La connaissance des résultats de la recherche est une des composantes les plus importants du principe de la pratique fondée sur les preuves, ce qui implique l'intégration de ces résultats avec d'autres facteurs primordiaux.

Ces facteurs incluent :

- ▶ L'évaluation professionnelle et la prise de décision fondée sur des données factuelles
- ▶ La prise en compte des valeurs et préférences familiales, y compris celles du jeune atteint de Troubles du Spectre Autistique quand cela est possible
- ▶ La capacité et la possibilité de mettre en œuvre correctement les interventions

De parent à parent

Les parents ont une approche des Troubles du Spectre Autistique unique ; leurs expériences et points de vue sont autant de guides et ressources utiles pour d'autres parents. Nous vous encourageons à demander de l'aide à d'autres parents, et à votre tour d'aider d'autres parents au sein de votre communauté.

Vous trouverez des sections «De parent à parent» tout au long de ce manuel. Chacune inclut un point de vue important qu'un de nos auteurs parent a voulu partager avec vous.

Le premier vient dans cette introduction :

Quand vous avez un enfant avec autisme, vous êtes exposés au jargon technique qu'utilisent les professionnels. Parfois cela peut paraître pesant et vous pensez, « Dois-je retourner à l'école et y obtenir un diplôme pour comprendre tout ceci ? ». L'abondance du jargon dans le discours des professionnels est effectivement, malheureusement, une réalité.

Les auteurs des différents chapitres de ce manuel n'échappent pas à cette réalité. Ils ont tous essayé d'expliquer ce qu'ils veulent dire à chaque fois qu'ils utilisent le jargon technique. Cependant, vous pourrez vous sentir débordés quand vous rencontrez plusieurs termes techniques d'affilé. Ne vous découragez pas pour autant à utiliser ce manuel ! Si vous vous sentez stressés, mettez de côté le manuel pour un temps, mais revenez-y. Vous n'avez pas à connaître tous ces termes. Le plus important pour vous est de comprendre suffisamment ces concepts pour favoriser l'évolution de votre enfant en vous mettant en situation de lui faire bénéficier des prises en charge les plus utiles et efficaces afin qu'il puisse grandir et évoluer en tant que personne.



Aperçu des chapitres

Chapitre 1} les Troubles du Spectre Autistique

La plupart des lecteurs de ce manuel auront déjà une bonne compréhension des Troubles du Spectre Autistique (TSA). L'autisme et les troubles associés sont cependant complexes et nous gagnerons tous à mieux comprendre la largeur du spectre. Pour compliquer encore les choses, beaucoup d'enfants montreront des symptômes différents au fil du temps et pourront subir des difficultés supplémentaires comme l'anxiété et/ou la dépression.

Nous commençons notre manuel en passant en revue la définition et les caractéristiques associées aux TSA. Dans le Chapitre 1, nous décrivons aussi de nombreux troubles qui peuvent être confondus ou associés avec les TSA. Ces informations sont importantes pour tous les parents parce que la plupart des enfants avec autisme changent quand ils se développent. En tant que parent, vous devez être conscients des symptômes liés aux TSA quand votre enfant grandit, ainsi que des autres troubles pouvant être associés avec le spectre autistique. Cette connaissance vous permettra de solliciter les professionnels les mieux adaptés pour aider votre enfant à évoluer.

Chapitre 2} Les résultats de la recherche

Tout le monde veut mettre en œuvre des prises en charge qui fonctionnent. Mais l'identification des pratiques et interventions efficaces peut s'avérer compliqué. Il faut avoir en tête que beaucoup de personnes qui mettent en avant des modes d'intervention utilisent le terme de « pratiques fondées sur les preuves » - même lorsqu'aucune recherche scientifique ne justifie leur usage. Ceci rend extrêmement difficile l'identification des pratiques ayant bénéficié de recherche montrant leur efficacité, et celles qui n'en ont pas.

Nous reconnaissons que la mise en pratique des résultats de la recherche est compliqué. C'est pour cela que nous avons conçu ce manuel comme un outil pour vous aider à identifier les pratiques qui ont une reconnaissance forte de leur efficacité. Le « National Standards Project » du NAC identifie le niveau de recherche disponible pour les interventions les plus souvent utilisées avec les enfants et adolescents avec autisme d'âge scolaire.

Dans le rapport « Résultats et Conclusions » du National Standard Project, le terme « Traitements Etablis » est utilisé pour toute intervention ayant bénéficié de suffisamment de recherches pour prouver leur efficacité. Onze « Traitements Etablis » sont identifiés au Chapitre 2. Nous décrivons chacun d'entre eux en détails et fournissons des exemples illustratifs pour clarifier les utilisations de ce mode d'intervention.

En plus des 11 Traitements Établis identifiés par le National Standard Project nous fournissons également des informations sur des traitements biomédicaux liés aux TSA basés sur une revue actuelle de la littérature scientifique.

Chapitre 3} Evaluation Professionnelle

La pratique d'interventions fondées sur les preuves est un processus complexe qui demande de solides connaissances et compétences de professionnels bien formés. Le jugement des professionnels qui travaillent avec votre enfant est extrêmement important pour le choix du traitement. Leur expérience unique de travail avec votre enfant, ainsi que leur expérience globale de traitements réussis avec d'autres enfants vont leur permettre de choisir la prise en charge adaptée pour le vôtre.

La sélection initiale du mode d'intervention est seulement une partie du processus de la pratique d'interventions fondées sur les preuves. Pour être sûr qu'une intervention soit efficace pour votre enfant, il est nécessaire de rassembler des données. Ces données doivent être collectées d'une façon qui vous permet, avec le professionnel, de déterminer rapidement si l'intervention est efficace. Ces données permettront également aux professionnels et aux intervenants scolaires de votre enfant de faire rapidement les changements nécessaires si l'intervention ne produit pas les améliorations désirées.

Le chapitre 3 offre une analyse plus complète de l'importance de l'évaluation professionnelle et du rôle que devrait jouer la collecte de données dans ce processus. Ceci devrait vous permettre de mieux comprendre comment utiliser les données rassemblées par les intervenants travaillant avec votre enfant.

Chapitre 4} Valeurs et Préférences des familles.

Les personnes les plus affectées par les TSA sont les personnes elles-mêmes et leurs familles. Les membres de la famille et/ou la personne avec TSA doivent participer au choix des interventions pour plusieurs raisons. En premier lieu, par respect de leur dignité, les enfants et adultes avec autisme doivent avoir le droit de participer à ce processus à moins de ne pas être en capacité de le faire. Deuxièmement, les parents connaissent les traitements appropriés ou non par rapport aux lieux de vie de l'enfant. Troisièmement, les familles peuvent avoir certaines valeurs qui peuvent influencer le choix du traitement. Par exemple, le contact visuel avec l'intervenant adulte est une des premières compétences recherchées dans la plupart des programmes d'intervention - mais dans certaines cultures, le fait qu'un enfant regarde un adulte dans les yeux constitue un manque de respect. Dans ce cas de figure, la culture de la famille doit influencer l'objectif de l'intervention.

Il y a beaucoup de barrières à la participation des parents dans le choix des interventions. Certaines reposent sur des difficultés de transport, d'accès aux soins, de langue ou sont liées à des horaires professionnels compliqués. D'autres barrières sont plutôt dues au fait que certains parents ne savent pas s'ils ont vraiment un rôle à jouer dans ce choix de traitement et ignorent comment interagir avec les professionnels de santé face à ce sujet essentiel.

Au chapitre 4, nous examinons ces problématiques et proposons quelques stratégies pour y répondre.

Chapitre 5} Capacité

Comment trouvez-vous les professionnels qui peuvent aider votre enfant à atteindre son potentiel ? C'est un défi relevé par des parents dans tout le pays. Le chapitre 5 est conçu pour vous aider à prendre en compte les nombreux facteurs qui influenceront votre décision pour le choix du professionnel ou de l'organisation qui prendront en charge votre enfant. Vous voudrez vous assurer de leur engagement réel dans la pratique d'interventions fondées sur les preuves, de leur expérience et de leur politique de formation continue pour leur personnel. Vous regarderez également quelles sont les stratégies mises en place par le professionnel ou l'organisation pour s'assurer que votre famille peut transmettre les informations utiles et est satisfaite de la prise en charge de votre enfant.

Au chapitre 5, nous suggérons une série de thèmes susceptibles de participer à votre réflexion lorsque vous sélectionnez les professionnels et organisations pour votre enfant.

Annexe} Résultats et Conclusions du National Standards Project

Le rapport « *Résultats et Conclusions* » du National Standard Project est publié dans l'annexe de ce manuel. Nous espérons que vous le trouverez utile.

Les auteurs et éditeurs n'ont reçu aucune rémunération pour les recommandations d'ouvrages et publications émises dans le présent manuel.

1 Comprendre les Troubles du Spectre Autistique

D'immenses progrès ont été accomplis dans le domaine de l'autisme au cours des 50 dernières années. Auparavant, on disait aux parents de placer leurs enfants atteints de TSA en institution et de les oublier. Les quelques parents qui ont cherché d'autres alternatives avaient très peu de solutions à leur disposition.

Aujourd'hui, nous trouvons des informations sur les TSA tout autour de nous, à la télévision, à la radio, sur internet, dans les annonces de service public et par le biais des célébrités partageant leurs histoires. Même le Président des Etats-Unis a affirmé l'importance de la recherche pour le diagnostic, l'identification des causes et la prise en charge de l'autisme, et a débloqué des fonds pour les initiatives qui permettront les améliorations des années à venir dans ces domaines. Mais en dépit de l'accès répandu à l'information, nombre de parents restent dans le flou et ne savent pas où se diriger parce qu'ils reçoivent des informations incomplètes, pas assez précises ou contradictoires. Notre but est de fournir toutes les informations validées par la recherche et les meilleures pratiques pour vous aider si vous vous trouvez dans cette situation.

Les TSA sont un ensemble de troubles du développement qui apparaissent tôt dans la vie d'un enfant. Ces troubles sont identifiés par la présence de difficultés dans trois domaines : la communication, les interactions sociales et le comportement (comportements répétitifs ou intérêts restreints). Les personnes recevant un diagnostic de TSA peuvent vivre leur vie de façons très différentes, comme tout un chacun. Certaines personnes atteintes ont des troubles très graves et invalidants, pour d'autres ils le seront beaucoup moins. Pour n'importe quelle personne dans le spectre autistique il peut y avoir de grandes variabilités dans l'intensité des symptômes à différents moments. Par exemple, l'intensité ou la fréquence de ces symptômes peuvent changer dans le temps ou selon les situations, telles que à la maison, au sein de son quartier ou à l'école.

Définir les troubles du Spectre Autistique

Les professionnels utilisent le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV-TR) pour diagnostiquer les Troubles du Spectre Autistique. Actuellement, le DSM-IV-TR (association psychiatrique américaine [APA], 2000) inclut cinq catégories diagnostiques qui sont regroupées sous le terme « Troubles Envahissants du Développement » (TED). Ce terme « TED » est le terme que les professionnels utilisent actuellement pour décrire les TSA.

Les 5 principaux diagnostics regroupés sous les TED/TSA sont :

- ▶ l'Autisme
- ▶ le Syndrôme d'asperger
- ▶ les Troubles Envahissants du Développement Non Spécifiés
- ▶ le Syndrôme de Rett
- ▶ le Trouble désintégratif de l'enfance

Les troubles commencent avant l'âge de 3 ans et sont présents sous différentes formes tout au long de la vie d'une personne. Les symptômes peuvent changer, et souvent s'améliorer si les enfants bénéficient d'une prise en charge efficace (voir le chapitre 2 pour une description de ces derniers : les « traitements établis »). Même s'il n'y a actuellement aucun traitement connu pour « guérir » les TSA, beaucoup d'enfants peuvent accomplir des progrès remarquables. En fait, des enseignants du premier degré qui ont observé une classe ont eu beaucoup de difficulté à indiquer la différence entre les enfants entrant ou non dans le spectre autistique lorsque ces derniers ont eu la chance de répondre très favorablement au programme intensif d'intervention comportemental dans leur enfance. La recherche a prouvé que plus la prise en charge débute tôt, plus les améliorations des conditions de vie de nombreuses personnes avec TSA sont importantes. Ces interventions devraient être mise en œuvre le plus tôt possible, avant même qu'un diagnostic formel soit donné (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2009b).

Nous commençons ce chapitre en vous familiarisant avec les éléments factuels relatifs aux TSA et en définissant les cinq troubles inclus dans le spectre autistique. Nous nous concentrerons ensuite sur les malentendus communs au sujet des TSA et les éléments clés du développement d'un enfant que les parents doivent connaître. Nous abordons ensuite d'autres troubles qui sont parfois confondus avec des troubles autistiques ou qui peuvent y être associés. Pour finir, nous examinons l'impact des TSA sur les familles.

Faits actuellement reconnus pour les Troubles du Spectre Autistiques

Le CDC (2009a) fournit les informations suivantes :

- ▶ Un enfant sur 110 est atteint de TSA aux Etats-Unis
- ▶ Il touche 4 à 5 fois plus les garçons que les filles, et ce quelle que soit leur origine raciale, ethnique ou socio-économique dans les groupes étudiés
- ▶ Actuellement, on estime qu'approximativement 10 pour cent d'enfants dans le spectre autistique ont également un trouble d'origine génétique, métabolique ou neurologique identifiable (par exemple, syndrome de l'X fragile ou syndrome de Down)
- ▶ Une moyenne de 41% d'enfants avec TSA ont également une déficience intellectuelle
- ▶ Approximativement 40% des enfants avec TSA sont non verbaux
- ▶ Le diagnostic est posé en moyenne entre 4,5 et 5,5 ans, alors qu'entre 51 et 91% des enfants présentent les principaux signes avant l'âge de 3 ans

A quoi ressemble l'autisme ?

Bien que votre enfant ait reçu un seul des cinq diagnostics des Troubles du Spectre Autistique, nous vous encourageons à lire chacune des sections suivantes, pour 2 raisons.

En premier lieu, plusieurs des symptômes sont communs à toutes ces catégories diagnostiques. Par exemple, la seule différence entre un diagnostic d'autisme et TED non spécifié est le nombre de symptômes présents. Nous fournissons des descriptions détaillées de ces symptômes dans la section « Autisme », et ces descriptions sont également utiles aux familles des enfants avec TED non spécifié.

Deuxième raison, il y a plus de personnes qui diagnostiquent des TSA aujourd'hui que par le passé. Ce qui est une excellente chose car un diagnostic précoce permet de mettre en place une prise en charge adaptée au plus tôt, favorisant ainsi le développement de l'enfant. Cependant, en dépit de leurs qualifications, tous les professionnels n'ont pas l'expérience nécessaire pour prendre des décisions complexes de diagnostic.

Après en avoir appris un peu plus au sujet de chacune des cinq catégories diagnostiques des TED/TSA, vous vous poserez peut-être de nouvelles questions au sujet du diagnostic spécifique de votre enfant. Dans ce cas, vous en discuterez avec votre diagnosticien ou le médecin qui suit votre enfant. Il est possible que vous puissiez fournir de nouvelles informations qui auraient comme conséquence une réévaluation des troubles de votre enfant. D'autre part, après cette discussion, votre diagnosticien pourra vous fournir plus d'informations clarifiant les raisons du diagnostic original de votre enfant. D'une manière ou d'une autre, plus vous êtes informé, mieux vous serez préparé à comprendre et relever les défis uniques de votre enfant.

L'autisme

Les symptômes des personnes avec autisme varient considérablement selon l'âge, les capacités intellectuelles, la sévérité des troubles du langage et les capacités d'adaptation. Un enfant reçoit un diagnostic d'autisme quand il ou elle rencontre au moins 6 des 12 critères décrits dans le DSM-IV-TR (APA, 2000). Ceux-ci incluent :

- ▶ L'enfant remplit au moins deux critères dans le domaine des interactions sociales.
- ▶ L'enfant remplit au moins un critère dans le domaine de la communication.
- ▶ L'enfant remplit au moins un critère dans le domaine du comportement. Le « comportement » est utilisé pour décrire un comportement répétitif ou des intérêts restreints.
- ▶ L'enfant a montré ces symptômes avant l'âge de 3 ans.
- ▶ Note : Un diagnostic d'autisme ne doit pas être posé si la personne présente des symptômes plus cohérents avec les tableaux présentés pour les autres TSA.
- ▶ Note : On ne doit pas poser ce diagnostic même si les symptômes présentés ne sont pas mieux expliqués par un trouble différent tel que le trouble d'hyperactivité, de déficit d'attention (TDA/H), le retard mental, le trouble bipolaire, etc.

Si l'on considère maintenant les symptômes liés à l'autisme, il est important de noter qu'il peut y avoir beaucoup de variabilité dans chacun des symptômes. En termes de communication, le langage se développe lentement chez ces enfants, ou pas du tout. Les gestes, qui sont aussi une forme commune de communication, peuvent également être affectés. Un enfant avec autisme peut ne pas utiliser de gestes visant à la communication du tout, ou les gestes peuvent être limités et atypiques. Dans quelques cas, les parents rapportent que les enfants ont perdu certaines de leurs capacités de communication.

Exemples de symptômes de troubles autistiques manifestés par certains enfants avec autisme dans le domaine de la communication :

- ▶ L'enfant a un retard dans les compétences linguistiques.
- ▶ L'enfant utilise un langage de manière inhabituelle, comme la répétition de phrases déjà entendues et / ou la répétition de dialogues entiers de personnages de programmes télévisés.
- ▶ L'enfant éprouve de la difficulté à entamer ou terminer une conversation avec des pairs et des adultes.
- ▶ L'enfant peut plus facilement converser sur des sujets préférés, et peut manifester peu d'intérêt ou peu de capacités à soutenir une conversation sur des sujets non privilégiés.
- ▶ L'enfant a de la difficulté à répondre aux questions. Cela peut être particulièrement difficile quand on lui demande des questions ouvertes qui impliquent « qui », « pourquoi », « quoi », ou autre (« WH » questions)¹¹. Ces questions sont plus complexes qu'il n'y paraît ! Ils ont besoin de compréhension de la question, la capacité de former une réponse, et la capacité de la communiquer de façon appropriée.
- ▶ L'enfant a des difficultés importantes avec des habiletés de jeu. Cela pourrait signifier qu'il n'est pas bon au jeu de faire semblant ou ne peut pas imiter les autres dans le jeu social, comme le font les autres enfants de son âge.

Les gens sont généralement mieux informés sur les symptômes de l'autisme qu'ils ne l'étaient dans les années passées, ils savent que de nombreux enfants autistes ont souvent des problèmes de communication. En conséquence, certaines personnes croient que tout enfant qui éprouve des difficultés dans la communication est donc autiste. Mais ce n'est pas le cas. Les enfants qui sont en mesure de communiquer avec les autres autour d'eux, malgré un retard dans le langage ne sont pas inclus dans cette catégorie. Par exemple, un enfant qui fait son propre système de communication qu'il utilise avec sa famille immédiate, car il ne peut pas parler, mais qui montre une volonté de communiquer ses désirs et besoins, ne serait probablement pas un candidat pour le diagnostic d'autisme.

De la même façon que la communication peut varier considérablement, les symptômes de l'interaction sociale peuvent varier aussi. Enfants (et adultes) atteints de TSA peuvent montrer peu d'intérêt à se faire des amis. Ils peuvent initier des interactions sociales avec les autres, liées principalement à leurs besoins immédiats (comme l'obtention d'un jouet préféré, ou quelque chose à manger). Ils peuvent ne pas être enclins à partager leurs réalisations et leurs expériences avec les autres.

¹¹ NDT : WH Question : Why, What, Who, When , Wich... Pourquoi, Quoi, Qui, Quand, lequel

Exemples de symptômes de trouble autistique dans le domaine social :

- ▶ L'enfant peut avoir un contact visuel pauvre. La gravité ou la forme que cela prend peut varier considérablement. Certains enfants atteints d'autisme n'établissent presque jamais un contact visuel direct avec les autres, et certains établissent un contact visuel avec les adultes et non les pairs. D'autres ne semblent pas avoir de difficulté à initier le contact visuel, mais ont une plus grande difficulté à maintenir le contact visuel lors des interactions sociales. (Remarque: Toutes les personnes détournent le regard de temps en temps quand ils sont en interaction avec les autres)
- ▶ Chez l'enfant les expressions faciales et le langage corporel ne correspondent souvent pas. Certains enfants n'ont pas beaucoup d'expressions faciales, ce qui peut rendre leur humeur, leurs préférences, difficiles à interpréter etc... D'autres enfants auront des expressions du visage et d'autres types de langage corporel du corps, mais leur comportement réel ne correspond pas toujours à leur comportement non verbal. Par exemple, certains enfants vont rire ou sourire alors qu'ils se blessent, ou qu'ils donnent un coup de pied ou qu'ils mordent sous le coup de la colère ou de la frustration.
- ▶ Beaucoup d'enfants autistes ont des difficultés avec les moyens de communication non verbale qui sont plus subtils. La plupart des gens « parlent » avec leurs mains, font des mouvements subtils avec leurs yeux ou leur tête pour indiquer si la conversation doit continuer ou se terminer, et emploient d'autres gestes non verbaux comme une façon de communiquer. Les enfants du spectre autistique peuvent ne pas savoir comment utiliser les gestes (ou d'autres aspects non verbaux de la communication) de manière efficace. En fait, les enfants autistes peuvent avoir des difficultés à comprendre chez les autres les indices non verbaux. Cela peut conduire à des interactions difficiles et à l'incompréhension de l'intention d'une autre personne. Malheureusement, des difficultés avec les aspects non-verbaux de la communication peuvent rendre les choses difficiles, avec les pairs lors de la scolarité, car ils sont souvent moins tolérants que les adultes et ont moins de stratégies de gestion des interactions sociales difficiles avec un partenaire social pauvre.
- ▶ Beaucoup d'enfants autistes ne parviennent pas à identifier précisément comment ils se sentent. En conséquence, ils sont incapables de communiquer à d'autres qu'ils sont heureux, tristes, en colère, frustrés, etc Cela peut conduire à des problèmes dans les interactions sociales avec les autres.
- ▶ Un enfant autiste peut avoir du mal à initier et maintenir des amitiés avec des pairs. Les parents décrivent souvent que leur enfant atteint d'autisme « s'entend » avec les enfants beaucoup plus jeunes. C'est souvent en raison de retard de développement dans les compétences de lecture. Les jeunes enfants aiment souvent jouer côte à côte, mais ne passent pas beaucoup de temps sur des formes créatives de jeu. Les enfants du spectre autistique peuvent préférer jouer tout seuls, ou voudront peut-être jouer avec les autres, mais auront de la difficulté à rejoindre les activités de groupe.

- ▶ Ces enfants n'iront souvent pas spontanément chercher d'autres personnes pour « partager » quelque chose d'important. Ils peuvent ne pas voir l'intérêt de montrer les choses qu'ils aiment, ou de partager leurs réalisations. Même quand ils vivent quelque chose de merveilleux, ils n'ont pas forcément envie ou ne savent pas comment partager l'activité avec les autres, ou partager leurs sentiments au sujet de l'expérience. De la même manière, ils ne cherchent pas à obtenir des éloges pour leurs réalisations.
- ▶ L'enfant peut avoir des difficultés avec la relation sociale de « donner et prendre » entre les individus. Les professionnels font souvent référence à un déficit de la « réciprocité sociale ou émotionnelle. »

Quelques exemples de déficits qui peuvent affecter les interactions sociales :

- Pour les jeunes enfants il peut être difficile de partager des jouets ou de jouer « à tour de rôle » avec des jouets ou autres articles préférés. Lorsque ce n'est pas travaillé suffisamment tôt, cela peut nuire à un âge plus avancé à leurs capacités de former et d'entretenir des amitiés.
- Les adolescents ou adultes peuvent avoir de la difficulté à montrer ou exprimer leur inquiétude quand quelqu'un est en colère, ou quand ils essaient de reconforter cette personne. Cela ne veut pas nécessairement dire qu'une personne du spectre autistique ne remarque pas quand les autres sont mécontents, ou ne veut pas les reconforter. Cependant, ils peuvent avoir du mal à comprendre pourquoi quelqu'un pleure ou est en détresse ou peuvent ne pas être conscients que leurs efforts pour les reconforter pourrait aider l'autre dans une situation difficile. Ils peuvent aussi tout simplement ne pas savoir comment modifier leur comportement afin de mieux répondre aux besoins des autres.

Comme les altérations sur la communication et sur l'interaction sociale, les altérations de « comportements » peuvent varier considérablement. Nous utilisons le terme « comportements » pour décrire les comportements répétitifs ou intérêts restreints d'un enfant atteint d'autisme. Ces comportements peuvent impliquer des mouvements moteurs répétitifs, tels que bouger des doigts devant les yeux ou se balancer d'avant en arrière, ou l'utilisation d'objets de façon répétitive. D'autre part, les enfants atteints d'autisme peuvent s'occuper avec une seule chose à la fois (objet, idée ou personne). Ils peuvent aussi avoir des difficultés quand on apporte des modifications à leur horaire ou à leur environnement. Cela peut être particulièrement évident pendant les périodes de transition comme aller de la maison à l'école, de rentrer ou quitter l'épicerie, ou d'avoir une émission de télévision préférée interrompue.

► L'enfant peut avoir un très grand intérêt ou une préférence pour un sujet particulier ou une activité; cet intérêt est inhabituel, soit dans son caractère restreint soit dans l'intensité avec laquelle l'enfant fait une fixation sur ce sujet ou activité. Par exemple, quelqu'un avec autisme peut mémoriser les spécificités des différents modèles de voitures dans les films publicitaires, ou tous les différents types d'aspirateurs. Cet enfant (ou adulte) utilise souvent ces sujets comme un moyen de communiquer avec les autres. Par exemple, il pourrait vous poser des questions sur les voitures que vous avez possédées et ensuite partager des informations détaillées sur ces voitures. Il peut également avoir la capacité de se souvenir des quantités importantes d'informations dans les moindres détails (même si ce n'est pas un trait commun). En revanche, la même personne peut avoir du mal à se rappeler la façon de faire des activités très simples de la vie quotidienne ou de mémoriser des concepts mathématiques de base. Que les intérêts restreints concernent la mémorisation des horaires des trains ou les dates historiques, des numéros, des lettres, ou des couleurs dans leur jeu, ou des intérêts concernant des vidéos Disney ; les gens souffrant de TSA rencontrent souvent plus de difficultés à évoluer en société avec succès, à cause de leurs préférences extrêmes.

► Ces enfants ont souvent une forte préférence pour l'immuabilité dans leurs habitudes, plannings et dans la façon dont ils effectuent les tâches. L'interruption dans leur routine peut se traduire par des réponses allant de l'irritation mineure à d'importantes crises de comportement qui comprennent l'agression et l'automutilation.

► Une des caractéristiques bien connues de l'autisme est la présence de mouvements inhabituels. Quelques exemples : le battement des mains, balancement du corps, la marche sur la pointe des pieds, mouvements rapides des doigts, etc... Pourtant, tous les enfants autistes ne présentent pas ces comportements et tous les enfants qui présentent ces comportements ne sont pas pour autant autistes. Par exemple, un enfant peut avoir une préférence pour savoir où et comment il marche (par exemple, ne pas marcher sur certaines couleurs, ou sur un seul côté du trottoir ou du couloir, marcher le long d'objets dans un ordre particulier, ou toujours le faire d'une certaine manière), et ce n'est pas forcément parce qu'il rentre dans le spectre autistique

► Ces enfants ont souvent des problèmes sensoriels. Ils peuvent être plus ou moins sensibles à leur environnement que la plupart des personnes. Ces sensibilités peuvent concerner l'ouïe, le toucher, l'odorat, la vue, ou même la température. Un enfant peut avoir de la difficulté avec le niveau sonore dans une salle de classe ou dans un centre commercial, ou être incapable de tolérer la sensation de certains tissus ou l'odeur d'un type particulier de nourriture. Un autre enfant peut avoir un besoin de contrôler l'apparence d'une personne. Par exemple, il peut préférer les cheveux de sa mère attachés en queue de cheval, ou sentir le besoin de remettre le fermoir d'un collier quand il glisse vers l'avant, car il ne semble pas «droit». Certains enfants sont très sensibles aux températures et peuvent devenir agités lorsqu'ils jouent dehors s'il fait chaud. A l'inverse, ils peuvent ne pas sentir le froid et préférer porter des shorts toute l'année.

► En plus des difficultés avec le jeu qui sont associés à des anomalies dans les interactions sociales et la communication, les enfants autistes peuvent également s'engager dans des activités inhabituelles ou répétitives avec leurs jouets ou autres objets. Quelques exemples courants : aligner ou faire tourner des objets, regarder tomber les choses, et ritualiser des routines avec leurs jouets. Toute interruption de ces activités peut entraîner une agitation. Un enfant peut également se concentrer sur les aspects insolites d'un jouet ou d'un objet. Cela pourrait signifier regarder ses jouets passer sous des angles différents (comme une voiture roulant sur une table et en se concentrant sur le mouvement des roues du coin de l'œil) ou le fait de manipuler des jouets ou des objets à la lisière de son champ de vision. Ils peuvent aussi faire rebondir des jouets dans leurs mains et accentuer leurs sons ou leurs mouvements.

■ **Il est préférable pour les parents de préparer à l'avance un changement attendu dans la routine de l'enfant** Bien qu'évidemment, vous ne pouvez pas toujours tenir compte des changements inattendus, comme la pluie qui viendrait à reporter une sortie à l'extérieur, ou de la neige qui annulerait des voyages, il y a de nombreuses façons de faire baisser l'anxiété ou le stress.

■ **La structuration (organisation NDT) semble aider beaucoup d'enfants autistes à gérer leur environnement.** Il est souvent beaucoup plus difficile pour les parents de fournir la même structuration à la maison que celle que l'enfant peut avoir à l'école. Cela est souvent dû au fait d'avoir d'autres enfants à s'occuper, au fait d'avoir une occupation professionnelle, au fait de devoir cuisiner, faire le ménage, ou au fait d'éprouver le besoin légitime de détente personnelle. Heureusement, certaines familles ont accès à des services à domicile qui offrent des aides pour bénéficier d'un accompagnement structurant le soir ou les heures de week-end. Rappelez-vous qu'il peut être difficile d'avoir une bonne organisation pendant les vacances ou autres périodes prolongées sans école, lorsque les services à domicile ne sont pas disponibles. Une planification et une préparation spéciale peuvent faire une grande différence.



Syndrome d'Asperger

Les critères diagnostiques pour le syndrome d'Asperger sont très semblables aux critères pour un diagnostic de l'autisme avec les exceptions suivantes : une personne avec le syndrome d'Asperger n'a pas de retard significatif dans le langage, les capacités cognitives, les compétences d'autonomie, ou de comportements adaptatifs. Un individu ne devrait pas être diagnostiqué avec le syndrome d'Asperger, si il ou elle a eu un retard dans le langage parlé au cours de ses premières années de développement. Mais cela ne signifie pas que les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ne connaissent pas des difficultés de communication. En fait, les personnes atteintes du syndrome d'Asperger éprouvent souvent des difficultés dans la «pragmatique sociale.» Ce n'est pas sur la production du langage, mais plutôt sur la façon dont nous utilisons le langage pour communiquer socialement avec les autres (tels que, raconter des histoires, savoir comment modifier le type, la qualité et le volume de notre discours dans des contextes différents, savoir comment résoudre les problèmes dans des situations de communication sociale, etc).

Parce que les gens atteints du syndrome d'Asperger peuvent avoir des capacités de langage plus avancées, la plupart des gens s'attendent souvent à ce qu'ils se comportent selon les normes sociales ou avec des moyens socialement appropriés. Cependant, tout comme leurs pairs atteints d'autisme, les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ont des difficultés importantes avec l'interaction sociale. Ils peuvent avoir des sensibilités sensorielles, préfèrent être seuls et ont souvent développé des intérêts très spécialisés qui sont leurs seuls sujets de conversation. Bien que ces individus peuvent sembler plus adaptés socialement que leurs pairs atteints d'autisme, ils n'ont souvent pas la capacité d'engager la conversation en dehors de leurs thèmes de prédilection, ou quand ils ne sont pas motivés.

Bien qu'elles n'aient pas de retards dans le fonctionnement cognitif, les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ont souvent besoin d'une assistance et de modifications dans les tâches appropriées à leur âge. Elles ne rencontrent habituellement pas de difficultés avec les activités de la vie quotidienne (par exemple, l'alimentation, la toilette, se laver, s'habiller, etc), mais peuvent avoir besoin de coaching en pratiquant des activités au sein de la communauté. Cela permet de s'assurer qu'elles sont apprennent et font preuve d'aptitudes sociales appropriées.

Votre enfant va sans doute bénéficier d'une structuration supplémentaire à l'école, à la maison, ou dans la communauté.

- À l'école, votre enfant peut avoir besoin d'aide pour réaliser des devoirs plus conséquents (tels que des compte-rendus de livres ou des expériences scientifiques) ou pour participer à des activités de groupe qui nécessitent d'interagir avec ses pairs pour mener à bien un projet. Il peut également avoir besoin de plus de temps pour terminer ses contrôles, avoir besoin d'une assistance pour écrire les réponses, ou d'un endroit isolé avec des distractions réduites pour faire ses contrôles, etc ... tous les professionnels de l'école ne se rendront pas forcément compte que bénéficier de ces modifications pourrait aider votre enfant. Cela est particulièrement vrai si vous avez un enfant qui semble avoir une communication meilleure que ce qu'elle est réellement. Cela signifie que vous aurez peut-être à défendre les intérêts de votre enfant.
- À la maison, vous voudrez peut-être structurer l'heure des devoirs, modifier les tâches en donnant des instructions spécifiques, créer des listes de contrôle pour votre enfant, etc... Nous sommes conscients qu'il peut sembler compliqué de devoir mettre toutes ces nouvelles stratégies en place. Mais si votre enfant a besoin de beaucoup de structure pour réussir, rappelez-vous combien les choses peuvent être plus faciles une fois qu'elles seront mises en place.
- Les sorties en société sont naturellement moins structurées. Utiliser des plannings et des tableaux basés sur des histoires peut être un excellent moyen pour aider votre enfant à se préparer pour ces activités.



Trouble envahissant du développement - Non Spécifié

Le TED NS est une catégorie de diagnostic utilisée quand un enfant montre quelques-uns des symptômes de l'autisme, mais pas assez pour correspondre aux critères diagnostics de l'autisme ou du syndrome d'Asperger. Le diagnostic de TED-NS est donné lorsque l'enfant montre moins de six des 12 symptômes décrits dans le DSM-IV-TR (APA, 2000). Ce diagnostic est également donné aux enfants qui commencent à montrer des symptômes après l'âge de 3 ans.

Beaucoup de parents ne savent pas ce qu'un diagnostic de TED-NS signifie. Ce n'est pas surprenant car il est moins bien défini que la plupart des autres troubles du spectre autistique. Certains professionnels voient le diagnostic de TED-NS comme une catégorie « fourre-tout » qui nécessite d'autres critères de définition et de diagnostic. Pour compliquer encore les choses, parents et professionnels ont parfois des idées fausses au sujet de TED-NS. Par exemple, certaines personnes décrivent le TED-NS comme une forme très légère d'autisme. Rien ne pourrait être plus éloigné de la vérité ! Par exemple, un enfant peut avoir 4 ou 5 symptômes très sévères et répondre aux critères de TED-NS. En comparaison, un enfant avec des troubles autistiques (six ou plus des symptômes) peut présenter des symptômes plus légers, et avoir moins de déficits dans l'ensemble. Par conséquent, lors de la conception d'un accompagnement pour les enfants atteints de TED-NS, il vaut souvent mieux de les considérer comme ayant des niveaux de difficultés comparables à ceux présentant d'autres diagnostics de TSA.

Syndrôme de Rett

Le syndrome de Rett n'est pas toujours placé dans la catégorie des TSA. Bien qu'il soit identifié comme un TSA dans le DSM-IV-TR (APA, 2000), il n'a pas toujours été considéré comme faisant partie du spectre de l'autisme par le CDC. Deux raisons à cette incohérence. Tout d'abord, un gène spécifique a été identifié qui provoque le syndrome de Rett, mais aucun gène n'a été identifié pour les autres TED. Deuxièmement, la progression du syndrome de Rett est différente de celle des TSA. Vous devez savoir que l'information sur les traitements fournis dans ce manuel (et dans les constatations et conclusions du rapport) ne comprend pas une revue de la littérature sur le traitement du syndrome de Rett ou du Trouble désintégratif de l'enfance. Toutefois, ces traitements peuvent aussi être applicables aux enfants ainsi diagnostiqués.

Le syndrome de Rett implique une période relativement normale de développement suivie par l'apparition de symptômes entre 5-48 mois après la naissance. Il affecte principalement les femmes et est le plus souvent reconnu par les comportements caractéristiques de mouvements des mains (semblables aux mouvements pour se laver ou se tordre les mains) et par une baisse du taux de croissance de la circonférence de la tête, qui aboutit finalement à un petit périmètre crânien des enfants avec le syndrome de Rett par rapport aux pairs du même âge (APA, 2000). Contrairement à d'autres troubles du spectre, une mutation du gène spécifique (sur le gène MeCP2) a été liée au développement de la maladie chez environ 80% des cas. Cependant, on en sait très peu sur la cause de cette mutation.

Les enfants ayant le syndrome de Rett peuvent avoir une déficience intellectuelle. Toutefois, les scores du QI ne mesurent pas toujours avec précision les compétences effectives de l'enfant ou la capacité d'apprendre de nouvelles choses. C'est parce que des problèmes de coordination motrice peuvent interférer avec la réalisation de tâches verbales et non verbales. Malheureusement, les serremments de la main caractéristiques que beaucoup d'enfants avec le syndrome de Rett présentent, entraînent également une utilisation très limitée de leurs mains pour une communication fonctionnelle, etc ... Ils ont souvent du mal avec les routines et les mouvements fonctionnels de motricité globale tels que ramper et marcher. Ces enfants ont souvent une apraxie qui affecte leur capacité motrice, même de base, qui peut interférer avec tous les mouvements du corps, y compris la capacité de bouger leurs yeux et produire une parole (Institut national des troubles neurologiques et des maladies [NINDS], 2010). Les personnes atteintes du syndrome de Rett peuvent également avoir du braxisme (grincement des dents), éprouver des difficultés de mastication des aliments, des convulsions et des difficultés respiratoires, comprenant l'hyperventilation, l'apnée ou la rétention du souffle, et la déglutition d'air.

Trouble désintégratif de l'enfance (TDE)

Le Trouble désintégratif de l'enfance est aussi parfois placé dans la catégorie des TSA. Le TDE n'est pas actuellement considéré comme faisant partie du spectre autistique (http://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/pdf/parents_pdfs/autismfactsheet.pdf). Les informations sur les traitements inclus dans ce manuel ne comportent pas de revue de la littérature sur le traitement des TDE. Toutefois, ces traitements peuvent aussi être appliqués aux enfants atteints de ces diagnostics.

Les causes du TDE ne sont pas connues. Certains chercheurs ont suggéré qu'il pourrait être le résultat de problèmes avec la neurobiologie (c.-à-d, le système nerveux) du cerveau. Environ la moitié des enfants diagnostiqués avec un TDE ont un électroencéphalogramme anormal (EEG). Certains enfants avec un TDE peuvent également avoir des convulsions. Le TDE est parfois associé à d'autres troubles cérébraux, mais rien n'a été identifié qui soit valable pour tous les symptômes des TDE et dans tous les cas. La Recherche dans ce domaine est encore compliquée par la rareté de la maladie.

Le TDE est extrêmement rare, les garçons étant plus touchés que les filles. Les enfants qui sont diagnostiqués avec le TDE commencent à perdre des compétences et présentent des signes de TSA après une moyenne de 2-4 ans de développement normal, mais généralement avant l'âge de 10 ans. Les diagnosticiens s'appuient sur les rapports parentaux du développement de l'enfant, les rapports dans des livres pour bébés, les dossiers médicaux des premières visites chez le pédiatre, et des vidéos pour confirmer le développement normal de l'enfant avant sa perte des compétences. Généralement à l'âge de 3 ou 4 ans, les enfants commencent la régression dans les domaines du langage, de la socialisation et des activités de la vie quotidienne (capacités d'adaptation). La régression ou la perte se produit dans au moins deux des domaines suivants: langage réceptif (leur capacité à comprendre); langage expressif (leur capacité à parler); domaine social ou compétences d'autonomie; compétence de jeu avec leurs pairs, et les capacités motrices. Si l'enfant avait auparavant acquis le contrôle de son sphincter et/ou de sa vessie, il peut alors régresser.

Les enfants atteints de TDE peuvent être incapables d'initier des conversations avec d'autres personnes, ou d'utiliser des formes non verbales de communication tels que des sourires, des gestes, ou des hochements de la tête. Ils peuvent perdre tout intérêt dans les jeux et autres situations d'interaction avec les pairs, et ils peuvent également perdre tout intérêt dans les relations avec d'autres personnes. Ils peuvent s'engager dans des comportements répétitifs (comme se bercer, battre des mains, tourner, ou d'autres types de mouvement moteurs répétitifs) ou dans les vocalises répétitives telles que sons, phrases ou passages répétitifs de films, de livres ou de sites Web. Alors que la régression avance, les enfants commencent souvent à ressembler à des enfants diagnostiqués avec TSA (Volkmar et al., 1994).

Les malentendus à propos des TSA

Il y a beaucoup de mythes et de malentendus au sujet de l'autisme et des personnes atteintes de TSA. Ceux-ci sont parfois alimentés par des informations inexactes sur Internet ou des images véhiculées par les médias.

Une chose dont nous pouvons être sûrs est que les individus atteints d'un TSA sont confrontés aux mêmes défis, expériences, frustrations et joies que tout le monde. Un autre fait irréfutable est que l'autisme est un syndrome avec une grande diversité. Chaque personne autiste a une combinaison de symptômes qui fait d'elle un être unique. En outre, les symptômes autistiques d'une même personne peuvent varier très différemment d'une situation à l'autre.

Un mythe est que les TSA sont une forme de déficience intellectuelle ou retard mental. Il est vrai qu'un grand nombre de personnes atteintes d'autisme ou de TED-NS sera diagnostiqué avec une déficience intellectuelle. Le CDC (2009a) rapporte que 30 à 51 % des personnes atteintes d'autisme (41% en moyenne) ont une déficience intellectuelle. Cependant, il y a aussi des personnes atteintes de TSA qui ont une intelligence moyenne voire supérieure à la moyenne, ou qui performant très bien dans certains domaines et moins bien dans d'autres.

Un autre mythe est que les gens atteints de TSA ne peuvent pas établir des relations parce qu'ils manquent d'habiletés sociales et de désir d'interagir avec les autres. Bien que des difficultés dans l'interaction sociale soient un facteur clé dans le diagnostic de TSA, cela ne veut pas dire que les individus ne peuvent jamais former des relations avec les autres, ou qu'ils ne désirent pas ces relations. Pour beaucoup de gens dans le spectre, les difficultés à créer des relations se concentrent essentiellement autour des problèmes de compréhension du langage et des difficultés à s'exprimer. Tout comme avec n'importe quelle autre caractéristique, chaque personne aura différents niveaux d'intérêt, d'habiletés, d'anxiété quand il s'agit de former et entretenir des relations. En outre, ces relations peuvent sembler différentes de celles généralement vécues par les neuro-typiques (c'est à dire les personnes qui ne sont pas sur le spectre autistique).



Il y a quelques années, peu de gens connaissaient les TSA, et le traitement était très limité. Malheureusement, les parents - en particulier les mères - ont été souvent accusés de provoquer les symptômes de leurs enfants. Elles ont été étiquetées «mamans réfrigérateur» qui ne parvenaient pas à répondre aux besoins de leurs enfants. Il était beaucoup plus difficile pour ces parents de se regrouper afin d'obtenir le soutien des autres. Amis et membres de la famille qui n'étaient pas familiers avec l'autisme coupaient souvent leurs relations avec ces familles parce qu'ils ne savaient pas quoi faire.

En raison d'une plus large couverture dans les médias, beaucoup plus de gens connaissent les TSA aujourd'hui que dans le passé. Mais cette couverture médiatique ne véhicule pas toujours les complexités de l'autisme. Cela signifie que vous êtes toujours susceptible de rencontrer des professionnels, des amis et des communautés avec une compréhension inexacte ou incomplète de la maladie de votre enfant ou de l'impact qu'elle a sur votre famille.

N'ayez pas peur de devenir un défenseur pour votre enfant et un éducateur pour vos amis et votre communauté. Beaucoup de gens ont tout simplement besoin de plus amples renseignements, ou besoin de comprendre vos expériences afin de devenir une source de soutien pour vous et d'autres familles qui ont des êtres chers atteints de TSA.

Le TSA tout au long de la vie

Comme tout le monde, les gens atteints de TSA vont changer au cours de leur vie. Parce que l'intervention précoce a démontré qu'on obtenait de meilleurs résultats avec une prise en charge pour les très jeunes enfants, il y a eu un effort pour dépister à un âge très précoce les enfants qui pouvaient par la suite développer des symptômes de TSA. Une étude récente menée par Ozonoff et al. (2010) a constaté que les enfants commencent à montrer des pertes de compétences sociales et de communication après les six premiers mois de la vie. Nombre d'enfants de cet échantillon qui démontraient ces pertes ont été plus tard diagnostiqués atteints de TSA.

L'étude a également révélé ce qui suit :

- ▶ Les pertes comprenaient une diminution du contact oculaire et du sourire social, et des notes faibles à un test de mesure de la réactivité sociale, passés entre 6 et 12 mois d'âge.
- ▶ A 12 mois, des différences significatives dans le sourire social et le babillage face à face.
- ▶ A 18 mois, il y avait des différences significatives dans tous les comportements mesurés. Cela comprenait le regard vers le visage, les vocalises, et verbalisations.

Plus les enfants avancent en âge plus les parents arrivent à identifier les symptômes les plus évidents. Lorsque cela se produit, les familles commencent généralement le processus d'évaluation. Souvent, les parents indiquent que leur enfant «ne fait pas quelque chose», ou fait quelque chose qui semble inhabituel. Un médecin généraliste bien formé peut reconnaître certains signes avant-coureurs.

Alors que les enfants atteints de TSA continuent à grandir et se développer, ils peuvent nécessiter différents niveaux de soutien (ou des objectifs différents doivent être ciblés) pour pouvoir évoluer avec succès dans des mondes sociaux de plus en plus complexes. Un très jeune enfant peut recevoir dès le début une intervention en matière de compétences sociales pour aborder des compétences de base telles que rester assis, attendre son tour ou lever la main et attendre d'être appelé. D'autre part, un enfant plus âgé ou un adolescent aura besoin de travailler avec pragmatisme sur ce qui affecte sa capacité à se faire et garder des amis, parler au sexe opposé, postuler pour un emploi, etc

Tableau 1} Changements développementaux chez les élèves atteints de TSA au cours des années scolaires

Enfants et adolescents atteints de TSA sont souvent avides de plus d'indépendance à mesure qu'ils passent d'une intervention précoce à l'école élémentaire puis au collège. Ce qui naturellement est fréquemment une source de préoccupation pour les parents. La bonne nouvelle est que, l'évolution des technologies aidant, il est possible d'augmenter l'indépendance en utilisant des dispositifs tels que les casques Bluetooth, PDA, lecteurs MP3, des tablettes et des vidéos comme alternative pour aider les individus. Bien que la nécessité d'un accompagnement, d'une supervision et/ ou de guidances continue à l'adolescence ou l'âge adulte, la façon dont vous fournissez ces services devra peut être changer pour permettre une indépendance sociale plus adaptée et une vie au sein de la communauté.

Alors que le nombre de personnes diagnostiquées atteintes de TSA augmente, nous constatons le développement de plus en plus de services pour accompagner la transition vers l'âge adulte. Plusieurs universités ont commencé à examiner les besoins des jeunes atteints de TSA sur leurs campus. Les étudiants atteints de TSA sont confrontés à de nombreuses difficultés, telles que un niveau élevé de stress, des difficultés à se faire des amis, et à un manque de relations avec le sexe opposé (Graetz, 2009). Certaines universités établissent des partenariats avec des organismes offrant des services liés aux TSA pour faire en sorte que ces étudiants aient une expérience plus positive et un soutien plus adapté.

On en sait moins sur la façon dont les symptômes peuvent évoluer à mesure que les enfants atteints de TSA deviennent des adultes atteints de TSA. Le tableau 1 concerne les changements développementaux que les enfants peuvent expérimenter au cours de l'adolescence ou de l'âge adulte.

Comment sont diagnostiqués les TSA ?

Il n'existe pas de tests médicaux pour diagnostiquer les TSA, mais lorsque les parents s'inquiètent à propos de leurs enfants, ils devraient consulter un médecin. Il ou elle peut exclure diverses causes médicales éventuelles de certains symptômes habituellement associés aux TSA. Par exemple, les enfants ayant un problème d'audition importante peuvent subir des retards graves dans leur communication, tout comme un certain nombre d'autres symptômes généralement associés aux TSA.

Avant qu'un enfant ne soit diagnostiqué comme atteint de TSA, l'enfant doit être évalué par un professionnel expérimenté dans l'évaluation de TSA. Celui-ci peut être un psychologue, un psychiatre, neuro-pédiatre, ou pédiatre du développement qui se spécialise dans le diagnostic et formulations de recommandation de traitement pour les enfants atteints de TSA.

Domaine	Âge	Symptômes
Développement social	Nourrisson / tout petits	Évite le contact physique S'isole des groupes Un nourrisson n'imité pas les expressions faciales Les tout petits ne rient pas en réponse aux rire des parents Répond difficilement aux besoins émotionnels des autres
	Premières années d'école	Ne s'engage pas dans des jeux sociaux Préfère des enfants plus jeunes que lui Semble autoritaire quand il joue avec d'autres enfants
	Adolescence / jeune adulte	Les lacunes dans les compétences sociales deviennent encore plus évidentes. « Difficultés à draguer ». 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)
Communication Développement	Nourrisson / tout petits	Manque de vocabulaire Echolalie immédiate ou différée Phrases scénarisées Ne pas répondre au prénom N'utilise pas les gestes
	Premières années d'école	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	Mauvaise compréhension des concepts abstraits Difficultés dans la compréhension des blagues et de l'argot Mime 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 de comportement et intérêts ou activités : restreints, répétitifs, non fonctionnels	Nourrisson / tout petits	Mouvements moteurs répétitifs : battements des mains (flapping), agitations des doigts, balancements... etc Aligne des jouets pour se stimuler visuellement Classe des jouets au lieu de jouer fonctionnellement avec eux Rigidité dans les routines
	Premières années d'école	Respect des règles Crée des règles pour donner un sens au monde et éprouve donc des difficultés à gérer le non respect des règles par les autres
	Adolescence / jeune adulte	S'engage dans des rituels élaborés pour éviter des tics moteurs Est obsédé durant des heures au sujet d'une brève rencontre avec un pair
Autre	Nourrisson / tout petits	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	Difficultés scolaires Difficultés avec la concentration, le sommeil, irritabilité, problèmes de communication Problèmes avec les transitions Maladroit avec les activités sportives
	Adolescence / jeune adulte	Symptômes de dépression ou d'anxiété Faire semblant Ne comprend 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)

Recommandations de bonnes pratiques pour identifier les six composantes d'une évaluation diagnostique complète:

1. Entrevue auprès des parents ou des accompagnateurs
2. Examen des dossiers médicaux et psychologiques importants, et / ou rapports scolaires
3. Évaluation cognitive et développementale
4. observation directe du jeu
5. Mesure du fonctionnement adaptatif
6. Examen médical complet.

Le diagnosticien utilisera l'information obtenue de ces évaluations afin de déterminer les symptômes de l'enfant par rapport aux critères établis dans le DSM-IV-TR (APA, 2000).

Les diagnostics différentiels et les conditions de comorbidités

Bien qu'il y ait beaucoup plus d'informations sur les TSA qu'auparavant, la démarche pour d'obtenir un diagnostic pour votre enfant peut encore être compliquée et confuse. Il y a des informations pour les parents et les pédiatres sur les signes avant-coureurs qui indiquent la nécessité d'un diagnostic plus poussé. Toutefois, en fonction de l'accès d'une famille à un diagnosticien qualifié, il peut y avoir des différences significatives dans les délais pour obtenir un diagnostic correct. Ceci se complique encore par les diagnostics différentiels et les conditions de comorbidités. Pour vous guider dans ce processus, cette section fournit des informations générales sur les troubles qui sont similaires aux TSA (diagnostics différentiels) et les troubles qui peuvent survenir avec les TSA (comorbidité).

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, on appelle cela un diagnostic différentiel.

Diagnostics comorbides. Certains troubles peuvent se produire simultanément avec les TSA. Dans ces cas, il est approprié pour les enfants d'être diagnostiqués atteints de TSA avec un trouble supplémentaire. Lorsque des psychologues ou des psychiatres prennent ces décisions, le diagnostic additionnel est appelé un état comorbide. La prévalence exacte des comorbidités des TSA est actuellement inconnue, mais certaines études ont estimé de 11 à 72 % les personnes atteintes de TSA qui ont au moins un trouble psychiatrique comorbide (Mazefsky, 2009).

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.

Diagnostiques et Conditions fréquentes

Dépression. La dépression est considérée comme une condition fréquente chez les enfants atteints de TSA. Malheureusement, aucune recherche claire n'a été menée pour déterminer la prévalence exacte de ces troubles (Stewart, Barnard, Pearson, Hasan, et O'Brien, 2006). Les individus atteints de TSA peuvent avoir plus de difficultés que la population en général dans l'identification des symptômes dépressifs. Par conséquent, il est important pour les parents de se familiariser avec quelques-uns des symptômes les plus courants de la dépression.

Les parents d'enfants souffrant de dépression décrivent parfois des symptômes tels que des expressions faciales tristes, ou des changements de comportement comme des pleurs ou une irritabilité accrue. Les autres symptômes comprennent une perte d'intérêt dans les activités, des troubles du sommeil, une augmentation de comportements mal-adaptés, une diminution de l'autonomie, et de l'incontinence (Stewart et al., 2006). Si un enfant est capable de communiquer au sujet de ses expériences intérieures, il est toujours important d'identifier les pensées ou les actions associées au suicide.

Envisager les soucis de diagnostic lié à la dépression :

- ▶ Un jeune enfant devient de plus en plus irritable lorsqu'on lui demande de faire des choses, montre des comportements mal-adaptés lorsque vous lui demandez de continuer à travailler, et n'est plus intéressé par les mêmes sujets préférés ou des éléments qui étaient auparavant renforçants. Il est possible que cet enfant présente des symptômes de dépression en plus du diagnostic de TSA, mais vous aurez besoin d'un avis qualifié pour en être sûr.
- ▶ Comme de nombreux enfants atteints de TSA sont incapables de communiquer leurs sentiments et leurs émotions, c'est souvent aux parents d'identifier les symptômes. Les professionnels doivent alors être en mesure d'examiner les symptômes actuels et déterminer si ils font partie du diagnostic de TSA, ou s'ils sont plus caractéristiques d'un autre trouble.

Il est difficile de diagnostiquer ces troubles dépressifs chez les enfants atteints de TSA, car il n'existe pas d'instruments conçus spécifiquement pour les personnes présentant des symptômes à la fois de TSA et de dépression. Même si un tel test existait, il serait d'une utilité limitée pour les professionnels. Et ceci parce que les personnes atteintes de TSA montrent une grande variabilité de symptômes de TSA et des symptômes associés aux troubles dépressifs. Pour compliquer encore les choses, les symptômes de dépression peuvent être masqués par les symptômes de TSA. Par exemple, le retrait social peut être le résultat des TSA -, mais peut aussi être un symptôme de dépression. C'est pourquoi les professionnels doivent avoir une formation approfondie et une grande expérience avant qu'ils ne soient susceptibles de fournir un diagnostic précis des enfants qui présentent à la fois de ces deux symptômes.

Anxiété. Les enfants atteints de TSA peuvent montrer des symptômes importants d'anxiété. Voici quelques faits importants sur l'anxiété et les TED:

- ▶ 11 à 84 pour cent des personnes atteintes de TSA peuvent également présenter des symptômes d'anxiété (Blanc, Oswald, Ollendick, & Scahill, 2009).
- ▶ Les personnes atteintes de TSA peuvent éprouver des symptômes d'anxiété, indépendamment de leur fonctionnement cognitif.
- ▶ Les enfants atteints d'autisme sont plus susceptibles de manifester des comportements problématiques liés à l'anxiété que leurs pairs qui se développent normalement (White et al., 2009).
- ▶ Les symptômes d'anxiété sont similaires chez les enfants atteints de TSA (de l'âge préscolaire à l'âge adulte) et de leurs pairs qui se développent normalement. Dans les deux groupes, les jeunes enfants sont plus susceptibles d'avoir des phobies spécifiques, et les enfants plus âgés et les adolescents sont plus susceptibles d'avoir des troubles obsessionnels compulsifs et des phobies sociales (Farrugia & Hudson, 2006).
- ▶ En raison de difficultés sociales et une prise de conscience accrue du fait qu'ils sont « différents », de nombreux enfants atteints de TSA vivent une période difficile lors du passage de l'enfance à l'adolescence. Cela pourrait conduire à plus de problèmes d'anxiété, de dépression, et d'hostilité envers les autres (Tantam, 2003).

Une Évaluation de l'anxiété s'appuie fortement sur ce que les parents rapportent, mais l'auto-déclaration est utilisée quand un enfant est capable de remplir une échelle d'évaluation ou de participer à un entretien. Un enfant atteint de TSA qui affiche des symptômes d'anxiété doit être étroitement surveillé, et devrait être traité quand l'anxiété altère davantage son comportement.

Trouble de l'attention avec Hyperactivité (TDAH). Le TDAH est un trouble qui implique les caractéristiques suivantes:

- ▶ Défiance dans la capacité d'une personne à se concentrer
- ▶ L'incapacité de prêter attention à des tâches scolaires ou autres tâches
- ▶ Présence de comportements hyperactifs ou impulsifs (par exemple, des difficultés à rester assis, de parler à d'autres élèves, faire des bruits à des moments inopportuns, et gigoter ou jouer avec des objets)

Parce que les enfants atteints de TSA présentent des symptômes similaires, le diagnostic de TDAH peut être difficile. Pour déterminer si un enfant doit avoir un diagnostic de TSA ou TDAH (diagnostic différentiel), ou si un enfant atteint de TSA doit avoir un diagnostic additionnel de TDAH (comorbidité), les professionnels doivent tenir compte de plusieurs facteurs. Par exemple, les symptômes d'inattention ou d'hyperactivité sont ils extrêmes chez cet enfant, compte tenu de la situation?

Les enfants atteints de TSA apparaissent souvent inattentifs ou hyperactifs, car l'environnement d'enseignement n'est pas approprié pour eux. Le matériel peut être trop difficile, les sons ou lieux peuvent être source de distraction, ou la personne qui enseigne peut ne pas avoir l'expertise nécessaire. Que vous soyez dans ou hors du spectre autistique, l'inattention et l'hyperactivité sont des réactions normales à ce type de situation ! Dans de tels cas, l'enfant atteint de TSA peut apparaître facilement distrait ou hyperactif, mais n'a pas réellement le TDAH.

Trouble obsessionnel-compulsif (TOC). Le TOC est un trouble qui implique des pensées obsessionnelles sur un sujet, des activités ou des objets en particulier. Une personne souffrant de TOC s'engage dans des comportements compulsifs pour éliminer l'anxiété causée par les pensées obsessionnelles. Quelques exemples courants de ces comportements : le lavage des mains ou autres mesures d'activités d'hygiène. Par exemple, un enfant peut se laver les mains pour prévenir la contamination ou le contact avec les germes. Il y a souvent une peur que le fait de ne pas se laver les mains se traduise par une maladie.

Lorsque vous essayez de faire la différence entre les symptômes de TOC et TSA chez les enfants, il y a quelques éléments importants à considérer:

- Les enfants atteints de TOC ont plus de comportements de nettoyage, de vérification et de comptage, tandis que les enfants atteints de TSA sont plus susceptibles d'avoir des comportements de thésaurisation, de commande, et d'autodestruction (McDougle, Kresch, Goodman, & Naylor, 1995).
- Dans les deux, TOC et TSA, effectuer de façon répétée des comportements ou des rituels peuvent aider à réduire l'anxiété. Pour quelqu'un souffrant de TOC, l'anxiété peut être liée à ce qui se passera s'il ne peut pas s'engager dans le comportement (par exemple, il peut tomber malade ou quelqu'un sera blessé). Pour quelqu'un ayant un TED, s'engager dans ces mêmes comportements peut être confortable, reposant, ou tout simplement intéressant.
- Les enfants atteints de TSA ne sont pas toujours en mesure d'auto-évaluer de manière précise les sentiments de détresse accompagnant les comportements obsessionnels-compulsifs. C'est un élément clé dans le diagnostic de trouble obsessionnel-compulsif. C'est souvent cette détresse qui peut aider à différencier un enfant se livrant à l'auto-stimulation ou à des comportements stéréotypés (répétitif), et un enfant se livrant à des comportements ritualisés pour soulager l'anxiété ou la détresse générée par des pensées obsessionnelles.

Trouble psychotique. Dans le passé, les individus avec TSA étaient parfois mal diagnostiqués dans la catégorie trouble psychotique. Au fur et à mesure que l'information et de meilleures méthodes d'évaluation sont devenues disponibles, il y a eu beaucoup moins de mauvais diagnostics. Malheureusement, certains enfants et adolescents reçoivent encore un diagnostic incorrect de trouble psychotique quand un diagnostic de TSA serait plus approprié. Quand un trouble psychotique est suspecté, il est important de consulter un professionnel expérimenté dans le travail avec troubles psychotiques et TSA, et à même d'avoir l'expertise pour faire un diagnostic différentiel.

Voici quelques difficultés rencontrées lors d'un diagnostic différentiel :

- Les enfants avec TSA peuvent s'engager dans des comportements qui paraissent étranges ou psychotiques de par leur nature. Par exemple, un enfant peut rejouer des scènes et/ou des monologues de programmes télévisés encore et encore. Il peut insister à se définir comme un personnage dans le programme, ou avoir des difficultés à communiquer comment il fait la différence entre la fiction et la réalité. Il peut s'énerver et s'engager dans des comportements inappropriés comme crier ou agresser si vous l'interrogez sur ses croyances. Cette réponse est plus probablement liée à une des caractéristiques primaires du TSA – intérêts restreints et un désir que les choses restent comme elles sont. Mais la concentration sur des personnages fictifs et l'insistance que ces croyances (qui ne sont pas basées sur la réalité) sont vraies amènent souvent un diagnostic de troubles psychotiques par des diagnosticiens moins familiers du TSA.
- Les enfants avec TSA peuvent aussi entendre des voix. Même si ça pourrait être un symptôme psychotique, ça ne devrait pas être affirmé. Un enfant avec TSA peut faire référence à entendre ses propres pensées, entendre des choses que les gens lui ont dit dans le passé, ou entendre la voix de quelqu'un qui est dans la pièce d'à côté.

Les enfants avec TSA sont connus pour se parler à eux-même et parler «dans leur barbe». Ce comportement peut diminuer l'anxiété ou peut être une façon de se rassurer dans des conditions inhabituelles ou des situations anxiogènes.

Trouble bipolaire. Les enfants avec TSA reçoivent aussi souvent un diagnostic de trouble bipolaire (ou parfois ils sont diagnostiqués avec trouble bipolaire à la place d'un diagnostic de TSA). Les enfants avec ces diagnostics montrent des troubles du comportement qui peuvent sembler similaires mais ont souvent des causes et des buts différents.

Par exemple

- ▶ *Un enfant avec TSA* montre souvent des troubles du comportement dus à des variables environnementales, comme :
 - Il peut ne pas vouloir faire un travail difficile ou peut ne pas aimer interagir avec une personne en particulier.
 - Il peut vouloir l'accès immédiat à quelque chose qu'il aime vraiment même si ça n'est pas disponible à ce moment-là.
 - Il peut vouloir l'attention d'un adulte préféré qui est occupé.
 - Il peut vouloir se sentir mieux. Il peut être en train d'éviter quelque chose qui le met mal à l'aise, ou de s'engager dans des comportements qui le font se sentir plus calme ou physiquement plus à l'aise.
- ▶ Un enfant avec trouble bipolaire ne peut pas contrôler quand son humeur de fond va « cycler » ou changer (comme quand il va devenir plus grognon ou facile à vivre). Ses comportements sont souvent liés à l'humeur et généralement indépendants des événements dans l'environnement. Cependant, son humeur peut faire que certains événements environnementaux l'énervent.

Trouble oppositionnel avec provocation (TOP). Les enfants sont parfois diagnostiqués avec TOP à la place de TSA. Cela a plus de risques d'arriver quand un enfant a des compétences avancées de communication qui semblent rendre le diagnostic de TSA moins probable. Par exemple, une enfant avec TSA peut paraître « provocatrice » quand elle refuse de rendre un deuxième devoir de maths cette semaine. Elle agit, en effet, de façon provocatrice, mais cela peut être parce qu'elle ne comprend pas pourquoi elle ferait une chose (travailler sur un devoir de maths) qu'elle a déjà accomplie avec succès dans le passé.

Impact du TSA sur la famille

Étant donné le volume d'information présentée dans ce chapitre, il semble approprié à ce stade de discuter de l'impact que le diagnostic de TSA a sur une famille. Un point important à se rappeler est que quand un membre de la famille quel qu'il soit reçoit le diagnostic d'un handicap, cela va avoir un impact significatif sur la famille entière. Certains membres de la famille peuvent trouver une nouvelle énergie pour faire tout ce qui peut aider, alors que d'autres peuvent devenir très stressés et se replier.

Dans les 10 dernières années, certains chercheurs ont commencé à se concentrer sur les défis auxquels sont confrontés les parents élevant un enfant avec TSA, et comment ils gèrent le stress. Beaucoup de recherches liées à l'impact du diagnostic de TSA se concentrent seulement sur les mères ; très peu se sont concentrées sur les pères. Les parents se mettent généralement d'accord sur les stratégies qu'ils adoptent pour faire face au diagnostic de leur enfant. Cependant, les mères rapportent recevoir plus de soutien de la part de leurs amis et de leur famille que les pères (Altiere et von Kluge, 2009).

Le stress peut être présent quelle que soit la sévérité des symptômes d'un enfant. Et, ceci n'est pas surprenant, les parents d'enfants autistes de haut niveau ont plus de stress que les parents d'enfants sans diagnostic de TSA. Tout cela signifie que le traitement ne devrait pas se concentrer exclusivement sur l'enfant avec TSA. En plus de traiter l'enfant, les parents peuvent aussi avoir besoin d'apprendre des stratégies efficaces pour faire face à leur propre détresse (Rao et Beidel, 2009).

Ce qui suit représente certains des travaux majeurs d'Easter Seals, « Vivre avec l'autisme », étude publiée en 2008 :

- ▶ Les parents s'inquiètent sur l'aptitude de leur enfant à être indépendant.
- ▶ Le TSA affecte la stabilité financière à cause du coût et de l'organisation du traitement lorsque les parents doivent passer le relais,
- ▶ Le TSA affecte le statut professionnel des parents dû au temps pris par les rendez-vous, etc.
- ▶ Le TSA affecte la qualité de vie de la famille parce qu'il est plus probable qu'elle prenne ses repas à la maison, qu'elle ne sorte pas beaucoup pour faire des choses avec son entourage, et qu'elle passe plus de temps sur des activités de la vie quotidienne. Elle peut également recevoir peu de soutien de la famille élargie.

- ▮ Les parents s'inquiètent de la qualité de vie de leur enfant quand il sera adulte et de ce qui lui arrivera quand ils mourront.
- ▮ Les parents s'inquiètent de la santé de leur enfant avec TSA ; il est souvent difficile de trouver des docteurs et une assurance santé.

Un diagnostic d'autisme affecte certainement les parents, mais il affecte aussi significativement les frères et sœurs. Plusieurs facteurs peuvent déterminer combien un diagnostic a d'effet sur la fratrie. Ces facteurs incluent l'âge, le tempérament, la personnalité, l'ordre de naissance, le sexe, les attitudes et modelages parentaux, et les ressources et supports disponibles. La recherche a montré de hauts niveaux d'intériorisation des comportements – c'est-à-dire, des difficultés d'anxiété ou d'humeur – à la fois chez les enfants diagnostiqués avec TSA et leur frères et sœurs (Rao et Beidel, 2009).

Le centre de ressources autisme de l'Indiana suggère que la fratrie a besoin des soutiens suivants (Wheeler, 2006) :

- ▮ Communication de la part des parents, factuelle, allant de l'avant, et adaptée au développement. Ils doivent savoir que la communication avec la famille est encouragée.
- ▮ Attention de la part des parents qui ne soit pas liée à leur frère ou sœur avec TSA. Ils peuvent avoir besoin de temps pour s'engager dans des activités familiales «normales».
- ▮ Information sur la façon d'interagir avec leur frère ou sœur comme les autres.
- ▮ Choix de leur implication dans le soin et le traitement de leur frère ou sœur avec TSA.
- ▮ Se sentir en sécurité et savoir qu'ils seront protégés des comportements dont leur proche avec TSA peut faire preuve.
- ▮ Temps et soutien approprié pour gérer leurs propres sentiments sur le diagnostic de leur frère ou sœur.
- ▮ Interactions avec d'autres frères et sœurs d'enfants avec TSA pour partager leurs expériences. Tout comme les parents ont besoin d'aide, la fratrie a besoin de guidance sur comment répondre aux questions sur le handicap de leur frère ou sœur.

Lectures recommandées}

Attwood, T. (1998). *Asperger's syndrome: A guide for parents and professionals*. London, England: Jessica Kingsley.

Baker, B. B., & Brightman, A. J. (2004). *Steps to independence: Teaching everyday skills to children with special needs*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Baker, J. (2008). *No more meltdowns: Positive strategies for managing and preventing out-of-control behaviors*. Arlington, TX: Future Horizons.

Grandin, T., & Scariano, M. M. (1986). *Emergence: Labeled autistic*. Novato, CA: Arena Press.

Harris, S. L., & Glasberg, B. A. (2003). *Siblings of children with autism: A guide for families*. Bethesda, MD: Woodbine House.

Références}

Altiere, M. J., & von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83-92.

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., TR). Washington, DC: Author.

Centers for Disease Control and Prevention (2009a, December 18). *Data and statistics: New autism data*. Retrieved from, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

Centers for Disease Control and Prevention (2009b, December 18). *Facts about autism spectrum disorders*. Retrieved from, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>

Farrugia, S., & Hudson, J. (2006). Anxiety in adolescents with Asperger syndrome: Negative thoughts, behavioral problems, and life interference. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21, 25-35.

Graetz, J. (2009, October). *The college experience for individuals with Asperger syndrome*. Paper presented at the meeting of the Organization for Autism Research, Arlington, VA.

Références}

Mazefsky, C. A. (2009, October). *Psychiatric comorbidity in children and adolescents with high-functioning autism and Asperger syndrome*. Paper presented at the meeting of the Organization for Autism Research, Arlington, VA.

McDougle, C., Kresch, L., Goodman, W. K., & Naylor, S. T. (1995). A case-controlled study of repetitive thoughts and behavior in adults with autism and obsessive-compulsive disorder. *American Journal of Psychiatry*, 152 (3), 772-7.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2010, March 8). *Rett's syndrome fact sheet*. Retrieved from, http://www.ninds.nih.gov/disorders/rett/detail_rett.htm

Ozonoff, S., Iosif, A. M., Baguio, F., Cook, I. C., Moore-Hill, M., Hutman, T,... Young, G. S. (2010). A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(3), 256-266.

Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33, 437-451.

Stewart, M. E., Barnard, L., Pearson, J., Hasan, R., & O'Brien, G. (2006). Presentation of depression in autism and Asperger syndrome: A review. *Autism*, 10(1), 103-116.

Tantam, D. (2003). The challenge of adolescents and adults with Asperger syndrome. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12, 143-163.

Volkmar, F. R., Klin, A., Siegel, B., Szatmar, P., Lord, C., Campbell, M,... Towbin, K. (1994). Field trial for autism in DSM-IV. *American Journal of Psychiatry*, 151(9), 1361-1367.

White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T., & Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 29, 216-229.

2 Progrès de la recherche dans le traitement de l'autisme

Notre compréhension des troubles du spectre autistique (TSA) continue d'évoluer, affinant à la fois le diagnostic et le traitement. Plus de 50 ans de recherche ont augmenté notre connaissance de ce handicap développemental complexe, et mené à une gamme étendue d'options de traitement.

Le besoin d'évaluer et de faire des choix dans cette longue liste d'options de traitement peut être intimidant pour chacun d'entre nous – parents, éducateurs, et professionnels de santé. La bonne nouvelle est que l'information est disponible pour nous aider à savoir lesquels de ces traitements ont fait preuve de leur efficacité.

Considérez les choses suivantes :

- ▶ Nous exigeons de nos professionnels de santé de recommander des médications ou des interventions médicales avec un haut standard de preuve basé sur des résultats de recherche suffisants. Nous devrions avoir des exigences aussi hautes pour nos spécialistes de l'éducation et du comportement qui servent nos enfants sur le spectre autistique.
- ▶ Les coûts sur une vie associés au TSA sont élevés (3,2 millions de dollars par individu ; Ganz, 2007). Nous pouvons réduire ces coûts en choisissant des traitements qui augmentent efficacement les compétences de vie essentielles et réduisent les troubles du comportement.
- ▶ Il n'est pas raisonnable d'attendre de vous-même de devenir un «expert» dans tous les traitements disponibles. Il peut être mieux vécu et plus gérable de concentrer son attention et ses ressources sur les traitements dont la recherche a prouvé l'efficacité.

Centre National Autisme

En 2009, le centre national autisme a réalisé un travail complet de plusieurs années appelé le Projet de Standards Nationaux (NSP). Son but était d'identifier le niveau de validité des recherches disponibles pour les traitements pour enfants et adolescents avec TSA. Les résultats de ce travail sont disponibles dans le rapport Découvertes et Conclusions du NSP que nous avons inclus dans l'appendice de ce manuel. Nous recommandons à tous les parents de prendre le temps de lire ces découvertes.

Voici quelques points importants du rapport :

- ▶ Une revue minutieuse et systématique de la documentation est nécessaire pour déterminer si un traitement est efficace.
- ▶ Il y a 11 Traitements Établis qui ont été minutieusement étudiés et ont suffisamment de preuve pour nous pour affirmer avec assurance qu'ils sont efficaces.
- ▶ Il y a 22 traitements émergents qui ont quelques preuves d'efficacité, mais pas assez selon nous pour être certains qu'ils sont vraiment efficaces.
- ▶ Il y a des traitements non-établis pour lesquels il n'y a pas de preuve connue d'efficacité.

Ce chapitre se concentre sur les 11 Traitements Établis identifiés dans le rapport des *Découvertes et Conclusions*. Notre but est de vous familiariser avec ces traitements et de vous donner un point de départ – ou de continuation – pour votre exploration des ressources disponibles. Nous avons formaté l'information sur ces traitements dans des tables faciles à utiliser. Vous êtes invités à les copier et les distribuer aux professionnels, membres de la famille, ou amis qui veulent en savoir plus sur ces traitements.

Une fois que vous avez décidé le ou lesquels de ces traitements sera la meilleure option pour votre enfant et votre famille, nous recommandons que vous vous assuriez que votre équipe de professionnels a la capacité de mettre en place ces interventions avec un haut degré de précision (voyez le chapitre 5).

Les 11 Traitements Établis sont :

- ▶ Ensemble d'antécédents
- ▶ Ensemble comportemental
- ▶ Traitement comportemental complet pour les jeunes enfants
- ▶ Intervention sur l'attention conjointe
- ▶ Stratégies d'enseignement dans l'environnement naturel
- ▶ Ensemble de formation des pairs
- ▶ Traitement par réponses pivots
- ▶ Emploi du Temps
- ▶ Auto-gestion
- ▶ Ensemble d'interventions fondées sur des récits

Veillez noter que les stratégies décrites ailleurs dans ce manuel n'ont pas toutes le soutien de la littérature scientifique. Nous avons développé tout au long de ce manuel des exemples basés sur des interventions qui sont souvent mises en place. Elles n'ont pas toutes de support solide de recherche. Cependant, tous les Traitements Établis identifiés dans ce chapitre un support de recherche solide.

Ensemble d'antécédents

Brève description	L'ensemble d'antécédents inclut un groupe de stratégies de traitement qui consistent à modifier l'environnement avant qu'un trouble du comportement (ou comportement «cible») n'ait lieu. En se concentrant sur comment nous pouvons altérer l'environnement juste avant qu'un problème n'ait lieu, nous pouvons mieux soutenir la personne avec un TSA.
Faits basiques	L'ensemble d'antécédents a montré des effets favorables sur les enfants et adolescents : <ul style="list-style-type: none"> • Âgés de 3 à 18 ans • Diagnostiqués avec autisme • Qui ont besoin d'améliorer leurs compétences de communication ; leurs compétences interpersonnelles ; leur empressement à apprendre ; leur responsabilité personnelle ; leurs compétences de jeu ; leur auto-régulation ; leurs troubles du comportement ; et leur régulation sensorielle et émotionnelle
Description détaillée	<p>Le plus souvent, l'ensemble d'antécédents implique d'observer l'enfant dans la configuration où le trouble du comportement a lieu, et d'ensuite déterminer lequel des changements environnementaux possibles produirait une performance améliorée. Ce type d'analyse est souvent complété par un spécialiste du comportement qualifié (comme un analyste du comportement certifié, ou un psychologue comportementaliste). Ces professionnels devraient être expérimentés pour identifier les événements situationnels qui mènent au comportement cible dont on se préoccupe (par exemple un comportement hors de propos, une auto-mutilation, des problèmes à garder les mains et les pieds en place, etc.).</p> <p>Utiliser des stratégies de l'antécédent implique de changer des facteurs environnementaux pour augmenter les chances qu'un enfant réussira. Ces changements d'antécédents peuvent impliquer les personnes présentes, les matériels (jeux, vidéos, etc.), les tâches, et autres variables de motivation. Les changements d'antécédent devraient être considérés seuls ou en conjonction avec d'autres traitements appuyés par la recherche. Les modifications d'antécédent sont souvent faites en combinaison avec des traitements de la catégorie de l'ensemble comportemental, un autre « traitement établi ».</p> <p>Les spécialistes expérimentés peuvent fournir une information précieuse, du feedback, et du soutien dans l'utilisation de stratégies de l'antécédent avec votre enfant.</p> <p>Il y a beaucoup de traitements qui tombent dans la catégorie de l'ensemble d'antécédents, incluant : le choix ; l'interruption des comportements en chaîne ; 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'un individu ; le délai ; l'apprentissage sans erreur ; l'assouvissement ; la présence adulte ; l'invention d'opérations motivantes ; l'intervalle entre les essais ; et le changement d'habitudes.</p>
Exemple	Cathy est une enfant en CE2 avec un diagnostic de syndrome d'Asperger. Elle a été envoyée au spécialiste du comportement de l'école à cause de problèmes du flux de paroles autour de 14 heures. Le spécialiste du comportement collecte les données et remarque une relation entre la prise de nourriture et le flux de paroles excessif de Cathy. Il trouve que Cathy a parlé beaucoup de façon ininterrompue quand elle mange un petit repas. Le spécialiste du comportement consulte le professeur sur la possibilité de donner à Cathy une petite collation à 13h30. Les parents de Cathy sont heureux de fournir un snack quotidien si ça peut l'aider à rester concentrée dans l'après-midi. Le spécialiste du comportement rappelle au professeur qu'il est important de donner le snack avant que le trouble du comportement n'ait lieu – ou sinon Cathy pourrait apprendre qu'elle doit parler beaucoup pour obtenir un snack.

Lectures recommandées}

Luiselli, J. K. (2006). *Antecedent assessment & intervention: Supporting children & adults with developmental disabilities in community settings*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Note: C'est un livre technique qui devrait se trouver chez le fournisseur de votre librairie.

Ensemble comportemental

Brève description	Les traitements inclus dans la catégorie de l'ensemble comportemental sont basés sur les principes comportementalistes. Ces traitements commencent avec une évaluation de ce qui se passe dans l'environnement avant et après un comportement ciblé. Ensuite, selon les données collectées, les spécialistes du comportement modifient cet environnement. En deux mots, les stratégies de l'ensemble comportemental changent les conséquences d'un comportement approprié ou inapproprié.
Faits basiques	Les traitements de l'ensemble comportemental ont démontré leurs effets favorables pour les individus : <ul style="list-style-type: none"> • Âgés de 0 à 21 ans • Diagnostiqués d'Autisme ou TED non spécifié • Qui ont besoin d'améliorer les compétences scolaires, de communication, interpersonnelles, et de jeu ; l'envie d'apprendre ; la responsabilité personnelle ; l'auto-régulation ; les troubles du comportement ; les intérêts, les activités ou schémas de comportements restreints, répétitifs, non-fonctionnels ; et la régulation sensorielle et émotionnelle.
Description détaillée	<p>Voici quatre conséquences fondamentales qui expliquent la plupart des comportements :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Le renforcement positif</i> – ajouter une conséquence pour un comportement ciblé qui amène à augmenter ce comportement. Les renforçateurs sont délivrés après qu'un comportement ait lieu. Par exemple, Jane dit, «cookie» et sa maman lui donne un cookie. Dans l'avenir, quand Jane voudra un cookie, elle aura de grandes chances de dire, «cookie». De même, si Jane veut un cookie et fait une colère (par exemple, tire le bras de sa mère et crie), et que sa mère lui donne un cookie, les chances sont grandes que Jane tirera le bras de sa mère et criera la prochaine fois qu'elle voudra un cookie. 2. <i>Le renforcement négatif</i> – enlever une conséquence désagréable après qu'un comportement ait lieu. Cela augmente les chances qu'un comportement ait encore lieu dans l'avenir. Par exemple, Jane déteste les brocolis et elle crie et pleure quand son père lui sert des brocolis. Il décide que ça ne vaut pas toute cette agitation et met les brocolis à distance. En conséquence, les cris et les pleurs de Jane ont de grandes chances de se reproduire quand on lui servira des brocolis puisque cela avait réussi à les éloigner dans le passé. 3. <i>La punition positive</i> – ajouter une conséquence pour un comportement ciblé qui réduit les chances qu'un comportement ait lieu dans l'avenir. Disons que Jane veut un cookie. Jane crie et pleure, et sa mère ignore ce comportement. Sa mère ne cède pas, et Jane n'a pas de cookie. Il y a de grandes chances que Jane criera et pleurera moins dans l'avenir quand elle voudra un cookie (surtout si la mère de Jane répond systématiquement de cette façon). 4. <i>La punition négative</i> – enlever une conséquence agréable après qu'un comportement ait lieu. Cela réduit les chances que ce comportement se reproduise dans l'avenir. Jane adore les cookies et son chien. Elle décide d'expérimenter les deux à la fois. Mais son chien mange son cookie ! Jane a moins de chance de jouer avec son chien dans l'avenir quand elle voudra manger des cookies. <p>En plus de comprendre ces quatre conséquences qui influencent tous les comportements humains, les spécialistes du comportement devraient être capables d'identifier la fonction du comportement. C'est-à-dire, ils devraient être capables de déterminer pourquoi le comportement a lieu. Le renforcement, la punition, et la fonction du comportement sont les bases des stratégies incluses dans ce ensemble.</p> <p>Il y a beaucoup de traitements qui tombent dans cette catégorie de l'ensemble comportemental, incluant : 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.</p>
Exemple	Johnny adore les bulles. Son spécialiste du langage veut lui apprendre à demander des bulles. Elle tient l'outil à bulles et dit le mot « bulles ». Johnny dit « bu ». Elle sait que c'est un grand progrès pour lui, alors elle souffle les bulles. Johnny a plus de chances d'imiter le mot « bulles » dans l'avenir – en fait, il peut commencer à demander « bu » tout seul. Le spécialiste du langage travaillera graduellement à lui faire dire le mot entier « bulles ».

Lectures recommandées}

Fitzer, A., & Sturmey, P. (2009). *Language and autism: Applied behavior analysis, evidence, and practice*. Austin, TX: PRO-ED.

Fouse, B., & Wheeler, M. (1997). *A treasure chest of behavioral strategies for individuals with autism*. Arlington, TX: Future Horizons.

Traitement comportemental complet pour jeunes enfants (CBTYC en anglais)

Brève description	Les programmes de CBTYC impliquent des interventions comportementales intensives et précoces qui ciblent un champ de compétences essentielles qui qualifient ou sont associées aux TSA (par exemple les compétences sociales, de communication, pré-scolaires/scolaires, etc.). Ces traitements sont souvent décrits comme ABA (analyse appliquée du comportement), EIBI (programme d'intervention comportementale intensive et précoce), ou programmes comportementalistes.
Faits basiques	CBTYC s'est montré efficace pour les enfants : <ul style="list-style-type: none"> • Âgés de 0 à 9 ans • Diagnostiqués avec autisme ou TED non spécifié • Qui ont besoin d'améliorer leurs compétences interpersonnelles, motrices, de communication, de jeu ; le fonctionnement cognitif et la responsabilité personnelle : et les troubles du comportement et symptômes généraux associés aux TSA
Description détaillée	La recherche démontre que le CBTYC est plus efficace que des programmes éclectiques et la préscolarisation traditionnelle, ou les programmes d'éducation spéciale. Même si les programmes de CBTYC varient un peu selon les centres de traitement, ils partagent tous les caractéristiques suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge intensive (typiquement 25-40 heures par semaine pendant 2-3 ans) basée sur les principes de l'ABA • Utilisation des stratégies de l'ABA (par exemple l'enseignement par essais distincts, l'enseignement incident, l'apprentissage sans erreur, l'inertie comportementale, et le façonnement) dans un ratio riche enfant/professeur (souvent 1/1) • Instruction individualisée dans des configurations variées (par exemple à la maison, en communauté, inclus, en classe indépendante) • Guidance par des manuels de traitement <p>Les programmes CBTYC combinent typiquement des traitements comportementaux concentrés sur : l'ensemble d'antécédents ; dispositif comportemental ; l'intervention en attention conjointe ; le modelage ; les Stratégies de traitements en environnement naturel ; ensemble de formation des pairs ; les calendriers / emplois du temps ; et l'auto-gestion (voir les autres Traitements Établis pour des descriptions individuelles).</p>
Exemple	À cause de la complexité du CBTYC, il est difficile de développer un exemple qui reflète tous les aspects du traitement. L'instruction varie selon les compétences cognitives, sociales et de communication de l'enfant, ainsi que de ses troubles du comportement qui interfèrent avec l'acquisition de compétences et leur succès dans diverses configurations. Une brève description d'une possible progression suivant un programme CBTYC est donnée ci-dessous. <p>Billy commence un programme CBTYC à 3 ans avec 40 heures par semaine à la maison, à l'école et en communauté. Il passe une grande partie de la journée à apprendre, en enseignement par essais distincts, à demander de la nourriture d'une façon socialement acceptable, à partager ses jouets, gérer sa frustration, et suivre des consignes. Cet enseignement par essais distincts a lieu pendant les repas et les snacks, dans l'aire de jeux, là où il reçoit un enseignement individualisé, à la maison, à l'épicerie, et à chaque endroit où les parents entraînés, les éducateurs, ou les thérapeutes peuvent fournir l'instruction.</p> <p>Après une année de traitement, Billy a acquis beaucoup de nouvelles compétences. Il passe maintenant la majeure partie du temps de son traitement à utiliser ses compétences récentes dans de nouvelles situations, avec de nouveaux matériels, de nouvelles personnes qu'il rencontre. Par exemple, sous la supervision intensive des professionnels qui s'occupent de lui, Billy interagit avec ses pairs dans petits groupes sociaux où il se concentre sur l'initiation d'interactions, demander aux autres de tenir des jouets, et jouer chacun son tour.</p>

Lectures recommandées}

Lovaas, O. I. (2002). *Teaching individuals with developmental delays: Basic intervention techniques.* Austin, TX: Pro-Ed.

Maurice, C., Green, G., & Luce, S. (Eds.) (1996). *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals.* Austin, TX: Pro-Ed.

Intervention en attention conjointe

Brève description	L'attention conjointe est un comportement où deux individus se concentrent simultanément sur un objet ou une activité et sur l'autre personne (pour vérifier qu'elle est bien attentive à la même chose). Le partage d'une activité est une compétence fondamentale en comportement social et de communication, mais ce n'est pas une compétence que beaucoup d'individus avec TSA développent automatiquement.
Faits basiques	Les interventions en attention conjointe ont montré leur efficacité sur des enfants : <ul style="list-style-type: none"> • Âgés de 0 à 5 ans • Diagnostiqués avec autisme ou TED non spécifié • Qui ont besoin d'améliorer les compétences interpersonnelles et de communication
Description détaillée	L'attention conjointe est généralement enseignée en utilisant une combinaison de stratégies issues d'autres Traitements Établis et identifiés dans le Projet de Standards Nationaux. Les interventions en attention conjointe impliquent : <ul style="list-style-type: none"> • L'enseignement par essais distincts, qui est une composante de l'ensemble comportemental • Le choix et l'incitation, qui sont des composantes de l'ensemble d'antécédents • Le modelage • L'utilisation d'une relation directe réponse-renforceur, qui est une composante des Stratégies de traitements en environnement naturel <p>(Voir autres Traitements Établis pour des descriptions individuelles)</p> <p>Quand on se concentre sur l'attention conjointe il est important de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Définir un but clair : Veut-on initier une interaction ou répondre à une offre des autres ? • Identifier les objets que l'enfant préfère. • Déterminer les meilleures configurations pour enseigner à l'enfant. Idéalement, les compétences en attention conjointe seront développées dans de multiples configurations où l'enfant passe naturellement son temps (par exemple le salon à la maison, l'aire de jeux libre à l'école, au parc). <p>Il y a plusieurs formes d'attention conjointe, incluant :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Suivre le regard d'une autre personne (un parent regarde un objet ou événement et l'enfant suit le changement de fixation du regard du parent) • Montrer un objet à une autre personne, ou répondre quand quelqu'un d'autre vous montre un objet • Pointer un objet, ou répondre quand quelqu'un pointe un objet • Regarder une activité ensemble et ensuite se regarder pour voir la réponse de l'autre à l'événement observé
Exemple	Thomas ne répond pas aux autres quand ils essaient de diriger son attention vers des objets. La mère de Thomas, Mme Brown, décide qu'elle veut enseigner à son fils à apprendre à répondre en regardant l'objet. Parce qu'elle veut motiver Thomas, elle commence par identifier quelque chose qu'elle sait qu'il voudra regarder. Elle a observé Thomas montrer plusieurs fois de l'intérêt pour des jouets qui s'allument, donc elle sélectionne quelques uns de ces jouets. <p>Mme Brown commence à enseigner à son fils en plaçant un des jouets qui s'allument sur le sol du salon. Elle place ensuite ses mains près du visage de Thomas, et pointe le jouet lumineux. Quand Thomas voit son doigt, elle le guide pour qu'il regarde le jouet. Elle active ensuite le jouet et le guide ensuite pour qu'il la regarde. Elle sait qu'il a besoin d'apprendre à la fois à regarder l'objet et à la regarder en retour pour qu'ils puissent partager l'expérience.</p> <p>Elle répète la procédure de multiples fois. À la fin, quand elle pointe le jouet lumineux, Thomas regarde le jouet puis regarde sa mère sans guidance. Mme Brown utilisera cette procédure avec d'autres objets pour s'assurer que Thomas apprend à regarder à n'importe quel moment où elle pointe des objets – pas seulement quand elle pointe des objets qui s'allument !</p> <p>Mme Brown fait aussi prendre part la petite sœur de Thomas, âgée de 8 ans, à l'activité. Ils apprennent à faire chacun son tour le pointage d'objets et à détourner leur attention de l'objet vers l'autre. De cette façon, Thomas apprend à répondre non seulement au pointage de sa mère, mais à celui d'autres personnes aussi.</p>

Lectures recommandées}

Linton, S. B. (2010). *Lesson ideas and activities for young children with autism and related special needs: Lessons for joint attention, imitation, play, social skills & more from autismclassroom.com.* CreateSpace.

Modelage

Brève description	L'une des façons les plus efficaces pour enseigner à quelqu'un à faire quelque chose est de lui montrer comment le faire. Le but du modelage est de montrer correctement un comportement cible à la personne devant apprendre nouvelle compétence, pour que la personne puisse imiter le modèle. Les enfants peuvent beaucoup apprendre de l'observation des comportements des parents, frères et sœurs, pairs, et professeurs, mais ils ont souvent besoin d'apprendre quels comportements devraient être imités.
Faits basiques	Le modelage a montré des effets favorables pour les enfants et adolescents : <ul style="list-style-type: none"> • Âgés de 3 à 18 ans • Diagnostiqués avec autisme, syndrome d'asperger, ou TED non spécifié • Qui ont besoin d'améliorer leurs compétences interpersonnelles, de communication et de jeu ; le fonctionnement cognitif ; la responsabilité personnelle ; les troubles du comportement ; et la régulation sensorielle et émotionnelle.
Description détaillée	Il y a deux types de modelage – en direct et en vidéo. <p>Le modelage en direct a lieu quand une personne modèle montre le comportement cible en présence de l'enfant avec TSA. En fournissant le modelage :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Assurez-vous que quelqu'un qui peut réussir à modéliser le comportement cible soit toujours disponible dans la configuration appropriée. La configuration idéale est n'importe quelle situation dans laquelle vous pourriez montrer naturellement cette compétence ou ce comportement. • Assurez-vous de modéliser les étapes de façon successive (c'est-à-dire de la même manière à chaque session). <p>Le modelage en vidéo a lieu quand vous pré-enregistrez la personne qui modèle ou montre le comportement cible. Gardez les points suivants à l'esprit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Toute personne capable d'exécuter la tâche de façon indépendante et correcte peut servir de modèle – cela inclut la personne avec TSA. (Notez que l'auto-modelage peut nécessiter un montage explicite). • Assurez-vous ainsi que vous filmez de façon à ce que l'enfant puisse voir le comportement cible du point de la personne qui l'exécute. • Assurez-vous que l'enfant prête attention et est intéressé par la vidéo. • Relevez les points importants à votre enfant pendant la vidéo. <p>Soyez sûr de faire une vidéo de la meilleure qualité possible. Rappelez-vous, après le temps initial investi pour faire la vidéo, c'est un outil facile à utiliser, avec un bon rapport efficacité/coût et temps (par exemple la même vidéo peut être utilisée pour de multiples individus quand on veut).</p>
Exemple	Mme Henderson a essayé le modelage en vidéo avec son fils Steve dans le passé. Steve est un adolescent de 16 ans avec le syndrome d'asperger et sa mère veut qu'il devienne plus indépendant. Par exemple, elle veut qu'il apprenne à faire son repas avant d'aller à l'école. <p>Steve semble avoir des difficultés à utiliser ses compétences dans la vie réelle à moins que tout dans la cuisine apparaisse exactement comme dans la vidéo. Mme Henderson a trois autres enfants – la cuisine n'a jamais la même apparence que dans la vidéo.</p> <p>Mme Henderson décide d'essayer le modelage en direct avec Steve. Son frère de 17 ans sert de modèle un jour et elle sert de modèle le jour suivant. Parce qu'il y a plus de variation dans le modelage en direct, cela peut prendre plus de temps pour Steve pour comprendre comment préparer son repas. Mais au final il progresse, et il peut faire son repas même quand la cuisine apparaît un peu différente d'un jour à l'autre.</p>

Lectures recommandées}

Buggey, T. (2009). *Seeing is believing: Video self-modeling for people with autism and other developmental disabilities.* Bethesda, MD: Woodbine House.

Stratégies d'enseignement en environnement naturel

Brève description	Les individus avec TSA font face à des défis, non seulement pour apprendre de nouvelles compétences, mais aussi pour les utiliser dans différentes configurations, avec différentes personnes, et en utilisant différents matériels. Ils ont aussi besoin de savoir qu'ils peuvent faire des actions dans leurs maisons, écoles, ou entourages, qui produiront les effets désirés. Pour ces raisons, les Stratégies d'enseignement en environnement naturel (NTS) impliquent au premier plan des interactions dirigées vers l'enfant pour enseigner les compétences de vie réelle dans des environnements naturels.
Faits basiques	Les NTS ont montré des effets favorables pour les enfants : <ul style="list-style-type: none"> • Âgés de 0 à 9 ans • Diagnostiqués avec autisme et TED non spécifié • Qui ont besoin d'améliorer les compétences interpersonnelles, de communication et de jeu
Description détaillée	En utilisant les NTS, considérez les directives suivantes : <p>Observez votre enfant pour trouver ce qui le motive, et ensuite structurer les interactions d'enseignement autour de ces intérêts.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utilisez des matériels que votre enfant est susceptible de rencontrer au quotidien. Par exemple, si vous voulez lui enseigner à identifier des objets qui tombent dans la catégorie «choses avec lesquelles tu joues», vous pourriez utiliser des poupées, des cubes, et des voitures qui sont disponibles à la maison et à l'école. • Enseignez des compétences dans une variété de situations et configurations (comme la maison et dans votre entourage) en utilisant une variété de matériels (par exemple enseigner les nombres en utilisant différents objets comme des bonbons ou de l'argenterie). • Fournissez des conséquences qui se trouvent naturellement dans l'environnement et ont une relation directe à l'activité que vous faites. Par exemple, la nourriture pourrait être un renforçateur naturel et direct au repas et les jouets pourraient être un renforçateur naturel et direct pendant le temps de jeu. • Organisez des sessions d'enseignement structurées assez souples, qui varient selon les intérêts quotidiens de l'enfant. Par exemple, vous pouvez avoir besoin de d'adapter vos plans pour passer d'un enseignement visant à demander des objets de différentes tailles en utilisant des poupées russes à un enseignement visant à demander des objets de différentes tailles en utilisant des pièces de puzzle, si l'enfant montre un plus grand intérêt pour les puzzles ce jour-là. <p>Différents noms ont été donnés aux stratégies de traitement incluses dans la catégorie NTS. Elles incluent : stimulation ciblée, enseignement incidental, enseignement dans le milieu, enseignement intégré, éducation de réponse, et enseignement prélinguistique de milieu.</p>
Exemple	Shawntee montre un intérêt intense pour les voitures. Son père, M Carver, sait qu'elle joue habituellement avec sa voiture dans le salon. Il sait qu'elle a besoin d'apprendre à identifier correctement les couleurs. Il décide de travailler avec elle sur les compétences d'identification des couleurs en utilisant les voitures. M Carver change sa stratégie et travaille sur le concept des couleurs, mais suit l'intérêt de sa fille pour les cubes. <p>Quand ils entre dans le salon, il montre à Shawntee qu'il a mis tous les cubes dans un sac. Elle montre son intérêt en atteignant le sac de cubes. Il dit «travaillons sur les couleurs», et ensuite tire un des cubes hors du sac. Il sait qu'elle aura besoin d'une incitation, alors il dit le nom de la couleur. Quand Shawntee répète la couleur, son père lui tend le cube coloré. Il a travaillé avec des spécialistes du comportement qui lui ont montré comment graduellement éteindre (ou réduire) le nombre d'incitations qu'il fournit, et en un rien de temps elle identifie les couleurs correctement.</p> <p>M Carter adore montrer à Shawntee combien il est fier d'elle, alors il la félicite souvent et lui donne un calin pour avoir travaillé si dur. Plus tard, ils travailleront l'identification des couleurs en coloriant ensemble.</p>

Lectures recommandées}

Charlop-Christy, M. H. (2008). *How to do incidental teaching.* Austin, TX: PRO-ED.

Ensemble de formation des pairs

Brève description	Pour les enfants, la réussite dans la vie dépend beaucoup de l'aptitude à interagir efficacement avec les autres enfants, ou les frères et sœurs (ce que l'on appelle les pairs). Cependant, certains enfants avec TSA évitent les pairs parce que leur comportement peut sembler imprévisible ou effrayant. Les pairs peuvent aussi ne pas savoir comment créer une relation réussie avec un enfant avec TSA. L'ensemble de formation des pairs facilite l'acquisition de compétences en formant les pairs à initier et répondre pendant les interactions sociales avec un enfant avec TSA.
Faits basiques	L'ensemble de formation des pairs a montré des effets favorables pour les enfants et adolescents : <ul style="list-style-type: none"> • Âgés de 3 à 14 ans • Diagnostiqués avec autisme ou TED non spécifié • Qui ont besoin d'améliorer les compétences interpersonnelles, de communication et de jeu ainsi que de réduire les comportements répétitifs ou les intérêts restreints
Description détaillée	Certains enfants avec TSA essaient fréquemment d'interagir avec des pairs, mais peuvent le faire de manière très inattendue et socialement inappropriée. Il y a beaucoup de facteurs à considérer quand on met en place un ensemble de formation des pairs incluant : <ul style="list-style-type: none"> • L'âge et le niveau de compétence du pair (avec ou sans TSA) devraient être similaires. Vous devriez choisir des pairs compétents socialement, accommodants, disponibles régulièrement, voulant participer, et aptes à imiter un modèle. • Les activités que vous incluez dans la session devraient s'adresser aux intérêts et préférences de tous les groupes pour assurer une grande motivation. • Enseignez aux pairs comment obtenir l'attention de votre enfant, facilitez le partage, fournissez de l'aide et de l'affection, modélez les compétences appropriées, et aidez à organiser des activités de jeu. • Après la formation, faites interagir les pairs avec votre enfant dans une configuration de jeu structuré. • Le groupe instructeur devrait utiliser des incitations et du feedback pour faciliter les interactions de votre enfant. • Assurez-vous d'entraîner dans de multiples configurations et avec de multiples pairs pour augmenter les chances que tous les enfants utilisent leurs compétences fréquemment. <p>Différents noms de programmes de formation des pairs : projet LEAP, réseaux de pairs, cercle d'amis, ensemble de compétences du copain, groupes de jeu intégré, formation de l'initiation du pair, et formation de l'interaction sociale relayée par le pair.</p>
Exemple	Andrew est un garçon de 8 ans qui n'a pas montré beaucoup d'intérêt pour ses pairs. Il aime regarder ses camarades quand ils jouent au basket, en revanche. Cependant, à la récréation, il s'assied en haut de l'aire de jeu et se balance d'avant en arrière en fixant ses pairs du regard. Sa professeure, Mlle Kien, le remarque et décide de consulter un spécialiste du comportement pour mettre en place l'ensemble de formation des pairs. <p>Mlle Kien choisit quatre des pairs d'Andrew qui sont accommodants et ont des compétences sociales bien développées. Elle enseigne aux quatre pairs comment approcher Andrew et l'assiste pour rejoindre leur partie de basket.</p> <p>Mlle Kien travaille aussi avec Andrew pour lui expliquer comment il peut répondre aux demandes de ses camarades pour rejoindre leurs jeux. Elle enseigne à Andrew quoi dire quand il est approché, ce qu'il devrait faire quand il rejoint le jeu, et comment il peut quitter le jeu de manière appropriée quand il est fatigué de jouer.</p> <p>Enfin, le temps est venu et Mlle Kien obtient des pairs d'Andrew qu'ils lui demandent de jouer au basket. Elle supervise de près leurs interactions et donne des incitations les moins intrusives possibles pour s'assurer qu'Andrew réussit à participer.</p> <p>Mlle Kien était tellement ravie du résultat qu'elle prévoit d'élargir ce procédé à d'autres situations. Elle sait qu'elle peut utiliser ces stratégies avec des compétences comme jouer à d'autres jeux dans la cour, faire la transition d'une activité à la suivante, et rejoindre les autres enfants à la table du repas.</p>

Lectures recommandées}

Cater, E. W., Cushing, L. S., & Kennedy, C. H. (2008) *Peer support strategies for improving all students' social lives and learning*. Baltimore, MD: Paul H. Brooks.

Reid, D. H., & Parsons, M. B. (2002). *Facilitating play dates for children with autism and typically developing peers in natural settings: A training manual*. Morganton, NC: Habilitative Management Consultants.

Traitement des réponses pivots (PRT en anglais)

Brève description	Le but du PRT est de cibler des domaines pivots qui peuvent avoir un effet « boule de neige » sur le développement de nombreuses autres compétences. Cette méthode consiste à créer des situations qui encourageront l'apprentissage, à enseigner des compétences dans l'environnement, et à aider les enfants à apprendre à initier des interactions avec les autres.
Faits basiques	Le PRT a montré son efficacité pour les enfants : <ul style="list-style-type: none"> • Âgés de 3 à 9 ans • Diagnostiqués avec autisme • Qui ont besoin d'améliorer les compétences interpersonnelles, de communication et de jeu
Description détaillée	Comme les Stratégies de traitements en environnement naturel, le PRT vise à enseigner aux enfants à répondre à des opportunités d'enseignement variées dans leur propre environnement naturel, et à augmenter l'indépendance vis-à-vis des incitations. Beaucoup de domaines pivots sont visés dans le PRT. Par exemple, la motivation, l'auto-initiation, l'auto-gestion, et la réponse à de multiples stimuli sont typiquement ciblées. <ul style="list-style-type: none"> • <i>La motivation</i> peut être améliorée en augmentant le choix, en rendant les matériels d'apprentissage significatifs, en construisant un lien direct entre le comportement cible et le renforçateur, en incluant aussi bien les tâches nouvelles que maîtrisées pendant la journée, et en renforçant des tentatives raisonnables (aucun de nous ne réalise de nouvelles tâches parfaitement !). • <i>L'auto-initiation</i> consiste à enseigner aux enfants à agir sur le monde de façon à être plus indépendant. • <i>L'auto-gestion</i> consiste à enseigner aux enfants à réguler leur propre comportement en traquant leurs progrès et en en leur donnant accès à des renforçateurs pour leurs réussites. • <i>Répondre</i> à de multiples stimuli consiste à enseigner à l'enfant à répondre à diverses affirmations des autres, ou à différentes sortes de matériels.
Exemple	Mlle Tanaka a remarqué que son fils Hideki a des difficultés à poser des questions sur de nouveaux objets qui l'intéressent. Elle décide qu'elle va enseigner à son fils à poser des questions comme « Qu'est-ce que c'est ? » Elle sait que Hideki a un intérêt particulier pour les livres sur les trains, donc elle achète quelques livres animés à ce sujet. Elle veut créer un environnement qui le motive à apprendre. <p>La mère de Hideki s'assied près de lui et regarde dans le sac qui contient les livres. Elle incite verbalement Hideki à dire, « Qu'est-ce que c'est ? » Elle répond : « C'est un livre sur les trains. » Elle sort ensuite le livre, l'ouvre, et l'autorise à regarder les trains. Ils parcourent le livre ensemble et commentent les trains. Elle l'a aussi aidé à apprendre à faire des commentaires aux autres à propos des choses qui l'intéressent.</p> <p>Ils finissent le livre et le mettent de côté. Mlle Tanaka regarde à nouveau dans son sac et incite verbalement son fils en disant, « Qu'est-ce que c'est ? » Elle suit la même procédure, et utilise le livre pour partager l'intérêt de son fils et travailler à commenter. Il lui reste un livre. Après qu'elle ait regardé dans le sac, elle regarde son fils avec espoir. Après deux secondes Hideki dit, « Qu'est-ce que c'est ? » La mère de Hideki est comblée ! Elle présente le livre à son fils et le parcourt avec lui en lui fournissant beaucoup d'attention.</p>
Lectures recommandées}	
Koegel, R. L., Schreffirnan, L., Good, A., Cerniglia, L., Murphy, C., & Koegel, L. K. (1998). <i>How to teach pivotal behaviors to children with autism: A training manual</i> . Santa Barbara, CA: University of California.	
Koegel, R. L., & Koegel, L. K. (2006). <i>Pivotal response treatments for autism: Communication, social, and academic development</i> . Baltimore, MD: Paul H. Brookes.	

Emploi du temps

Brève description	Les emplois du temps peuvent être utilisés pour les enfants avec TSA pour augmenter leur indépendance et leur permettre de prévoir les activités à venir. Un planning identifie simplement les activités qui doivent être faites pendant un temps donné et l'ordre dans lequel ces activités devraient être faites.
Faits basiques	Les emplois du temps ont montré leur efficacité pour les enfants et adolescents : <ul style="list-style-type: none"> • Âgés de 3 à 14 ans • Diagnostiqués avec TSA • Qui ont besoin d'améliorer les compétences d'auto-régulation
Description détaillée	<p>Les enfants avec TSA sont susceptibles de mieux gérer les transitions quand ils peuvent prévoir ce qui va arriver ensuite. Cela peut être accompli par l'utilisation d'emplois du temps. Les emplois du temps peuvent être utilisés n'importe où – à la maison, en classe, pendant les visites médicales, ou des sorties en communauté. Les emplois du temps peuvent être utilisés pour toute activité – incluant le loisir, l'interaction sociale, le soin de soi, et les tâches ménagères.</p> <p>Les emplois du temps :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Peuvent être utilisés une fois par jour, de multiples fois par jour, ou une fois par semaine • Sont souvent utilisés pour aider à enseigner les concepts «d'abord, ensuite» – comme, d'abord fais tes corvées, ensuite tu peux regarder la télévision • Devraient être suivis par l'accès aux activités préférées. Vous pouvez graduellement augmenter le nombre d'activités requises avant de donner à votre enfant l'accès à ses activités préférées. • Devraient être présentés en multiples formats. Vous pouvez utiliser des images (photos réelles ou Boardmaker®), des schémas écrits ou dactylographiés, des objets 3D, ou des programmes digitaux d'assistance personnelle. <p>L'utilisation d'emplois du temps peut être aussi simple que :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Placer des images/textes sur le tableau au moment de l'activité • Pointer l'activité juste avant de commencer chaque étape ou activité • Retirer l'image du tableau quand l'étape ou l'activité est terminée • Placer l'image dans un conteneur «fini» comme une poubelle, une boîte ou une pile
Exemple	<p>La fille de Mme Hentz, Sara, a des difficultés à se rappeler de se brosser les dents le soir. Mme Hentz crée un emploi du temps visuel pour augmenter l'indépendance de sa fille avec cette tâche. Mme Hentz divise la tâche en plusieurs étapes :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Prends la brosse à dent et le dentifrice 2. Mouille la brosse à dent 3. Mets du dentifrice sur la brosse à dent 4. Brosse tes dents de haut en bas et en cercle 5. Crache le dentifrice 6. Rince ta bouche avec de l'eau 7. Rince la brosse à dent <p>Ces étapes sont décrites en images qu'elle a prises de Sara en train d'exécuter chaque étape. Mme Hentz place les images à la portée du regard de sa fille juste à côté du lavabo. Juste avant de commencer la tâche, la mère de Sara revoit les étapes avec elle et demande «Que fait-on maintenant ?» pour aider sa fille à apprendre les comportements nécessaires. Comme Sara commence à mieux comprendre comment exécuter chaque étape de la tâche, Mme Hentz réduit le nombre d'incitations qu'elle donne à sa fille, et la félicite pour ses tentatives !</p>
<p>Lectures recommandées}</p> <p>McClannahan, L. E., & Krantz, P. J. (2010). <i>Activity schedules for children with autism: Teaching independent behavior</i> (2nd ed.). Bethesda, MD: Woodbine House.</p>	

Auto-gestion

Brève description	L'indépendance a une grande valeur dans notre société parce qu'elle augmente les chances de réussite dans toute situation et configuration. Les stratégies d'auto-gestion ont été largement utilisées pour promouvoir l'indépendance avec des tâches dans lesquelles la supervision adulte n'est pas nécessaire, acceptée, ou attendue. Ce procédé consiste à enseigner aux individus avec TSA à évaluer et enregistrer leur performance pendant qu'ils font une activité. Cela implique aussi de leur enseigner la façon d'avoir accès à des renforçateurs pour un travail bien fait.
Faits basiques	L'auto-gestion a été démontrée intervention efficace pour les enfants et adolescents : <ul style="list-style-type: none"> • Âgés de 3 à 18 ans • Diagnostiqués avec TSA • Qui ont besoin d'améliorer les compétences scolaires, interpersonnelles, et l'auto-régulation
Description détaillée	<p>Les stratégies d'auto-gestion consistent à enseigner aux individus à être attentifs et réguler leur propre comportement avec peu ou pas d'assistance de la part des adultes. Avant de commencer une intervention en auto-gestion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soyez certain que votre enfant peut exécuter chaque composante de la tâche. Au début, vous pourriez avoir besoin d'utiliser d'autres stratégies comme le modelage direct ou en vidéo pour enseigner les compétences basiques. • Nous « travaillons » tous pour des renforçateurs – comme un chèque de votre patron et un sourire de votre enfant ! Avant de commencer, assurez-vous d'avoir identifié les renforçateurs significatifs pour votre enfant. <p>Après avoir exécuté une étape ou une activité, votre enfant devrait évaluer ses propres efforts pour déterminer s'il l'a fait correctement. Le procédé de l'évaluation devrait impliquer :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Des critères clairs pour que l'individu sache s'il a réussi et quand il a manqué l'objectif • Une méthode systématique pour évaluer une performance (par exemple une checklist, un compteur, ou des smileys en Velcro qui se déplacent de la colonne pas fait à la colonne fait d'une liste de tâches) • Des adultes capables de fournir un feedback neutre à propos de la précision de l'enregistrement. Des aides seront peut-être nécessaires pour que votre enfant auto-enregistre correctement ses comportements. • Des adultes qui peuvent enseigner à votre enfant à rechercher les moyens d'obtenir les renforçateurs quand il a rempli le critère pré-établi. • D'abord se concentrer sur récompenser l'exactitude à s'enregistrer et non pas l'exactitude dans l'exécution du comportement. • L'objectif de systématiquement éteindre ou réduire le nombre de consignes ou indices donnés par les adultes pendant l'auto-gestion <p>Les bénéfices de l'auto-gestion incluent :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Construction d'une conscience de son comportement • Responsabilisation pour effectuer une tâche • Auto-feedback direct et immédiat quand on enregistre ses propres données • Activité multi-tâche (c'est-à-dire, gérer son comportement et l'enregistrer) • Réduction de la stigmatisation sociale qui se produit quand l'assistance d'un adulte est nécessaire pour des tâches simples et personnelles
Exemple	<p>La fille de M Tipson, Ashley, est une fille de 17 ans avec TED non spécifié qui aime aller faire les courses à l'épicerie. Quand elle est au magasin elle oublie souvent quels objets prendre, prend les objets dont elle n'a pas besoin, et commence à montrer des troubles du comportement, comme crier, quand son père lui dit de reposer un objet. M Tipson décide de travailler avec le spécialiste du comportement d'Ashley pour développer un programme d'auto-gestion pour sa fille.</p> <p>M. Tipson et le spécialiste du comportement créent six critères qu'ils pensent être essentiels pour augmenter l'indépendance d'Ashley et prévenir les troubles du comportement. Ils sont aussi d'accord sur le fait qu'elle est capable d'évaluer ses performances si on lui apprend à le faire. Ils créent un formulaire qui liste six critères qu'ils ont identifiés.</p>

Auto-gestion (suite)

Exemple

À côté de chaque objet, Ahsley encerclera le mot « oui » si elle a exécuté l'étape ou « non » si elle n'a pas réussi. Les six critères sont :

1. Mets dans le caddie seulement les objets qui sont sur la liste de courses
2. Barre les objets après les avoir trouvés
3. Utilise un ton «normal»
4. Dis bonjour au caissier
5. Tends au caissier le montant correct d'argent
6. Attends la monnaie

M Tipson marche légèrement derrière Ashley pendant qu'elle fait son chemin dans l'épicerie. Elle a un téléphone et une oreillette Bluetooth. Il incite sa fille par téléphone à regarder sa checklist pour s'assurer qu'elle exécute chaque étape correctement. Après chaque étape, il donne à Ashley une récompense pour avoir rempli trois des six critères. Une fois qu'elle a atteint ce but à plusieurs sorties consécutives, il passera à quatre sur six. Il suivra cette procédure jusqu'à ce qu'elle puisse exécuter chaque étape de manière indépendante.

Lectures recommandées}

Koegel, L. K., Koegel, R. L., & Parks, D. R. (1992). *How to teach self-management to people with severe disabilities: A training manual.* Santa Barbara, CA: University of California.

Ensemble d'interventions fondées sur les récits

Brève description

Les interventions fondées sur les récits identifient un comportement cible et impliquent une description écrite de situations dans lesquelles des comportements spécifiques sont attendus. La plupart des histoires ont pour but d'augmenter les compétences à changer de point de vue et sont écrites du point de vue d'un «Je» ou de «certaines personnes». La plus connue des interventions fondées sur les récits est Social Stories™ (scénarios sociaux).

Faits basiques

Les interventions fondées sur les récits ont montré leur efficacité pour les enfants et adolescents :

- Âgés de 6 à 14 ans
- Diagnostiqués avec autisme et syndrome d'Asperger
- Qui ont besoin d'améliorer les compétences interpersonnelles ; les compétences de communication ; le comportement social ; les compétences de choix et de jeu ; la compréhension des émotions ; les compétences du temps de repas ; l'auto-régulation, et les troubles du comportement

Description détaillée

Les interventions basées sur l'histoire sont une manière simple d'enseigner à des individus avec TSA à gérer des situations dans une large variété de configurations. En utilisant une intervention basée sur l'histoire, utilisez les descriptions écrites pour :

- Le comportement cible
 - Les situations dans lesquelles ce comportement devrait avoir lieu
 - La conséquence probable de ce comportement. Cela inclut souvent la description du point de vue d'une autre personne.
- Même si l'information incluse dans l'histoire variera selon le niveau cognitif et développemental de votre enfant, voici les caractéristiques principales :
- Information sur le «qui/quoi/quand/où/pourquoi» du comportement ciblé
 - Être écrites du point de vue d'un «Je» ou «certaines personnes» avec le but d'augmenter les compétences de prise de perspective
 - Questions de discussion et de compréhension pour être certain que l'enfant comprend les points principaux
 - Images pour améliorer la compréhension des compétences

Les interventions fondées sur les récits sont souvent utilisées avec des individus qui ont acquis les compétences de lecture et de compréhension, mais peuvent aussi être utilisées avec des individus qui ont de fortes compétences d'écoute et de compréhension.

Exemple

Note : cet exemple comprend des composantes comportementales en plus du scénario social

Quand M Santiago essaye de parler au téléphone à la maison, son fils Alejandro a du mal à attendre. Alejandro essaie à plusieurs reprises d'obtenir l'attention de son père en l'escaladant, l'amenant à des activités, voire en criant et pleurant. M Santiago veut enseigner à son fils comment se comporter quand quelqu'un est au téléphone.

Le père d'Alejandro développe une histoire qui est écrite du point de vue de son fils, et pose les questions suivantes :

Qu'est-il censé faire ? La réponse : sélectionner une activité très appréciée comme jouer avec ses petits soldats ou lire un livre.

Quand est-il censé le faire ? La réponse : Quand son père est au téléphone.

Qu'est-ce qui arriverait probablement s'il le faisait ? La réponse : Il aura probablement de l'attention de son père en plus quand son père aura raccroché le téléphone.

Le temps est venu pour M Santiago de pratiquer cette histoire avec son fils. M Santiago revoit l'histoire avec Alejandro en lui posant au passage des questions de compréhension pour être sûr qu'il comprend (par exemple «Que devrais-tu faire quand le téléphone sonne ?»). Il met en scène la situation plusieurs fois avec son fils pour être sûr qu'il comprend la procédure.

Le père d'Alejandro demande ensuite à un ami d'appeler pour qu'il puisse avoir une brève (une minute) conversation au téléphone. Aussitôt que le téléphone sonne, M Santiago tend l'histoire à Alejandro et décroche le téléphone. Alejandro commence par regarder le livre et ensuite décide de choisir une des activités qui y sont décrites.

M Santiago raccroche rapidement et félicite Alejandro de jouer avec ses petits soldats. Il joue ensuite avec son fils pendant cinq minutes. Il sait que c'est seulement le début. M Santiago augmentera graduellement l'exigence qu'Alejandro se comporte bien quand il est au téléphone. Il a commencé avec une minute, mais il veut y travailler jusqu'à 10 minutes.

Lectures recommandées}

Gray, C. (2010). *The new social story book (10th ed.).* Arlington, TX: Future Horizons.

Gestion des médicaments

Le centre national de l'autisme a fourni sa méthodologie aux experts médicaux pour qu'un rapport puisse être établi sur les traitements biomédicaux. En utilisant cette méthodologie combinée à d'autres directives cliniques fondées sur la preuve, Huffman, Sutcliffe, Tanner, et Feldman (2011) ont identifié le niveau de preuve scientifique nécessaire à l'appui des médicaments pharmaceutiques ou complémentaires et alternatives.

Les traitements biomédicaux étaient classés comme « efficaces » s'il y avait assez de preuve pour montrer qu'ils avaient produit des effets favorables dans de multiples études. Ils étaient décrits comme ayant une preuve marginale si une recherche préliminaire avait identifié un bénéfice possible, mais qu'une recherche additionnelle avec groupe contrôle restait à entreprendre afin que l'efficacité de traitement puisse être clairement établie.

Dans le tableau 1, « Gestion des médicaments : traitement pharmacologiques et alternatifs », nous avons identifié la preuve existant à l'appui de nombre d'interventions biomédicales. En complément, nous décrivons les symptômes, les effets secondaires communs, et d'autres informations qui peuvent influencer la décision d'un parent d'envisager ces options. Veuillez noter que certains traitements biomédicaux peuvent avoir été identifiés comme « efficaces » pour certains objectifs, mais ont seulement une « preuve d'efficacité marginale » ont sont inefficaces pour d'autres symptômes.

Tableau 1} Gestion de la médication : traitements pharmacologiques et CAM

Traitement efficace	Symptômes visés	Effets secondaires les plus fréquents
Risperidone	Symptômes principaux des TSA (ceux constatés généralement), comportements inadaptés, hyperactivité, irritabilité*	Gain de poids et sédation
Méthylphénidate (ritaline)	Inattention et hyperactivité (mais le taux de réponse peut être plus bas chez les enfants avec TSA)**	Agitation significative

Médication avec preuve marginale d'efficacité	Symptômes possiblement visés	Effets secondaires les plus fréquents
Anti-dépresseurs NRI	Symptômes généraux, hyperactivité	Bouche sèche, insomnie, nausée, migraines, désordres intestinaux
Anti-dépresseurs SSRI (particulièrement fluoxétine et escitalopram)	Comportements restreints, répétitifs et non-fonctionnels	Nausée, diarrhée, migraines, agitation
Antihistaminiques	Symptômes généraux	Somnolence, vertige, migraine, perte d'appétit, désordres intestinaux, changements de vision, irritabilité, bouche et nez secs
Antipsychotiques atypiques (au-delà du risperidone)	Symptômes généraux, symptômes comportementaux et comportements inadaptés, hyperactivité	Les effets secondaires sont propres à chaque médication
Améliorateurs automatiques de la cognition	Symptômes généraux, interactions sociales	Aucun
Certaines protéines/acides aminés	Interactions sociales	Aucun
Naltrexone	Symptômes comportementaux et comportements inadaptés***	Anxiété, perte d'appétit, constipation, éjaculation tardive, diarrhée, vertige, somnolence, déprime, migraine, augmentation d'énergie, augmentation de la soif, irritabilité, courbatures, baisse d'énergie, nausée, nervosité, insomnie, douleurs/crampes d'estomac, vomissement
Psychostimulants comme méthylphénidate	Symptômes comportementaux et comportements inadaptés	Agitation significative
Secretine	Hyperactivité****	Difficulté à respirer, souffle court, vertige, éruption cutanée ou démangeaison, battements du cœur lents ou irréguliers ou palpitations, troubles intestinaux, migraine, diarrhée, transpiration
Anti-épileptiques (particulièrement levetiacetam et topiramate)	Hyperactivité	Vertige, somnolence, et ralentissement mental ; autres effets secondaires comme gain de poids, acidose métabolique, calculs rénaux, glaucome à angle fermé, éruption cutanée, hépatotoxicité, inflammation du colon, désordres comportementaux et du mouvement

*C'est la seule médication approuvée par la FDA pour le traitement des enfants et jeunes adultes avec TSA. Note : la preuve de son efficacité sur l'amélioration des troubles du sommeil est marginale.

**Note : (1) Méthylphénidate est connu pour être inefficace sur les comportements restreints/répétitifs ; (2) Méthylphénidate a une preuve marginale d'amélioration des symptômes comportementaux et des comportements inadaptés.

***Note : Naltrexone est connu pour être inefficace dans le traitement de la communication, de l'interaction sociale, ou des schémas de comportements restreints, répétitifs et non-fonctionnels.

****Note : La Secretine est connue pour être inefficace dans le traitement des symptômes généraux, du comportement stéréotypique, et des dérangements gastro-intestinaux.

Conclusions générales

Vous pouvez choisir entre de nombreuses interventions pour votre enfant. Même si davantage de recherche encore est nécessaire pour déterminer l'efficacité de bien des interventions, les scientifiques ont déjà conduit assez de recherches pour montrer que beaucoup sont efficaces.

La bonne nouvelle est qu'il y a maintenant 11 Traitements Établis suffisamment appuyés par des recherches pour démontrer qu'ils sont efficaces. La grande majorité de ces interventions ont été développées dans le champ comportemental. Plusieurs interventions ont aussi été influencées de manière importante par des champs comme l'éducation spécialisée ou la psychologie développementale. En complément, des traitements biomédicaux ont été identifiés comme s'adressant à des symptômes difficiles souvent associés aux TSA. Comme de nouvelles recherches sont conduites, les parents auront à leur disposition plus d'options fondées sur la recherche.

Sélectionner parmi ces 11 Traitements Établis ou les interventions biomédicales efficaces peut encore vous poser problème. C'est une des raisons pour lesquelles l'avis des professionnels (chapitre 3) et l'apport familial (chapitre 4) sont essentiels. Notre but dans les chapitres suivants est de clarifier les rôles de l'avis des professionnels et de l'apport familial pour délivrer des pratiques fondées sur la preuve dans la configuration de services délivrés à votre enfant (par exemple à la maison, à l'école, ou dans la communauté). Nous espérons que vous êtes maintenant en mesure d'assurer une pratique fondées sur les preuves pour votre enfant avec TSA !

Références}

Hoffman, L. C., Sutcliffe, T. L., Tanner, I. S., & Feldman, H. M. (2011). Management of symptoms in children with autism spectrum disorders: A comprehensive review of pharmacologic and complementary-alternative medicine treatments. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 32*(1), 56-68.

3 Pourquoi l'avis des professionnels et la collecte de données sont-ils essentiels ?

Sans aucun doute, vous êtes le plus important expert du monde de votre enfant. Vous pouvez fournir un compte-rendu détaillé de la vie de votre enfant, de ses forces, des défis auxquels il fait face actuellement, et des obstacles qu'il a surmontés. Cette connaissance détaillée sera importante pour les professionnels avec lesquels vous travaillez, et ils utiliseront cette information pour identifier le traitement le plus approprié pour votre enfant.

Votre expertise est une des raisons pour lesquelles il est important que vous collaboriez efficacement avec les autres experts de l'équipe de votre enfant. Chacun de vous apporte un point de vue important à la conversation. Ils devraient apprécier votre expertise unique, et vous pouvez beaucoup bénéficier de leur avis professionnel.

L'avis des professionnels

Disons que nous travaillons avec un professionnel nommé Dr Ramone, et elle est expérimentée dans les Traitements Établis identifiés par le Projet de Standards Nationaux (NSP). Vous êtes tous les deux d'accord qu'il est important d'améliorer les compétences sociales de votre fils de 4 ans, Spencer. Dr Ramone vous dit qu'elle a eu de gros succès en utilisant le modelage – l'un des Traitements Établis dans le NSP – pour enseigner les compétences sociales. Mais avant de vous recommander le modelage, elle a quelques questions qui aideront à déterminer le parcours de traitement (ou si c'est bien le traitement plus approprié).

Elle demande, «Spencer sait-il imiter les adultes ou les autres enfants ?» «Quel genre de choses peut-il imiter ?» «Est-ce qu'il aime regarder la télévision ou passer du temps sur des jeux d'ordinateur ?» Cette dernière question est inattendue.



De parent à parent : Beaucoup de parents expriment au pédiatre, au professeur ou autre professionnel, de l'inquiétude sur le développement de leur enfant. Soyez sûr que vos préoccupations sont entendues et comprises. Votre voix est un facteur important dans le processus du diagnostic et le programme général de traitement.

Qu'est-ce que regarder la télévision ou jouer à des jeux d'ordinateur a à voir avec le modelage ? Vous savez que Spencer peut imiter des adultes et des pairs, et qu'il peut imiter toutes sortes d'activités, même des compétences complexes comme jouer avec les autres enfants. Mais il n'est pas intéressé même de loin par la télévision ou les jeux d'ordinateur.

Après que vous lui ayez décrit cela, le Dr Ramone recommande le «modelage en direct» plutôt que le «modelage vidéo» parce que Spencer prêtera probablement plus d'attention à une autre personne qu'à un écran de télévision ou d'ordinateur avec un modèle vidéo. (Le modelage en direct est quand un enfant imite une autre personne qui fait la démonstration de l'exécution réussie d'une tâche en réel. Le modelage vidéo est quand un enfant imite une personne qui a été filmée en train d'exécuter avec succès une tâche.) Dans ce cas, votre expertise et l'avis professionnel du Dr Ramone ont mené à la sélection d'un bon traitement pour Spencer.

Même s'il est important pour les parents de se renseigner sur les nombreux traitements disponibles pour un enfant avec TSA, vous devriez aussi tirer un maximum de bénéfices des connaissances et expériences des professionnels. Pourquoi l'avis d'un professionnel est-il si important ? Parce que sélectionner et mettre en place des traitements est un procédé complexe ! Il y a un nombre incroyables d'options de traitement disponibles pour les professionnels qui travaillent avec des enfants avec TSA. Même si un professionnel ne considère que les traitements qui ont produit des effets favorables dans la recherche, vous aurez toujours besoin de sélectionner parmi le champ des 11 traitements identifiés par le NSP. Dans ce cas, l'avis du professionnel jouera un rôle central.

L'avis du professionnel est pour sûr plus qu'un «instinct» pour guider le développement et la mise en place d'un programme de traitement. Il implique {a} d'intégrer l'information sur l'histoire unique de votre enfant, {b} une actualisation des découvertes qui va au-delà du rapport Découvertes et Conclusions, et {c} le besoin de prendre des décisions de traitement fondées sur des données. Voyez la table 1 pour plus d'informations sur chacun de ces facteurs.

Il est clair que l'avis du professionnel peut et devrait jouer un rôle important dans la sélection du traitement. Et l'avis du professionnel devrait toujours être influencé par les données. Pour cette raison, nous passons le reste de chapitre à discuter les procédures de collecte de données, les stratégies pour analyser les données, et des directives de prise de décision pour modifier des traitements fondés sur les données. Nous ne voulons pas vous accabler d'information sur la collecte de données. Au contraire, nous voulons partager l'information qui vous aidera à être plus à l'aise pour discuter des données avec les professionnels/praticiens de votre enfant. Après tout, la sélection du traitement est seulement la première étape d'un procédé dynamique. Chacun dans l'équipe de votre enfant devrait être préparé à considérer des choix de traitement alternatifs si les données montrent qu'un traitement n'aide pas votre enfant à progresser.

Tableau 1} Les facteurs influencés par l'avis du professionnel

Histoire de l'enfant	Il est important pour un professionnel de considérer l'histoire développementale de votre enfant, incluant les compétences sociales, de communication et de jeu. En tant que parent, vous pouvez fournir une information détaillée sur quand votre enfant a atteint des marqueurs critiques de développement, sur les expériences avec d'autres soignants, et sur les interactions avec les membres de la famille. Un praticien devrait considérer tous ces facteurs avant de suggérer un traitement pour votre enfant.
Découvertes scientifiques	Les professionnels travaillant avec votre enfant devraient être bien informés sur les recherches pertinentes. Il y a beaucoup d'études scientifiques qui ont contribué à notre connaissance des TSA. (Vous pouvez en apprendre plus sur les traitements appuyés par la recherche au chapitre 2 de ce manuel et dans l'appendice). Quoi qu'il en soit, les professionnels peuvent aussi profiter de la recherche qui va au-delà du NSP. Par exemple, le NSP n'a pas inclut la recherche concernant les adultes, ou les individus avec de multiples diagnostics en plus du TSA. Le résultat de ces études peut aider les professionnels à mettre au point un traitement plus efficace pour votre enfant.
Utilisation des données	Nous ne pouvons insister assez sur l'importance d'utiliser les données pour prendre des décisions sur le traitement de votre enfant. Les praticiens de votre enfant devraient utiliser leur avis professionnel basé sur les données de comportements réunies avant, pendant, et après le traitement.

La collecte de données

La collecte de données est une partie essentielle de tout programme réussi pour votre enfant. Il est logique que le traitement soit fait pour augmenter des compétences ou diminuer des troubles du comportement. Pourquoi la collecte de données est-elle si critique ? Parce que collecter des données avant, pendant, et après le traitement aide les professionnels et les parents à établir si l'enfant fait des progrès. Sans données claires qui montrent qu'un traitement amène des améliorations, vous pourriez gaspiller des mois ou des années sur un traitement qui ne fonctionne pas pour votre enfant.

Nous tendons tous à compter sur des preuves anecdotiques (ce que nous avons parfois remarqué, ce que nos «tripes» nous laissent croire, etc.). Malheureusement, c'est souvent imprécis ! Donc, nous ne devrions utiliser la preuve anecdotique qu'en complément de la preuve empirique, fondée sur des données. Considérez un traitement comportemental – un système de jeton – comme un exemple. Les systèmes de jeton sont communément utilisés dans les configurations à la maison et à l'école. Le concept derrière un système de jeton (aussi connu sous le nom de «économie de jeton») est très similaire à celui de gagner de l'argent et de l'échanger contre quelque chose qu'on veut ou dont on a besoin.

L'idée générale est que l'enfant reçoit un jeton (par exemple un autocollant, un centime, un jeton de poker, etc.) quand il se comporte de manière appropriée ou réussie pour un temps donné.

L'objectif est de développer les comportements appropriés et/ou réduire les comportements problématiques. Une fois que l'enfant a gagné un certain nombre de jetons, il peut les échanger contre un jouet, une partie d'un jeu qu'il aime, le visionnage d'une vidéo ou participer à une activité agréable avec un parent. Grâce aux informations que vous lui fournirez, un praticien pourra déterminer combien de jetons sont nécessaires pour faire un échange.

Prenons l'exemple de Vanna, une petite fille de 8 ans avec un syndrome d'Asperger. Après avoir établi les options avec son psychologue, ses parents mettent en place un système de jetons à la maison. Ils ont décidé de se concentrer sur les objectifs suivants : {a} ne pas taper {b} ne pas donner de coups de pied et {c} arrêter d'utiliser l'ordinateur lorsqu'un des parents le demande.

Le papa de Vanna a oublié de noter ses performances lors d'un week-end de finale sportive, alors que la maman de Vanna était absente. Quand la maman revient à la maison elle demande « Comment cela s'est passé avec Vanna ce week-end ? ». Si le papa n'a pas noté toutes les informations régulièrement, sa réponse pourra être influencée par différents facteurs. S'il pense que Vanna a eu un bon week-end, il dira alors « Vanna s'est très bien comportée, le système de jeton fonctionne vraiment bien ». En revanche, s'il a trouvé Vanna très difficile pendant le week-end, il aura alors une réponse beaucoup plus négative : « on dirait que le système de jetons n'a aucune influence sur le comportement de Vanna ». Il nous arrive à tous d'arriver ainsi à des conclusions hâtives.

Si l'on pense aux facteurs conduisant à ce type de conclusion

- ▶ Le papa de Vanna se souvient probablement des événements des dernières heures écoulées plutôt que de tous les événements écoulés depuis la mise en place du système de jetons.
- ▶ Les êtres humains ont tendance à regarder les éléments qui confirment leurs opinions. Si son père pense que le système de jetons sera efficace, il fera plus probablement attention lorsqu'effectivement Vanna s'améliore. À l'inverse, s'il n'y croit pas, il portera attention aux moments où elle ne respecte pas les règles.
- ▶ Le papa de Vanna a été très occupé à différentes tâches durant cette fin de semaine. Il lui était probablement difficile de se concentrer sur l'évènement sportif et sur les comportements de Vanna en même temps. Il est possible qu'il se soit plus concentré sur ce qui se passait mal plutôt que sur les moments positifs. D'un autre côté, il pourrait aussi avoir été tellement concentré sur la finale qu'il a manqué le match de boxe entre Vanna et son frère !



De parent à parent : La démarche, le fait de collecter des données peut sembler lourd et harassant. Mais cela devient plus facile avec le temps, et il y a beaucoup de manières de construire ça dans les activités de tous les jours de votre famille. Comme chaque aspect du plan de traitement de votre enfant, savoir comment enregistrer les données est très important. Les professionnels praticiens n'ont pas tous reçu une formation suffisante sur la collecte des données. Cela signifie que vous pouvez avoir besoin d'expliquer à d'autres professionnels dans l'équipe de traitement comment enregistrer correctement les données ou leur demander de recevoir une formation ailleurs. De cette façon, tout le monde peut voir quels traitements ont aidé votre enfant à construire des compétences importantes ou à diminuer les troubles du comportement. Les données vous disent si oui ou non les améliorations sont maintenues dans le temps et si votre enfant peut faire preuve de cette compétence dans de nouvelles situations et/ou avec différentes personnes – ce qui est critique pour les personnes avec TSA.

La collecte de données est importante parce qu'elle vous fournit la base qui vous permet de tirer des conclusions et prendre les bonnes décisions sur l'efficacité des interventions pour votre enfant. Avant de pouvoir utiliser efficacement les informations récoltées il vous faut cependant comprendre parfaitement les procédures de collecte des données.

Les parents doivent avoir des attentes raisonnables envers les professionnels qui travaillent avec leurs enfants. Mais, en tant que parent, une des choses que vous devez en attendre est la collecte de données. Et c'est là que la connaissance des procédures de recueil rentre en compte. Vous devez être préparés à aborder plusieurs points avec les professionnels qui suivent vos enfants, chacun des points sera détaillé au long de ce chapitre.

Thèmes à aborder concernant la collecte de données et l'intervention

► Identifier l'objectif de l'intervention

Question clé : Quel est l'objectif, et quel comportement précis doit être ciblé ?

► Mesurer le comportement

Question clé : Comment mesurer les modifications du comportement que vous voulez réduire ou l'amélioration de la compétence que vous souhaitez développer ?

► Suivre l'évolution du comportement

Question clé : Combien de données sont elles nécessaires pour me permettre de voir une différence sur le comportement ou la compétence ?

► Analyser l'efficacité

Question clé : Comment saurai-je si une intervention est efficace ?

En tant que parents d'un enfant différent, vous n'êtes pas forcément supposé savoir quand certaines compétences doivent émerger ou dans quel ordre cela se passe. Par exemple, apprendre à reconnaître les chiffres puis les nombres doivent être enseignés avant de pouvoir aborder les mathématiques. Mais ce n'est pas quelque chose que l'on trouve dans les guides pour parents ! Assurez vous de discuter des stades de développement avec les professionnels qui suivent votre enfant. Les pédiatres doivent être une des meilleures ressources concernant le développement global, les orthophonistes peuvent vous aider pour ce qui touche à la communication et les enseignants vous guideront pour tout ce qui touche aux apprentissages scolaires. N'ayez pas peur de demander de plus amples informations aux professionnels.



Identifier les objectifs

Quels sont vos objectifs pour votre enfant ? Vous voyez probablement le futur à 5, 8 ou 10 ans. La transition vers l'âge adulte demande en général d'y réfléchir très à l'avance. Mais il est toujours important de définir et se concentrer sur des objectifs que vous voudriez voir votre enfant remplir sous 6 mois à 1 an.

Avant de fixer ces objectifs, il faut prendre plusieurs éléments en considération :

► Les objectifs doivent être appropriés avec le niveau de développement. Parents, enseignants et les autres personnes de l'entourage de l'enfant le mettent parfois en situation d'échec parce que les objectifs ne sont pas réalistes. Un bon objectif doit être atteignable en une année et doit être basé sur les succès déjà obtenus par l'enfant. Il doit être cohérent avec son stade de développement et être utile. Par exemple, si votre enfant peut identifier 200 images d'objets mais ne peut en demander aucun sans que l'on lui pose la question « Que veux-tu ? », il y a un problème. En termes de développement, un enfant doit être en mesure d'émettre des demandes basiques dans la vie de tous les jours. Si votre enfant n'est pas en mesure de le faire, il ne faut pas enclencher l'apprentissage des 200 images suivantes tant que les demandes basiques spontanées ne se sont pas développées.



Ce chapitre comporte probablement de nombreux termes et techniques de collecte et d'analyse de données qui ne vous sont pas familiers. La plupart des gens sont obligés de relire ces informations de nombreuses fois avant de pouvoir y mettre un sens. Essayez de ne pas vous décourager si cela vous arrive !

- ▮ Les objectifs doivent permettre à votre enfant de développer des compétences sociales importantes pour lui. Certains comportements peuvent être irritants pour des adultes qui partagent la vie d'une personne atteinte de Troubles du Spectre Autistique, mais qui n'empêchent pas les progrès d'un enfant ou n'affectent pas sa qualité de vie. A la maison par exemple, votre enfant tapote ses doigts sur ses jambes constamment quand il regarde la télévision en famille, et vous pouvez trouver cette habitude agaçante. Pourtant, il participe dans le même temps à une activité familiale d'une façon appropriée. Il est en réussite lorsqu'il participe à cette activité familiale. Même si ce comportement est agaçant, il n'apparaît pas nécessaire de le modifier.
- ▮ Les objectifs doivent être définis conjointement avec les professionnels qui suivent votre enfant. Par exemple, vous avez décidé ensemble de réduire le nombre de demandes de votre enfant à propos des prochaines activités. Vous collectez les données et trouvez qu'il pose à peu près 25 questions par jour à propos de chacun des événements à venir. Vous travaillez alors avec l'équipe afin d'identifier un objectif raisonnable. Lorsque vous faites cela, ne soyez pas surpris si l'équipe vous demande de collecter des données de ce genre pour un de vos autres enfants. Les enfants avec un trouble du spectre autistique doivent apprendre à avoir des comportements et développer des compétences similaires à ceux de leurs pairs. Il n'est pas raisonnable d'attendre de votre enfant qu'il ne pose qu'une seule question si les autres enfants en posent 2 ou 3 en moyenne en anticipation d'un événement. Après tout, beaucoup d'enfants ont tendance à vérifier plusieurs fois auprès de leurs parents lorsqu'ils anticipent un événement plaisant (comme une fête d'anniversaire) ou désagréable (un rendez-vous chez le médecin).



Il est essentiel pour vous et votre famille de communiquer clairement au sujet des objectifs que vous souhaitez fixer. Par exemple: le moment du dîner est particulièrement stressant ? Votre enfant a des difficultés pour manger qui rendent impossible un repas en famille ? Est-il incapable de s'asseoir à table avec le reste de la famille à cause de ses difficultés d'attention ? Si les comportements que vous identifiez peuvent améliorer grandement votre vie de tous les jours, vous mettez toutes les chances de votre côté pour pouvoir appliquer le programme d'intervention défini. Et la réussite dans les situations de la vie de tous les jours a une forte signification sociale pour votre enfant.

Comprendre le développement d'un enfant à développement typique est important car nous demandons parfois à nos enfants avec un TSA des comportements différents de ceux de leurs pairs. Certaines familles mettront des objectifs trop faibles, d'autres des objectifs trop ambitieux. Demandez-vous si un enfant à développement typique ferait la même chose au square ou à table. Ce comportement attirerait-il l'attention ou serait-il perçu comme inapproprié ? Les attentes vis-à-vis de nos enfants différents ne doivent jamais être si basses qu'elles lui empêchent de développer les compétences lui permettant d'atteindre son potentiel et de participer à des activités collectives. Mais les enfants atteints de TSA ne doivent pas non plus être isolés suite à des attentes trop hautes – tous les enfants font à l'occasion de mauvais choix, et la plupart ne nécessitent pas d'analyses approfondies.



Définir le comportement cible

Tout comportement que vous souhaitez modifier est appelé « comportement cible ». Vous devez définir clairement et précisément le comportement cible pour que votre enfant y arrive. La définition doit être écrite de façon à ce qu'un étranger puisse être en mesure de d'identifier la présence ou l'absence du comportement cible. Prenons en exemple ce comportement cible ainsi défini « En présence de 3 cubes, l'enfant doit pouvoir les empiler quand on le lui demande ». N'importe quelle personne lisant cette définition pourra identifier si le comportement apparaît (l'enfant empile les 3 cubes quand on le lui demande) ou l'absence du comportement cible (par exemple l'enfant pousse les cubes autour de la table quand on lui demande « empile les 3 cubes »).

Dans ce cas, le comportement cible est très spécifique, observable et peut être facilement mesuré. Définir un comportement cible paraît facile, mais c'est en fait difficile. La plupart des gens écrivent des définitions de comportements vagues sans s'en rendre compte.

Par exemple, « l'enfant va jouer de façon appropriée avec les cubes lorsqu'on le lui demande ». Avons-nous tous la même définition du « jeu approprié » avec des cubes ? Si l'enfant tape un cube contre l'autre, s'agit-il d'un « jeu approprié » ? S'il a 6 mois, la réponse est « oui ». S'il a 5 ans, la réponse est « non ». Sans connaître cette information propre au développement de l'enfant, 2 observateurs peuvent arriver à des conclusions très différentes à propos de « la façon appropriée de jouer ».

Il est aussi important de spécifier le contexte dans lequel un comportement est attendu. Il y a des comportements qui sont parfaitement appropriés au parc, mais pas lorsque l'on fait ses courses dans un centre commercial. La définition d'un comportement cible doit également inclure une description claire du contexte.

Si l'on revient à notre exemple du « jeu approprié » pour voir comment ceci s'applique aux interventions pour les enfants dans le spectre autistique, on a spécifié que l'enfant empile les cubes « lorsqu'on le lui demande ». C'est à cette condition que l'on peut définir si oui ou non l'enfant a bien répondu. Empiler les 3 blocs est une bonne réponse, alors que les aligner ou les mettre dans un seau est une mauvaise réponse.

Mesurer les comportements

L'information qui suit doit être considérée comme un basique élémentaire des procédures de collecte de données. La plupart des professionnels qui suivent vos enfants doivent en savoir beaucoup plus à ce sujet que ce qui est exposé dans ce document. Ceci doit suffire à vous aider à vous sentir plus à l'aise avec les problématiques de collecte lorsque vous en discuterez avec les autres experts de l'équipe de votre enfant.

Il y a beaucoup de manières différentes de collecter des données relatives aux comportements. Les procédures les plus couramment utilisées incluent la fréquence, l'identification des moments clés, la durée et la mesure du temps de latence. Nous donnons des informations sur ces procédures dans les tableaux des pages suivantes. Ceux-ci incluent une définition, les points clés à prendre en compte, les avantages et désavantages, et des exemples de comportements qui peuvent être ciblés en utilisant ces procédures. Pour certaines d'entre elles nous fournissons également des échantillons de formulaires de collecte.

Fréquence	
Définition	<p>(NdT : le terme <i>occurrence</i> est le terme technique pour qualifier la fréquence d'apparition)</p> <p>Il s'agit de compter le nombre de fois où un comportement apparaît pendant une période de temps donnée. Vous faites une simple marque sur une feuille de données à chaque fois que le comportement cible a lieu. A la fin de la période d'observation, vous comptez le nombre de marques obtenues. C'est le comptage de la fréquence.</p> <p>Voir l'illustration 1 page 68 pour un exemple de formulaire d'enregistrement de la fréquence.</p>
Points importants	<p>On utilise cette procédure lorsque les comportements ont un début et une fin distincts.</p> <p>Assurez vous de collecter les données pendant la même durée et dans des conditions similaires.</p> <p>Il n'est pas nécessaire de collecter continuellement ces données pour obtenir une information utile. Cette procédure de collecte est une approche en instantané qui apporte des informations fiables.</p>
Avantages et inconvénients	<p>Cette procédure présente des avantages et des désavantages. Collecter les données relatives à la fréquence est relativement facile. Malheureusement, les données obtenues ne vont pas toujours représenter le mieux le comportement problème de l'enfant. Par exemple, vous noterez une marque lorsque l'enfant fait une crise de 60 minutes, 30 minutes, ou 5 minutes. Si vous utilisez le comptage des fréquences pour un comportement tel que les crises et mettez en place une intervention, il est plus difficile de voir les améliorations même s'il y en a. La durée de la crise peut être réduite de 60 à 5 minutes mais comme la marque indique l'occurrence de ce comportement (et non sa durée), on ne peut pas voir de changements ! Vous verriez certainement un changement dans le comportement, mais vous avez besoin de la procédure de collecte de la durée pour l'enregistrer avec précision.</p>
Exemples de comportements cibles	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comportements agressifs tels que coups, coups de pied, morsures ou pinçons ▪ Comportement auto agressifs tels que se cogner la tête contre les murs ▪ Jouer avec des jeux ou jouets, par exemple nombre de puzzles ou labyrinthes faits pendant un temps de jeu déterminé ▪ Travail scolaire tel que nombre de livres lus ou nombres d'exercices de maths accomplis pendant un temps de travail déterminé ▪ Compétences de la vie quotidienne comme le nombre de fois où l'enfant est allé seul aux toilettes, ou le nombre de bouchées prises au cours d'un repas.

Illustration 1} Enregistrement de la fréquence – feuille de données

Elève : José **Date :** _____

Notez un trait penché (/) à chaque fois que le comportement cible se produit pendant la période spécifiée. Indiquez 0 lorsque le comportement cible ne s'est pas produit pendant la période spécifiée.

- **Agression :** constituent une agression les coups de pied, les coups, les pinçons ou le jet d'objets sur une autre personne. Les tentatives de donner des coups (pieds ou mains), de pincer ou de jeter les objets sont aussi enregistrées.
- **Parler à voix haute :** il s'agit de noter une occurrence à chaque fois que José parle à voix haute sans en avoir eu la permission durant les activités de groupe dans la classe.

	Agression	Parler à voix haute	Initiales de l'intervenant
9-9:15	////	//	SF
9:15-9:30	0	0	SV
9:30-9:45	///	0	LB
9:45-10	0	////	LB
10-10:15	0	///	SF
10:15-10:30	0	/	SF
Total	7	7	

Echantillons de temps	
Définition	<p>Les méthodes de mesure par échantillon de temps varient mais demandent toute de :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Identifier la durée pendant laquelle vous ferez une observation 2. Découper la période d'observation en intervalles plus petits 3. Enregistrer si le comportement est apparu ou non pendant l'intervalle <p>Voir l'illustration 2 page 70 pour un exemple de feuille de recueil de données par échantillons.</p>
Points importants	<p>Cette méthode est utilisée le plus souvent lorsqu'un comportement cible se produit relativement souvent ou n'a pas un début et une fin distincts. Il y a 3 différentes sortes de procédures qui peuvent être utilisées :</p> <p>Intervalle partiel : l'observateur enregistre la présence du comportement cible en marquant un « + » dans la case désignée si le comportement apparaît à n'importe quel point pendant l'intervalle. L'observateur note un « - » dans la case si le comportement n'apparaît pas.</p> <p>Intervalle complet : L'observateur enregistre la présence du comportement cible s'il apparaît pendant tout l'intervalle. L'observateur enregistre l'absence du comportement si le comportement n'est pas présent pendant toute la durée de l'intervalle.</p> <p>Intervalle défini : l'observateur enregistre la présence du comportement cible s'il apparaît à la fin de l'intervalle spécifié. Cela signifie que le comportement cible est enregistré seulement s'il est présent au moment précis où l'intervalle s'arrête. Même si le comportement arrive à d'autres moments de l'intervalle, s'il n'apparaît pas au moment précis où l'intervalle s'arrête, il n'est pas comptabilisé.</p>
Avantages et inconvénients	<p>La mesure par échantillons de temps est utile quand le comportement semble apparaître tout au long de la journée. Certains types de mesure – comme par exemple l'intervalle défini – permet à la personne qui note les informations de faire autre chose dans le même temps. Afin de procéder à ce type de mesures, vous aurez besoin d'un timer qui enregistre les intervalles ou un enregistreur vocal qui marque les intervalles définis.</p> <p>La mesure par échantillons de temps peut être frustrante si elle ne mesure pas de façon adaptée la sévérité d'un problème ou ne permet pas d'évaluer l'intensité des progrès. Par exemple, un enfant peut n'avoir présenté aucun comportement problème pendant 9 ½ minutes puis se mettre à crier dès que l'horloge atteint les 10 minutes. Dans le passé, cet enfant passait les 10 minutes entières à crier – donc la session précédente indique plutôt un progrès. Cependant, les données relevées dans les 2 situations indiquent toutes 2 simplement que « l'enfant a crié » dans cet intervalle.</p>
Exemples de comportements cibles	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comportements stéréotypiques comme le flapping (secouer les mains) ou le balancement ▪ Comportements sociaux ou lors des jeux

Illustration 2} feuille de recueil de données, enregistrement par intervalles

Elève : Stacey **Date :** 4 septembre

Comportement d'autostimulation : Une occurrence est notée dès lors que Stacey balance le haut de son corps d'avant en arrière lorsqu'elle est assise sur sa chaise.

Enregistrez ce comportement d'autostimulation durant 3 observations de 5 minutes chaque jour d'école.

La période de 5 minutes est divisée en intervalles de 10 secondes. Le comportement est enregistré pendant un intervalle partiel. Notez un « + » si le comportement apparaît durant l'intervalle, et un « - » si le comportement n'apparaît pas pendant l'intervalle.

Heure de début : 9h40 **Heure de fin :** 9h45

Heure de début : _____ **Heure de fin :** _____

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 -	3-4 -	3-5 -	3-6 -	3-1 -	3-2 -	3-3 -	3-4 -	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'intervalles avec + 13

Nombre d'intervalles avec - 17

% d'intervalles au cours desquels le comportement est apparu : 43*

Nombre d'intervalles avec + _____

Nombre d'intervalles avec - _____

% d'intervalles au cours desquels le comportement est apparu : _____

Nombre d'intervalles avec + _____

Nombre d'intervalles avec - _____

% d'intervalles au cours desquels le comportement est apparu : _____

*Remarque :

le pourcentage d'intervalles est calculé selon les paliers. Calculez en premier le nombre de + en les additionnant. Dans l'exemple présenté, il y en a 13. Puis, trouvez le dénominateur en identifiant le nombre total d'intervalles durant l'observation. Dans ce cas, c'est 30 (13+17). En divisant 13 par 30, puis en multipliant par 100, on détermine que le comportement d'autostimulation est arrivé pendant 43% des intervalles.

Durée

Définition	Mesurer la durée signifie que vous enregistrez combien de temps dure le comportement. Vous indiquez simplement quand le comportement « démarre » et quand il se « termine ».
Points importants	Assurez-vous de définir très clairement le comportement visé pour que le début et la fin soient évidents et communs pour tout observateur.
Avantages et inconvénients	L'avantage de mesurer la durée du comportement est de récolter toutes les données du problème, vous enregistrez tous les instants. Dans le même temps, cela a aussi ses limites ; par exemple mener d'autres activités pendant que vous collectez les informations peut s'avérer difficile.
Exemples de comportements cibles	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crises, colères, pleurs ▪ Episodes hétéro ou auto agressifs. Cela peut inclure une combinaison d'épisodes qui arrivent en même temps. Par exemple un enfant qui frappe, donne des coups de pied et mord de façon répétitive pendant des périodes longues ▪ Lorsqu'ils font des tâches ménagères ou leurs devoirs

Temps de latence

Définition	Le temps de latence est également la mesure d'une durée. Mais au lieu de considérer le temps que dure un comportement, on regarde ici le temps qu'il faut à l'enfant pour appliquer une consigne qui lui est donnée. Vous indiquez simplement le moment où la consigne est donnée et le moment où elle est appliquée.
Points importants	Pour que la plupart des gens réussissent, il leur faut être en mesure de répondre rapidement aux demandes qui leur sont faites dans leur environnement. Beaucoup d'enfant (y compris ceux ayant des troubles autistiques) ne se précipitent pas immédiatement pour faire l'activité demandée ou appliquer une consigne dès qu'elles reçoivent une demande. L'objectif est que votre enfant puisse répondre à une consigne dans le même temps que le ferait un enfant à développement typique.
Avantages et inconvénients	Pour les enfants qui ont des difficultés à répondre aux demandes et consignes, mesurer le temps de latence est un très bon moyen d'évaluer l'efficacité d'un programme de prise en charge. Il peut cependant être difficile de déterminer à quel moment arrêter le chronomètre lorsque l'on fait ce genre de mesure.
Exemples de comportements cibles	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Suivre une consigne ▪ Répondre à un pair

Remarques additionnelles sur la collecte de données

Les procédures de collecte de données que nous vous avons présentées jusqu'ici sont très polyvalentes. Vous pouvez utiliser les mêmes méthodes (fréquence, identification des moments clés, durée et temps de latence) pour accroître ou diminuer les comportements cibles. Il existe également d'autres procédures permettant de collecter des données qui sont souvent ignorées et que nous décrivons ici :

Les « Produits permanents » sont des productions tangibles associés à des comportements spécifiques. Constituent par exemple des « produits permanents » : une fiche d'exercice remplie, un travail d'art plastique terminé, ou un jouet assemblé (comme « Monsieur Patate »). C'est une méthode idéale pour le suivi des activités en classe, car c'est une des mesures classiques du système scolaire.

Les systèmes d'auto-évaluation consistent en ce que l'enfant note lui-même les comportements cibles lorsqu'ils se produisent. Beaucoup d'adultes mesurent eux-mêmes leurs comportements sur certaines activités, tels que le temps passé à faire du sport, la nourriture qu'ils ont consommée, ou l'argent dépensé. Cette méthode de collecte de donnée peut être utilisée aussi bien si l'objectif est d'augmenter un comportement que s'il s'agit d'en diminuer un autre. Un enfant peut apprendre à évaluer par lui-même s'il a effectué toutes les étapes lui permettant de ranger sa chambre, ou s'il a rempli toutes les étapes nécessaires à la construction d'un environnement social lui permettant de le soutenir. Ces systèmes d'auto-évaluation sont souvent utilisés conjointement avec l'autogestion, un des traitements établis. L'auto-évaluation peut être utilisée dans n'importe quel cadre.

Pour conclure sur la collecte de données

Assurez vous de comprendre le « Qui, Quoi, Quand et Où » de la procédure de collecte de données. Répondre à ces simples questions permettra de collecter les informations indispensables pour démarrer la prise en charge de votre enfant.

A minima, demandez au praticien responsable de la prise en charge :

► QUI va récolter les données ?

- **A prendre en compte** : assurez-vous que tous les membres de l'équipe sont au courant de leurs responsabilités
- **Guidance professionnelle** : l'intervenant principal doit former tous les membres de l'équipe qui collectent les données

► De QUOI avez-vous besoin pour collecter les données ?

- **A prendre en compte** : certaines procédures de collecte nécessitent un matériel spécifique (chronomètre par exemple)
- **Guidance professionnelle** : le praticien doit fournir des feuilles de données et vous informer si vous avez besoin d'autre matériel

► QUAND les données seront-elles collectées ?

- **A prendre en compte** : vous collecterez des données dans des environnements prédéfinis.
- **Guidance professionnelle** : le praticien va lister tous les endroits où la collecte doit avoir lieu (à la maison, au parc, à l'école, etc.). Il fera cette recommandation selon ce que vous lui direz sur les endroits où ces comportements arrivent le plus fréquemment et ce qui est gérable par votre famille.



Saviez vous qu'il existe des applications sur vos smartphones ou tablettes qui peuvent vous aider à collecter les données ?

Evaluer les comportements

Il est important de collecter les données. Mais cela n'est utile uniquement si cela permet de comprendre les facteurs qui apportent les meilleurs résultats. Pour suivre et évaluer correctement les progrès d'un enfant, les informations doivent être organisées d'une façon qui apporte du sens. Les données de la situation initiale et les données du traitement doivent donc être collectées simultanément pour évaluer au mieux les conditions du progrès.

Utiliser les données pour définir la situation initiale

Nous vous recommandons de collecter les données avant que la prise en charge ne commence. Les données que vous collecterez avant le début de la prise en charge sont appelées « données initiales ». Sans cette collecte d'information, il sera impossible de montrer clairement que la prise en charge a permis à votre enfant de progresser. La collecte de ces informations ne doit pas être pénible ni prendre trop de temps une fois que votre système est en place. Le praticien doit vous guider tout au long de cette étape en vous fournissant du matériel adapté (par exemple feuilles de données), en vous formant et en vous guidant à chaque fois que cela s'avère nécessaire.

Un praticien formé utilisera son expertise professionnelle pour définir la meilleure procédure de collecte de données en fonction des comportements de votre enfant ou de l'amélioration de compétences visée. Il arrive que le praticien estime qu'il faille changer une procédure de collecte car elle ne récolte pas les informations nécessaires pour un comportement donné, ou parce que le-dit comportement évolue. Par exemple, lorsque lors d'une crise votre enfant ne se jette plus seulement par terre mais se met en plus à crier et donner des coups de pied. Il devient nécessaire de faire des ajustements afin que les données collectées concernent le comportement réel. N'hésitez pas à demander à votre praticien pourquoi des changements sont faits. Cela vous permettra de participer plus activement dans le futur aux décisions relatives à la prise en charge de votre enfant.

Les données relatives à la prise en charge

Une fois que vous avez identifié les objectifs de la prise en charge et collecté les données relatives à la situation initiale, il est temps de mettre en place la prise en charge proprement dite. Vous aurez sélectionné le mode d'intervention selon les résultats des recherches (voir Chapitre 2), l'expertise professionnelle des professionnels impliqués (présent chapitre), les contributions de votre famille (voir Chapitre 4), et la capacité de mettre en œuvre cette prise en charge au moment où elle démarre (voir Chapitre 5).

Êtes-vous, ainsi que les autres membres de votre famille, réellement en mesure d'appliquer le programme défini dans toutes ses modalités (lieux, fréquence, mode d'intervention) ? Par exemple, pouvez-vous utiliser l'intervention préconisée au supermarché, au parc, dans les aires de jeux collectives ou dans la voiture ? Si ce n'est pas le cas, l'intervention préconisée n'est peut-être pas la bonne pour vous, ou vous pourriez avoir besoin de plus de formation pour pouvoir la mettre en œuvre dans ces situations. Voir le Chapitre 4 pour les recommandations relatives à votre rôle dans la prise en charge et la façon de vous faire entendre.



La collecte de données durant la prise en charge est importante pour déterminer si celle-ci est efficace ou non. Certaines personnes préfèrent en juger selon la perception qu'elles ont de cette efficacité. Mais si vous ne collectez pas de données pendant la prise en charge, il sera extrêmement difficile de savoir si elle fonctionne vraiment. Pour un enfant qui dit environ 100 mots par jour, comment pourriez-vous évaluer s'il en dit 90 ou 112 sans les compter et les noter précisément ? Plus important encore, vous ne voulez pas continuer d'appliquer une intervention qui n'aide pas votre enfant à progresser.

Il est essentiel pour le praticien responsable de comparer comment se comporte votre enfant pendant la phase initiale et pendant la phase correspondant l'intervention. S'ils ne font pas ce type d'analyse, les praticiens se contentent de deviner ce qu'il faudra faire ensuite. Ces comparaisons doivent être faites fréquemment (par exemple tous les jours ou 2 fois par semaine) afin que les décisions concernant la poursuite

ou l'abandon d'une intervention soient prises au bon moment. Le praticien peut décider de poursuivre une intervention si des améliorations sont détectées entre la situation initiale et la prise en charge. Ou il peut décider de revoir l'intervention et ses modalités, ou de mettre en place un type d'intervention totalement différent, s'il devient évident que les choses ne s'améliorent pas voire s'empirent !

Le praticien doit également :

- Vous expliquer les raisons pour lesquelles une intervention est maintenue ou modifiée.
- Prendre en compte les difficultés que vous et votre famille rencontrez pour mettre en place l'intervention correctement. Soyez francs avec le praticien si vous ne parvenez pas à mettre en place une intervention telle qu'elle a été définie, il sera ainsi possible de faire des modifications afin qu'elle soit réalisable.

Il est important de se souvenir que les interventions sont souvent soumises à des modifications ou ajustements. Imaginez que votre médecin vous prescrive un nouvel antibiotique alors que le premier n'avait pas soigné votre infection. Vous savez que le 1er médicament n'a pas fonctionné grâce à des informations (votre fièvre n'a pas baissée par exemple). Vous n'utilisez pas le 2e médicament simplement parce que le 1er n'a pas marché. De la même façon, le praticien de votre enfant doit analyser fréquemment les informations collectées et déterminer s'il serait bénéfique pour votre enfant de modifier les modalités de l'intervention.

Analyser l'efficacité d'une intervention

Évaluer l'efficacité d'une intervention commence par une représentation graphique des informations. L'analyse visuelle de ce graphe permet de déterminer rapidement si l'intervention {1} a permis des améliorations {2} n'a pas apportée de différence {3} à empiré la situation ! La dernière chose que l'on souhaite est de continuer de placer les efforts dans des interventions qui n'apportent rien voire empirent la situation.

Votre objectif principal est que votre enfant puisse utiliser sa nouvelle compétence - ou contrôler son comportement - aujourd'hui, demain et dans différentes situations. Les cliniciens appellent cela la « généralisation ». Les techniques de collecte d'information présentées dans ce chapitre vous aideront à définir si votre enfant conserve ses acquis dans le temps et est en mesure de les généraliser à d'autres situations. Quand vous fixez des objectifs, assurez-vous d'inclure les composantes de maintien des compétences et de généralisation. Vous pouvez alors utiliser les informations récoltées pour vérifier que votre enfant utilise ces compétences ou comportements nouveaux dans les situations importantes de la vie réelle.

La collecte récurrente d'information vous permettra d'évaluer comment les changements portant sur les interventions impactent les comportements ou compétences visés. Souvenez-vous, il est important d'utiliser la même procédure de récolte d'information pendant les phases initiales et les phases d'intervention.



Représentation graphique des données

Dès que l'information est récoltée, votre praticien doit établir les représentations graphiques des performances de votre enfant (par exemple la fréquence d'apparition du comportement cible ou une compétence récemment acquise). La représentation graphique est un outil très utile qui aide votre praticien et vous-même à prendre les décisions concernant l'intervention en cours en temps et en heure. Voir les données importantes sur une feuille de données peut être intéressant, mais cela n'est plus possible sur 10 ou 20 feuilles de données.

Réaliser un graphe avec les données vous permet de les interpréter beaucoup plus facilement. Les graphiques en ligne sont fréquemment utilisés pour évaluer les changements de comportement dans le temps. Les logiciels standards présents sur les ordinateurs personnels, tels que Microsoft Excel™ ou OpenOffice Calc peuvent être utilisés pour générer des graphes simples et informatifs. Quelques personnes continuent de les tracer à la main.

Sur un graphique en ligne, chaque point représente une session de collecte de données (par exemple une journée d'école, une séance individuelle, une soirée à la maison, etc.). Voir l'illustration 3 page 78 pour un exemple simple de graphique en ligne. Une ligne verticale (ligne de phase) peut être tracée entre la situation initiale et la phase d'intervention pour signifier le début de cette prise en charge. Tous les points de données dans une même phase sont connectés par une ligne, mais les points ne sont pas reliés entre les 2 stades (par exemple pas de lien entre la phase initiale et l'intervention).

Les « lignes de phase » peuvent être insérées à n'importe quel endroit du graphe pour montrer quand a eu lieu un changement dans l'intervention. Par exemple, si votre enfant a commencé un nouveau traitement médicamenteux lorsque l'intervention était en cours, vous utiliserez une ligne de phase pour indiquer quand ce changement est intervenu. La nouvelle phase reflète un nouveau composant de l'intervention qui peut avoir un impact sur le comportement de votre enfant.

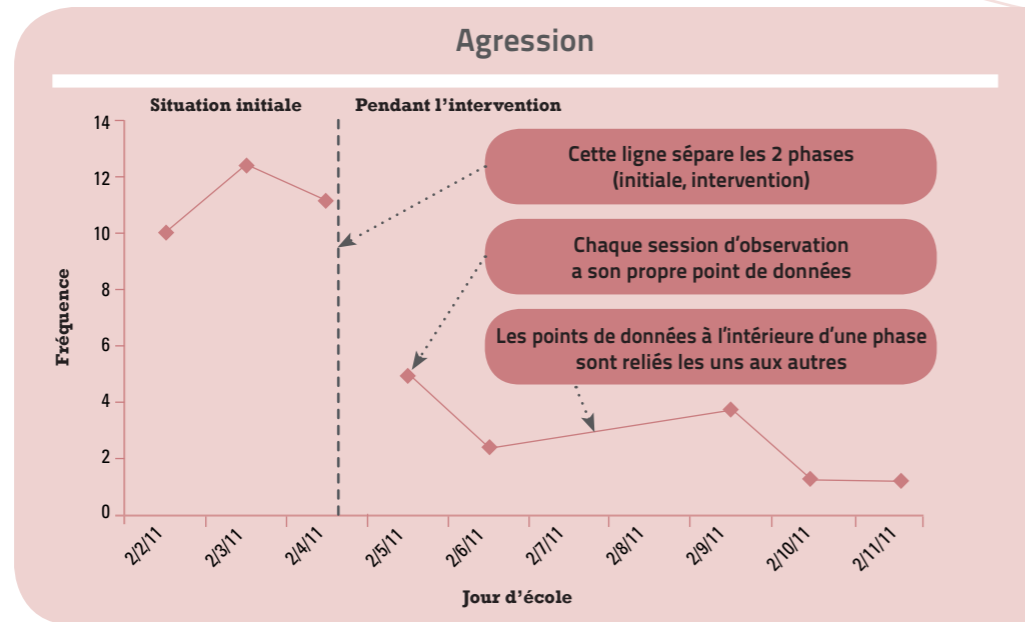
L'analyse visuelle des données

Le praticien doit vous guider à travers une analyse visuelle des graphiques afin que vous soyez à l'aise pour comprendre ce qu'ils signifient. Il ou elle les utilisera pour déterminer si le comportement change et, dans ce cas, s'il intervient dans le sens désiré. Dans un cas idéal, le changement sera tellement rapide et important qu'il vous sautera aux yeux directement.

Malheureusement ce n'est pas toujours le cas. Il est plus facile d'interpréter les graphiques si vous comprenez les concepts de « stabilité » et « tendance » des données :

- ▶ La stabilité : c'est la régularité d'apparition d'un comportement au cours d'une phase.
- ▶ La tendance se réfère à la direction d'un changement à travers les points de données au sein d'une même phase (ascendant, descendant)

Illustration 3} Représentation graphique des données

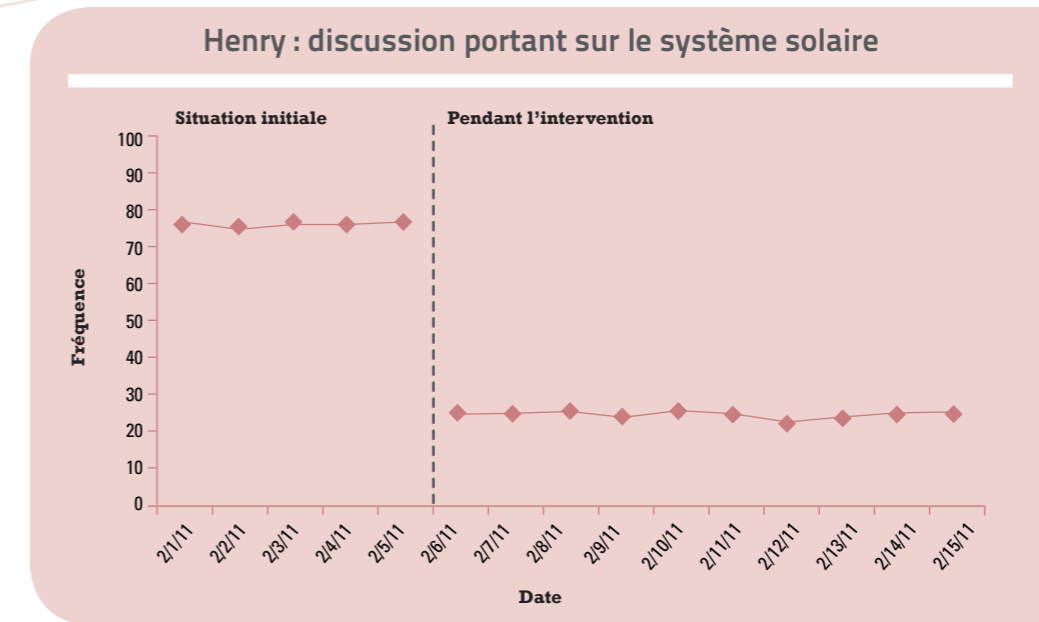


Avant de développer sur les différents concepts, il est important de préciser qu'ils seront appliqués aux données récoltées dans les mêmes conditions. Par exemple soit pendant la situation initiale, soit pendant l'intervention. C'est un point nécessaire pour mesurer l'efficacité de l'intervention.

On prend par exemple le concept de stabilité pour Henry, un adolescent de 15 ans avec des troubles autistiques. Henry aime parler du système solaire. En fait, Henry parlera du système solaire que ses

interlocuteurs soient intéressés ou non par le sujet. L'équipe prenant en charge Henry a mis en place une intervention (qui inclut l'autogestion) pour diminuer la fréquence des interventions d'Henry au sujet du système solaire. Henry s'entraîne en outre à discuter de sujets beaucoup plus variés avec son praticien et ses parents.

Illustration 4} Représentation graphique de la stabilité des données



L'illustration 4 est un graphique linéaire présentant le nombre de fois où Henry discute du système solaire dans un contexte inapproprié. Vous pouvez remarquer que la fréquence des discussions d'Henry sur le système solaire est assez stable, qu'il s'agisse de la phase initiale, ou de la phase d'intervention. Il est assez facile de voir qu'elle a été efficace parce que le comportement d'Henry est très cohérent à l'intérieur des 2 phases. En comparant les lignes, les parents et intervenants d'Henry peuvent tous constater un grand changement à partir de la mise en place de l'intervention. Le nombre quotidien d'interventions d'Henry à propos du système solaire a beaucoup diminué, et est resté bas de façon stable après cette intervention.

Si l'on regarde maintenant la tendance des données, il y a différentes façons de présenter une tendance. La façon la plus simple de procéder est de choisir ce qui visuellement décrit le mieux toutes les données. Un intervenant peut « dessiner » cette ligne de tendance en utilisant un logiciel de type Microsoft Excel™.

Analyser les tendances des données va permettre de déterminer si le changement de comportement va dans la direction fixée. Si vous mettez en place une intervention pour réduire un comportement problème, l'effet désiré se traduira par une tendance décroissante par rapport à la situation initiale. Cela signifie que l'intervention conduira à une amélioration dans le comportement ou la compétence.

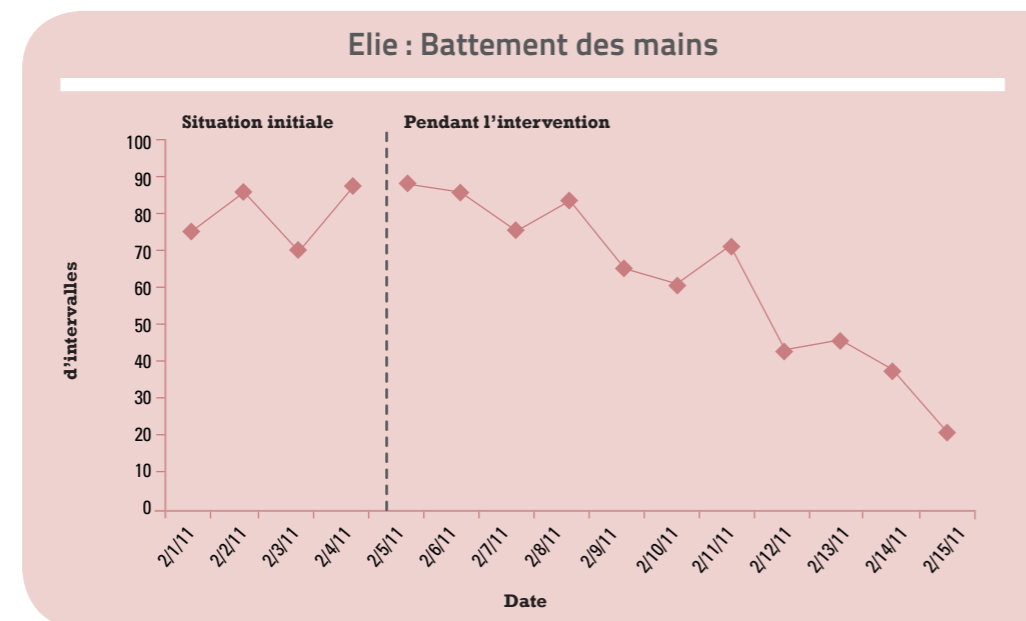
Il est important de relever au moins 3 points de données par condition. L'identification d'une tendance requiert au moins trois mesures de données et souvent cela peut nécessiter 5 ou plus. Il peut être difficile d'identifier une tendance quand l'augmentation ou la diminution d'un comportement est graduelle

Prenons un exemple de tendance dans les données : Elie est une petite fille de 3 ans atteinte de TSA. Ses parents et ses thérapeutes travaillent à la diminution de la fréquence de ses comportements de battement des mains. Le traitement consiste d'une part à maintenir ses mains occupées en lui donnant un certain nombre de jouets préférés et, d'autre part, à mettre en place un programme de renforcement pour augmenter le temps ou elle garde ses « mains tranquilles ». Le thérapeute a recommandé que les données soient collectées selon la méthode d'échantillonnage d'intervalles de temps partiels. Deux fois chaque soir, pour une période de 5 minutes servant d'échantillon, les parents d'Elie collectent les données.

L'illustration 5 montre le pourcentage d'intervalles pendant lesquels Elie bat des mains. Bien que les données ne soient pas aussi stables que celles présentées pour Henry, il est clair qu'il y a une tendance décroissante dans la phase de traitement. Cette tendance décroissante suggère que le traitement des battements de mains est efficace.

La section suivante devrait vous aider à comprendre pourquoi un praticien souhaitera néanmoins poursuivre l'évaluation de l'efficacité d'un traitement.

Illustration 5} Représentation graphique d'une tendance dans les données



A partir des exemples que nous avons fournis ici, l'analyse de données peut paraître très facile. C'est parce que les changements que nous avons montrés, entre la ligne de base et la situation sous traitement, sont très significatifs. Les graphiques ne sont pas toujours aussi clairs. Les professionnels avec qui vous travaillez sont parfois contraints d'utiliser des méthodes d'analyse de données complémentaires, comme l'évaluation du pourcentage de chevauchement des données ou de l'amplitude du changement.

Cependant, ce que vous avez appris ici devrait vous fournir une base suffisante dans l'analyse de données et vous aider à comprendre comment déterminer si un traitement est efficace. Mais pour le savoir vraiment, plus de données devront être rassemblées.

Le Traitement est-il efficace?

Pour vraiment savoir si un traitement est efficace, vous devez pouvoir comparer au moins 2 situations en ligne de base avec au moins 2 situations de traitement. Ce qu'on appelle un « modèle de recherche individuel » permet de comparer la réponse d'un même individu à un traitement dans le temps.

Ce modèle de recherche est utilisé par les chercheurs et les praticiens. Les praticiens l'apprécient pour de nombreuses raisons, mais principalement parce qu'il peut être appliqué à un même individu. Il peut également être appliqué à un petit groupe de personnes.

Ne vous laissez pas trop impressionner par un terme comme « modèle de recherche ». L'un des modèles individuels les plus couramment utilisés est le modèle avec inversion, également connu sous le nom de modèle ABAB. Les cliniciens devraient avoir recours à ce type de modèle pour expliquer la façon dont votre enfant réagit au traitement.

Les modèles avec Inversion (ABAB) supposent le plus souvent une phase en ligne de base (A) suivie d'une phase de traitement (B), puis une autre phase de retour en ligne de base (A) suivie d'une nouvelle phase de traitement (B). Ce type de modèle montre la relation entre le traitement et le comportement cible. Voici un exemple de modèle de recherche ABAB pris dans la vie quotidienne :

Avez-vous déjà suivi un régime ? Si c'est le cas, il est possible que les choses se soient déroulées comme ceci:

A (ligne de base) : Vous décidez que vous avez besoin de perdre quelques kilos après être monté plusieurs fois sur la balance,

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

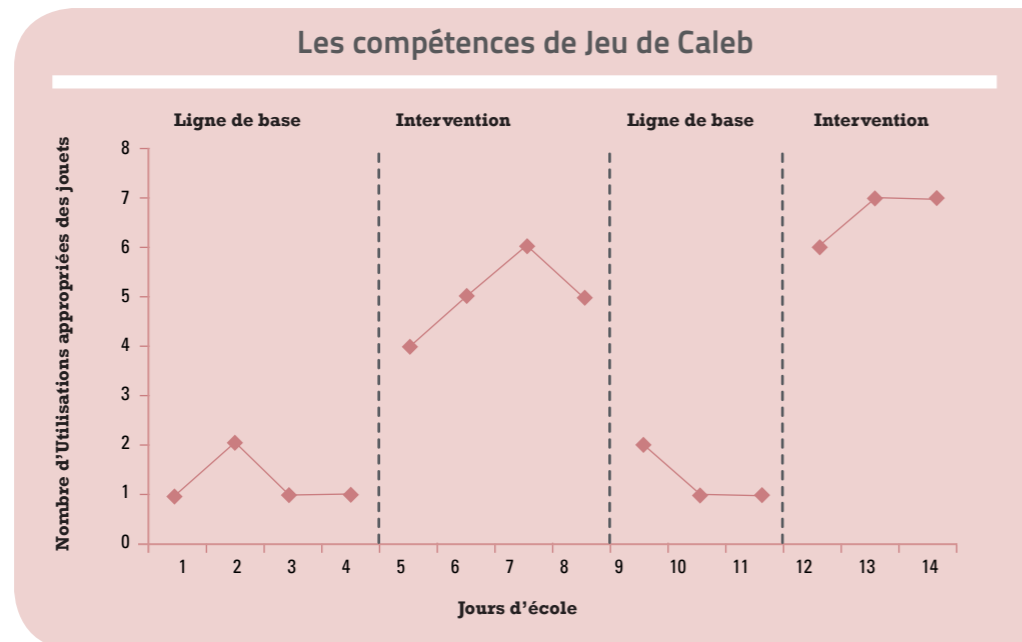
A (ligne de base) : Vous arrêtez le régime, avec comme seul effet de découvrir quelques mois plus tard que vous avez repris quelques kilos.

B (Intervention) : Vous recommencez le régime et perdez quelques kilos !

Un exemple illustrant l'utilisation de ce modèle de recherche peut être utile. Caleb, un enfant de 4 ans avec TSA, apprend à jouer. L'équipe de Caleb (c'est-à-dire, le praticien, le professeur et les parents) a décidé d'utiliser un ensemble d'interventions fondées sur les récits, incluant une histoire conçue pour enseigner certains comportements spécifiques. Dans le cas de Caleb, les histoires doivent se focaliser sur des compétences de jeu, comme pouvoir demander à un ami de jouer ou le jeu à tour de rôle. Les données sont collectées pendant une phase de ligne de base et une phase de traitement. Le praticien analyse les données utilisant le graphique en courbes, et en conclut que le traitement semble être efficace pour Caleb. Il se pourrait que certains préfèrent en rester là en sautant la deuxième ligne de base et de traitement, ne sachant pour quelles raisons les répéter.

Le praticien de Caleb sait qu'il y a une très bonne raison pour retourner à la ligne de base et relancer ensuite le traitement. Souvent, un certain nombre «de variables d'environnement» changent simultanément. Admettons par exemple qu'un nouvel enfant emménage dans le quartier et devienne ami avec Caleb, au moment où vous démarrez l'intervention fondée sur les récits.

Illustration 6} Représentation Graphique des Compétences de Jeu de Caleb Basés sur un modèle à inversion ABAB



Le processus d'évaluation de l'efficacité d'un traitement destiné à votre enfant peut sembler démesuré ! Et, parfois, les choses vous sembleront empirer avant de s'améliorer. En dépit des frustrations possibles de ce processus, le résultat final (aider votre enfant à réussir) - sera passionnant, gratifiant et extrêmement utile.



Si ces deux événements se produisent en même temps, comment déterminerez-vous que c'est bien l'intervention fondée sur les récits et non pas ce nouvel ami, qui est responsable de la modification du comportement ?

En utilisant un modèle ABAB, vous pouvez visualiser clairement le lien entre le traitement (dans ce cas un ensemble d'interventions fondées sur les récits) et le comportement.

Dans le cas de Caleb, les données ont suggéré une amélioration des compétences de jeu pendant la première phase de traitement avec interventions fondées sur les récits. Bien que l'équipe estime que ces compétences de jeu continuent à s'améliorer, elle décide de prendre quelques jours pour réintroduire une phase de ligne de base. Ceci est une façon de déterminer si le traitement est vraiment efficace. Après une mise en graphique les données (voir la Figure 6), il est visible que l'interruption du traitement a abouti à une diminution substantielle des compétences de jeu de Caleb. L'équipe réintroduit donc le traitement et les compétences de jeu de Caleb s'améliorent de nouveau rapidement.

L'équipe est maintenant confiante dans l'efficacité de l'intervention fondée sur les récits. Vous pourriez toutefois penser : «Mais nous savions déjà que le traitement était efficace. Était-il vraiment nécessaire de l'interrompre pour le vérifier ?» Nous soutenons que c'était nécessaire. Les données pouvaient tout autant montrer que le traitement n'était pas la raison de l'amélioration des compétences de jeu de Caleb. Le nouveau voisin pouvait par exemple montrer à Caleb comment jouer, améliorant ainsi les compétences de jeu de Caleb par un effet de « modelage » en situation réelle. Si tel avait été le cas, l'investissement en temps, pour préparer les matériels nécessaires et revoir les récits de l'intervention, n'aurait pas été la meilleure façon d'utiliser le temps de chacun !

Considérations finales à propos de l'avis des professionnels et des données.

L'avis des professionnels est crucial quand des questions surgissent ou que des décisions doivent être prises.

Par exemple :

- Combien de temps devrions-nous continuer les phases de ligne de base et de traitement ?
- Votre équipe est-elle en mesure de mettre en œuvre le traitement avec précision ?
- Quelles sont les variables d'environnement susceptibles d'influencer la stabilité des données ?
- A partir de l'analyse visuelle des données, le traitement semble-t-il efficace ?

Dans un monde idéal, le comportement d'un enfant répondrait à tous les traitements dans la direction espérée. Dans la réalité, l'avis d'un professionnel est essentiel si les choses ne se déroulent pas comme prévu. Les stratégies de résolution des problèmes rencontrés dépendent considérablement de l'avis des professionnels. La résolution des problèmes face à une situation délicate ne se résume pas à remplacer le traitement en cours par un autre. Il implique une forte capacité de conceptualisation des situations rencontrées et un regard critique. Ceci exige une solide formation, une bonne compréhension de la science de comportement, une pratique clinique variée, et un regard à la fois humain et professionnel.

Soyez réaliste concernant le programme global de traitement de votre enfant. Tout ne fonctionnera pas dès la 1^{ère} tentative. Il se peut que vous ayez besoin de plusieurs semaines ou mois pour rassembler les données d'une ligne de base, pour amorcer un traitement, puis collecter davantage de données de ligne de base et remettre à nouveau en route ce traitement. Ceci est un processus de changement permanent. Et c'est pourquoi le regard d'un professionnel dans l'analyse et la modification du programme de traitement est crucial pour réussir.

Intégrité du Traitement

L'intégrité du traitement fait référence au degré d'exactitude dans sa mise en œuvre. La mise en place du traitement conformément à ce qui a été prescrit est essentiel pour le succès de votre enfant. Imaginez un programme de perte de poids intégrant à la fois un régime et des exercices physiques. Admettons que vous suivez ce programme la plupart du temps. Peut-être vous autorisez-vous une part de gâteau ou de pizza au fromage une ou deux fois / semaine. Si vous ne perdez pas de poids, pouvez-vous en déduire que ce programme ne fonctionne pas ? Non.

Vous n'êtes en mesure de dire que ce programme de perte de poids est inefficace qu'à la condition que vous mettiez en place les éléments du régime conformes à la prescription de votre diététicien.

L'intégrité de traitement s'avère être quelque chose d'aussi important pour le programme de traitement de votre enfant. Si vous ne mettez pas en place ce traitement comme prescrit par le praticien, vous ne pouvez dire avec aucune certitude qu'il était inefficace. Transcrire un programme de traitement, le passer en revue avec tous les membres de l'équipe, et participer à des formations nécessaires sont quelques-unes des façons d'assurer l'intégrité d'un traitement. Si un membre quelconque de l'équipe est incapable de mettre en place le traitement conformément à ce qui a été prescrit, l'équipe aurait intérêt à se réunir pour discuter des obstacles qui se dressent sur le parcours.

Toute personne impliquée dans le programme de traitement d'un enfant doit le mettre en œuvre de façon constante malgré la multiplicité des situations. Ceci peut s'avérer difficile pour beaucoup de parents qui travaillent, ont d'autres enfants, et différentes obligations sociales. Prenez le temps nécessaire pour permettre à chacun de discuter des difficultés de mise en œuvre du traitement de votre enfant. D'autres membres de l'équipe pourraient ainsi avoir quelques idées créatives afin d'aider à améliorer l'intégrité de traitement.



Quand les Résultats Sont Décevants

Alors, que faire quand un traitement ne parvient pas à produire le changement de comportement espéré ? Bien que ceci puisse être frustrant et décourageant, il existe des façons de résoudre le problème et d'effacer un revers.

Posez-vous les questions suivantes et utilisez ces stratégies pour aider à évaluer la situation :

► **les définitions sont-elles claires ?**

Stratégie : Passez en revue la définition du comportement cible. Il n'est pas rare d'avoir une définition opérationnelle qui ne reflète pas le comportement cible réel. Ceci peut conduire à des données imprécises ou trompeuses – et particulièrement si vous avez plusieurs collecteurs de données (des parents, le professeur, un intervenant para-professionnel, etc).

► **L'équipe a-t-elle identifié des variables pertinentes ?**

Stratégie : Déterminez s'il y a des variables d'environnement qui pourraient influencer les enregistrements quotidiens de données. Si c'est le cas, vous pourrez opérer un meilleur contrôle de ces variables, ou au moins mieux prévoir quand elles interviennent. Il est alors possible que l'ajout d'un autre traitement, validé par des recherches, les jours où intervient cette variable (par exemple, le manque de sommeil) parvienne à améliorer les résultats.

4 Préférences et Valeurs des familles au cours du Processus de Traitement

► L'équipe a-t-elle consulté tous les experts disponibles ?

Stratégie : Assurez-vous de vous appuyer sur l'expertise de tous les professionnels disponibles. L'orthophoniste peut par exemple déterminer que votre comportement cible n'est pas approprié compte tenu des retards de votre enfant en matière de communication. De même le psychologue, ou le spécialiste du comportement, peuvent vous aider à identifier la fonction (ou l'objectif) du comportement problématique. Un comportement difficile peut servir à attirer l'attention, à échapper ou à éviter une personne ou une activité, ou encore à obtenir un objet ou une activité préférés ; ou encore, un comportement peut être automatiquement renforcé (par exemple, un comportement d'autostimulation). Le psychologue ou le spécialiste de comportement pourraient aider à identifier la fonction (s) du comportement pour développer des traitements plus efficaces.

► L'équipe a-t-elle évalué l'intégrité de traitement ?

Stratégie : Assurez-vous que le traitement est mis en œuvre correctement. Nous dévions tous de la voie prévue pour la mise en place d'un traitement à travers le temps, et souvent nous sommes inconscients des changements que nous avons effectués.

En tant que parent, vous êtes le 1^{er} expert de votre enfant. Vous savez ce qu'il aime ou pas, ses forces et ses besoins, ses combats et ses succès.

Vous avez appris - par l'expérience, par différentes tentatives et erreurs, par l'instinct - ce qui aide votre enfant à se sentir heureux, calme et en sécurité.

Vous êtes aussi le défenseur le plus acharné de votre enfant pour tout ce qui touche au développement des compétences dont il ou elle a besoin pour mener une vie agréable et réussie. Comme vous l'avez appris dans le chapitre 3, vous devez vous sentir confiant à l'idée d'affirmer vos positions pour peser dans les décisions concernant le traitement de votre enfant. Dans ce cadre, les valeurs auxquelles votre famille est attachée peuvent et doivent influencer ce processus.

Le terme « valeurs familiales » prend une signification particulière dans le contexte de l'éducation d'un enfant avec TSA. Considérez ces valeurs comme les préférences ou préoccupations spécifiques que la personne avec TSA – et/ou les membres de sa famille – font ressortir au cours des discussions relatives au traitement. Les valeurs familiales devraient influencer directement les choix relatifs aux compétences et aux comportements à cibler, et peser sur la sélection des traitements appropriés pour aider votre enfant à atteindre son potentiel et/ou améliorer la vie de famille.

Par exemple, votre famille peut accorder beaucoup de valeur au fait d'assister ensemble à des événements religieux. S'il en est ainsi vos objectifs de traitement pour votre enfant pourraient inclure l'apprentissage de rester assis ou de se mettre à genoux calmement, sur une période de temps donnée, dans une église, un temple, une mosquée, ou tout autre cadre religieux. L'apprentissage pourrait aussi concerner la compréhension et le suivi d'un service religieux, ou la participation à ses différents aspects. D'autres familles peuvent aimer passer du temps en plein air ensemble. Pour eux, travailler sur des activités de loisirs comme des randonnées à pied ou des jeux de ballons peut devenir une des priorités du traitement.

Si vous êtes comme la plupart des parents que je connais, jamais vous n'auriez imaginé qu'adulte vous ayez encore besoin de consacrer du temps à apprendre comment collecter des données. Certains d'entre vous préféreraient plutôt nettoyer leur four ou leur garage plutôt que se concentrer sur ce chapitre ! Mais voici des informations positives à garder à l'esprit :

- La Collecte de données devient de plus en plus facile au fil du temps. En fait, vous en viendrez probablement à ne plus croire que ce n'est pas précieux.
- Vous vous sentirez plus à l'aise aux réunions avec les écoles et les thérapeutes. Une fois que vous comprendrez comment rassembler et interpréter des données, votre opinion, sur les besoins de votre enfant et ses progrès, deviendra plus sûre. Vous ne demanderez pas juste des changements au hasard car vous aurez les informations, des données collectées, expliquant pourquoi vous faites ces demandes.
- Vous aurez la preuve que votre enfant fait des progrès !
- Quand, de temps en temps, votre enfant semblera stagner dans un domaine de compétences, vous serez plus aptes à défier les professionnels. Je vous recommande de le faire avec tact !

Bonne chance et heureuse collecte de données .



Il y a beaucoup de facteurs qui peuvent influencer les valeurs familiales, comme par exemple :

- ▶ Les variables culturelles
- ▶ La structure familiale
- ▶ Les questions relatives au travail ou à la carrière professionnelle,
- ▶ Les facteurs et considérations d'ordre financier
- ▶ Les facteurs liés à l'appartenance à une communauté (NdT : Le terme communauté aux USA inclut le milieu local sous toutes ses formes, celui des collectivités locales, associatives, ...).

Variables Culturelles

Les valeurs et les préférences familiales sont fortement influencées par les variables culturelles (Connors et Donnellan, 1998). Par conséquent, les objectifs et les stratégies de traitement pour votre enfant devraient être cohérents avec les valeurs culturelles de votre famille. Il est important que l'on entende la voix de la famille quand les décisions sont prises, mais aussi que les membres de l'équipe de traitement de votre enfant comprennent les préférences culturelles de votre famille.

Réfléchissez aux exemples suivants :

- ▶ Beaucoup de jeunes étudiants avec TSA établissent peu de contacts visuels contrairement à leurs pairs, et quand ils le font, ce contact visuel est fugace. Du coup, la qualité du contact visuel est souvent une cible de traitement parce que c'est une compétence sociale importante pour la plupart des individus dans la culture américaine. C'est, en outre, souvent une des premières compétences apprises dans de nombreux programmes de traitement, validés par des études, pour mettre l'accent sur l'amélioration de l'attention et de l'interaction avec les intervenants adultes. Pourtant, dans certaines cultures natives d'Amérique du Nord ou Asio-américaines, on considère le contact visuel avec des adultes comme un manque de respect (Lian, 1996; Wilder,Dyches, Obiakor et Algozzine, 2004).
- ▶ la réduction de l'autostimulation est aussi un objectif de traitement fréquent pour des enfants avec TSA. Cependant, ces comportements sont en grande partie ignorés par les parents Navajo (NdT : communauté d'indiens d'Amérique du Nord) d'enfants avec un handicap. Ces parents préfèrent se focaliser davantage sur les points forts de leur enfant plutôt que sur leurs retards ou leurs comportements excessifs.

Dans chacun de ces cas, les valeurs familiales peuvent jouer un rôle très important dans la décision de cibler certains changements de comportements. Si l'enfant est en mesure de faire des progrès sans travailler le contact visuel ou les comportements d'autostimulation, il n'y a aucune raison de cibler une modification de ces comportements, compte tenu notamment des valeurs culturelles et des préférences de la famille.

Structure Familiale

La composition de votre famille peut aussi influencer ses valeurs et préférences en matière de traitement pour votre enfant. Par exemple, les grands-parents de votre enfant peuvent prendre une part active dans son accompagnement et son bien-être. Il n'est pas rare de voir des parents pressés par des proches de modifier les stratégies d'intervention utilisées habituellement pour aider l'enfant avec TSA. Certains membres de la famille élargie peuvent être dans le déni de l'autisme de l'enfant, tandis que d'autres vont tenter d'imposer leurs conceptions de l'éducation des enfants à une famille déjà en grande difficulté. Indépendamment de l'assistance ou des défis posés par la famille élargie, il peut s'avérer utile d'identifier les moyens pour encourager la participation et l'implication des grands-parents.

Les familles qui élèvent un enfant avec TSA, en parallèle de frères et sœurs au développement normal, doivent faire face à un ensemble particulier de difficultés. Certains enfants ne comprennent pas pourquoi leur frère ou sœur ne jouent pas avec eux. D'autres ont à faire l'apprentissage de stratégies pour affronter le stress des camarades de classe se moquant du proche atteint de TSA. Et d'autres enfants, plus âgés, peuvent avoir besoin d'aide et de conseils pour se faire à l'idée d'être un jour les tuteurs de leur proche avec autisme. En conséquence, il pourrait s'avérer utile d'identifier des ressources d'aide à la fratrie. La structure familiale peut ainsi influencer vos objectifs de traitement pour votre enfant avec autisme, voire la thérapie utile à d'autres membres de la famille.

Autres Facteurs

Les enjeux professionnels, liés à la carrière des parents, figurent parmi les autres questions susceptibles d'influencer vos valeurs et préférences familiales, tout comme les facteurs financiers, ou encore les moyens disponibles au sein d'une communauté . Par exemple, les exigences de votre métier peuvent avoir un impact sur votre temps disponible pour participer au programme de traitement de votre enfant. Ou, comme est le cas dans certains ménages avec deux parents, un parent peut choisir de rester à la maison pour coordonner les services divers nécessaires pour l'enfant avec TSA. Une mère ou un père peuvent aussi prendre la décision de rester à la maison parce qu'aucune garde d'enfants n'est disponible, ou peut devenir un «des premiers thérapeutes» pour son enfant en dehors de l'école. Comme si tout cela n'était pas suffisamment compliqué, il n'est pas rare pour des parents d'avoir plus d'un enfant avec une forme ou une autre d'invalidité, ou un besoin éducatif spécifique. Dans ce cas, le travail rendu nécessaire, pour se procurer ou mettre en œuvre les aides nécessaires à ces enfants, augmente le stress des parents. La décision pour un parent de rester à la maison est à double tranchant. Il résout certains problèmes mais en crée d'autres (comme par exemple la réduction de ses ressources financières).

Des facteurs financiers peuvent influencer la capacité d'une famille à acheter des médicaments prescrits, à assurer le transport vers les séances, ou à acheter des matériels de soutien au développement à la maison de certaines habiletés de l'enfant.

Les facteurs liés à l'appartenance à une communauté - accès aux professionnels formés, aux services d'assistance pour personnes avec handicap, et services d'assistance familiale - sont également à prendre en compte tant en termes de qualité des services disponibles que de coûts pour la famille. Il est important de garder à l'esprit que ces services peuvent renforcer la cohésion familiale et que leur coût financier peut être largement compensé par le gain en bien-être familial - mais ce n'est pas nécessairement le cas.

Les familles de militaires ont à faire face à des difficultés professionnelles particulières. Par exemple, quand des personnels militaires sont envoyés outre-mer ou en service dans des lieux inconnus, la famille doit fonctionner avec un parent en moins.

L'enfant avec TSA, ses frères et sœurs, et le parent restant se retrouvent avec une aide réduite et dans une situation plus stressante. De plus, comme les familles des militaires sont soumises à des déménagements fréquents, les parents disposent plus difficilement de réseaux d'amis bien établis ou de l'aide de la famille élargie.

Étant donné les nombreux facteurs qui peuvent jouer sur vos niveaux habituels de stress, ou sur votre capacité à participer à certains traitements, vos valeurs et préférences familiales peuvent changer au fil du temps. Un objectif de traitement qui semblait essentiel dans un cadre donné peut soudainement être déplacé dans la catégorie «important à long terme, mais pas maintenant». Il est important d'exprimer vos différentes préoccupations en cas de changement soit dans les besoins de l'enfant, soit dans le contexte familial.

Les professionnels travaillant avec vous peuvent aussi exprimer leurs préoccupations. Ce dialogue est extrêmement important afin d'assurer que des objectifs essentiels sont bien pris en compte et que les stratégies utilisées sont aussi faisables qu'efficaces.

Donner la parole aux familles dans le processus éducatif et de traitement est souvent appelé «Intervention centrée sur la famille». Ce type d'approche consacre le partenariat entre parents et professionnels dans la prise de décision (Murry & Al, 2007).



En tant que parent d'un enfant avec TSA, il est crucial de partager activement toutes ces perspectives avec l'équipe de traitement de votre enfant. Il se peut qu'à certaines étapes, vous deveniez plus qu'un participant au traitement ou aux plannings. En fait, il est possible que vous preniez le rôle de chef d'équipe, choisissant et mettant en œuvre les meilleures stratégies pour votre enfant.

C'est la reconnaissance du fait que les interventions et aides aux enfants porteurs de handicap sont plus réussies quand les préoccupations de la famille, ses priorités et ses forces sont prises en compte (Peterson et Speer, 2000).

Nous savons que la participation active des familles produit de meilleurs résultats.

Étudiez bien les éléments suivants :

- ▶ Dans les programmes d'intervention précoce, on note que les enfants réussissent en général beaucoup mieux quand les parents sont impliqués dans l'éducation et le traitement proposé aux enfants, porteurs ou non de handicap (Lévy, Kim et Olive, 2006; Pérez Carreón, Drake et Barton, 2005).
- ▶ Évaluée en termes éducatifs, une participation parentale importante conduit à de meilleurs résultats scolaires, une attitude positive envers l'école, un meilleur taux d'achèvement des devoirs scolaires, une diminution des orientations en milieu protégé ou spécialisé, davantage de persévérance scolaire, moins de décrochage scolaire et d'exclusions (Christenson, Hurley, Sheridan et Fenstermacher, 1997).
- ▶ Évaluée en termes plus thérapeutiques, une participation parentale importante apporte une amélioration dans la généralisation des compétences (Crockett, Fleming, Doepke et Stevens, 2007; Schreiber et Koegel, 2005), dans le développement des compétences de communication (Kern, 2000) et de meilleurs résultats dans l'ensemble du traitement.

La participation parentale dans le traitement est également importante d'un point de vue médical. Selon Horwitz et al. (2002), les professionnels de santé de premier recours doivent fournir «des soins médicaux accessibles, continus, détaillés, centrés sur les besoins de la famille, coordonnés, et respectueux aux plans humain et culturel.» Les médecins et d'autres prestataires de soins de premier recours doivent aussi soutenir les familles en leur fournissant des informations sur les TSA, et travailler efficacement avec ces familles en les aidant dans la mise en œuvre des interventions, en facilitant l'accès aux ressources et en fournissant un soutien psychologique aussi bien à l'enfant avec TSA qu'à sa famille (Carbone, Behl, Azor et Murphy, 2010).

Si vos médecins ou vos prestataires de soins de premier recours ne fournissent pas ce niveau de prestations, prenez le temps pour leur faire part de vos préoccupations. Certains prestataires de soins se calent sur les attentes des parents pour déterminer les informations qu'ils doivent transmettre. Ils ont peur d'accabler les familles. N'hésitez pas à faire part de vos préoccupations aux prestataires de santé de votre enfant si vous estimez avoir besoin de davantage d'informations ou d'un autre type de soutien. Un prestataire de santé qui a pu s'avérer parfait pour l'un de vos enfants peut ne plus être le meilleur spécialiste pour votre enfant avec TSA.

L'implication active des parents dans le traitement de leur enfant présente des avantages certains. Mais quel peut être exactement le rôle des parents ? Le but de ce chapitre est de vous fournir des recommandations concrètes en réponse à cette question.



Nous avons généralement tendance à ne pas remettre en question l'autorité des prestataires de soins de santé. Mais gardez à l'esprit que certains peuvent ne pas avoir une grande expérience, ni une grande aisance en matière de soins aux enfants atteints de TSA ou d'autres besoins spécifiques. Il est tout à fait normal de prendre le temps d'identifier les options qui s'offrent à vous, de parler à d'autres familles et d'exprimer avec honnêteté vos inquiétudes. Il se peut même que vous ayez besoin de matériel pour former le prestataire de soins ! Comme vous le faites pour tous les autres professionnels qui s'occupent de votre enfant, soyez respectueux, écoutez attentivement, amorcez un dialogue franc, et si besoin prenez la défense de votre enfant.

Gamme des services

Au cours d'une période de six mois, les enfants avec autisme bénéficient en moyenne de six différents types de services d'intervention ou de services médicaux, pourvus par quatre agences différentes et sept professionnels différents en moyenne (Kohler, 1999) ! En tant que parent, vous allez très probablement interagir fréquemment avec de nombreux professionnels. Ces personnes doivent comprendre les préférences et valeurs de votre famille. Et la communication entre eux et vous est essentielle.

Beaucoup de parents se prennent à penser qu'ils sont les managers ou des chefs d'équipe des professionnels. Dans ce rôle, vous pourrez être emmenés à encourager, coordonner et faciliter la diffusion des informations parmi ces prestataires, aussi bien que partager l'expertise concernant votre enfant. Bien sûr, tous les parents ne sont pas en mesure d'assumer un rôle aussi difficile. Vous devez décider ce qui est le mieux pour vous et votre famille. Il vous faudra devenir le « soutien de famille », le chauffeur de taxi, la « maîtresse de maison », ou à endosser tous ces rôles à la fois. Dans ce cas, vous pourriez décider qu'il n'est pas dans le meilleur intérêt de votre famille que vous soyez en plus le manager ou le chef de l'équipe.

Comme mentionné dans les pages précédentes, beaucoup d'enfants avec TSA ont besoin de services multiples. Analysons chaque type de service séparément, puis nous développerons la question de la coordination des soins entre tous ces services.

Soutiens éducatifs

Si votre enfant est âgé de 3 à 21 ans, beaucoup de services dont il bénéficie sont susceptibles d'être fournis dans le cadre scolaire. Votre enfant peut bénéficier d'un « plan de soutien familial individualisé » (NdT : Programme de soutien sans équivalent en France) ou un Projet Educatif Individualisé (PEI), qui décrit les types de services qu'il reçoit à la maison ou l'école, ainsi que les objectifs spécifiques au plan éducatif. Votre enfant peut bénéficier d'un ou de plusieurs services spécialisés à l'école, comme du soutien scolaire ou de l'orthophonie. Il peut aussi bénéficier de plusieurs soutiens tels que l'ergothérapie, de la psychomotricité, des services d'assistance pour l'autisme, l'enseignement de compétences nécessaires à la vie courante, le soutien aux habiletés sociales, l'aide de conseillers d'orientation, et d'autres encore.

Certains enfants peuvent ne pas avoir de PEI, mais bénéficier toutefois de services spécifiques dans le cadre scolaire. Il se peut également que d'autres enfants ne bénéficient d'aucun service spécifique ni d'aucun soutien. Indépendamment du niveau de soutien que votre enfant reçoit de l'école, votre implication dans la plupart des domaines de l'éducation de votre enfant est très importante.

Nous proposons les recommandations suivantes pour vous impliquer dans la vie scolaire de votre enfant :

- ▮ **Formez-vous.** Le premier pas pour vous impliquer dans l'éducation de votre enfant consiste à vous former par vous-même ! Commencez par vous familiariser avec la législation relative à l'enseignement spécialisé.
 - Le principal texte de loi s'appliquant à l'enseignement spécialisé aux États-Unis est la Loi relative à une Meilleure prise en charge éducative des individus affectés de handicap (Individuals with Disabilities Education Improvement Act, IDEIA). Cette loi stipule clairement les règles et les réglementations que les écoles doivent suivre en matière de services d'enseignement spécialisé. L'IDEIA contient de nombreux termes, comme «environnement le moins restrictif» ou «apprentissage spécialement conçu.» La langue peut être déroutant, voire assommant, il est donc important de prendre le temps d'apprendre ce que ces termes et réglementations signifient pour votre enfant.
 - L'équipe éducative de votre enfant devrait vous fournir de la documentation vous expliquant vos droits ainsi que les droits de votre enfant conformément à la loi sur l'éducation. Si l'école ne fournit pas ces documents, demandez-les. Si vous ne comprenez pas la documentation, demandez des explications à l'équipe éducative, à d'autres professionnels, ou à d'autres parents. Il se peut que vous ayez l'habitude de refuser ces documents. Nous vous encourageons à les prendre et à les relire tous les ans. Beaucoup de parents constatent, en se basant sur leur expérience avec des professionnels scolaires pendant plusieurs années, qu'ils sont les mieux à même de comprendre ces documents s'ils les réexaminent au fil du temps.

Tableau 1} Termes usuels dans l'enseignement spécialisé

Dans le Tableau 1 vous trouverez quelques uns des termes généralement utilisés dans les textes de loi relatifs à l'enseignement spécialisé. Nous admettons que ceci n'est qu'une petite partie des informations contenues dans ces textes. Peut-être trouverez-vous également de précieux conseils d'autres parents ayant déjà, avec une équipe éducative, conçu un programme éducatif approprié pour leur enfant.

Vous pouvez aussi visiter les sites suivants : www.autism-pdd.net/law.html et www.aboutautismlaw.com.

► Communiquez fréquemment avec l'équipe éducative de votre enfant.

Vous devez établir une communication fréquente et claire avec l'équipe éducative de votre enfant. Cette communication peut prendre une multitude d'aspects, tel l'échange de notes quotidiennes via un petit carnet, l'observation de votre enfant dans sa salle de classe, ou des rapports hebdomadaires sur ses progrès. Comme cela est mentionné dans le Chapitre 3, un des points les plus importants à aborder avec l'équipe de votre enfant est la manière dont ses progrès sont contrôlés au fil du temps et quels types de données sont recueillies.

Récemment, un des auteurs de ce chapitre a participé à la réunion d'une équipe impliquée dans le PEI d'un élève affecté d'un TSA. Le professeur de l'élève, l'ergothérapeute et l'orthophoniste ont discuté des progrès qu'il avait accompli au cours de la dernière année et ils ont été très satisfaits de ses avancées dans tous les domaines. Sa mère exaspérée a fini par dire : «Mais elle n'est même pas capable de me dire ce qu'elle veut manger pour le dîner!» L'équipe s'est immédiatement rendue compte qu'un besoin important, affectant la famille entière, n'avait pas été traité. En élargissant les échanges avec la famille, l'équipe a pu identifier des objectifs éducatifs permettant de répondre spécifiquement à certaines attentes de la famille.

► Soyez impliqué dans l'éducation de votre enfant.

Passer du temps dans l'école de votre enfant ou participer aux activités scolaires peut vous fournir plus d'informations sur l'éducation de votre enfant. La communication entre vous et le personnel scolaire s'en trouvera par ailleurs facilitée.

Vous pouvez vous impliquer bénévolement dans la classe de votre enfant, ou en participant dans des groupes d'entraide entre parents, en participant à l'association parents-professeurs de l'école et de bien d'autres manières. Demandez au professeur de votre enfant, au principal, ou au directeur d'enseignement spécialisé des conseils et des idées pour vous impliquer au sein de l'école. (Même si ce n'est pas un choix envisageable pour tous les parents.)

Termes éducatifs	Acronyme	Définition
Plan d'intervention comportemental	PIC	un plan d'interventions comportementales positives dans le PEI d'un enfant dont les comportements interfèrent dans son apprentissage.
Autorisation		Obligation : 1. d'informer le parent de toutes les actions que l'école peut prendre envers l'enfant; 2. de s'assurer qu'il a compris que cette autorisation est volontaire et peut être révoquée à tout moment. Voir aussi la « notice sur les procédures de sauvegarde » et « notice sur les écrits antérieurs ».
Audience de conciliation		C'est une procédure de résolution des conflits entre les parents et l'école - une audience administrative devant un officier en charge de ces audiences impartiales ou un juge de droit administratif. Appelée " audience équitable " dans quelques états.
L'année scolaire Prolongée		Enseignement spécialisé et/ou services relatifs que l'on fournit au-delà de l'année scolaire habituelle, en dehors de la période scolaire – généralement au cours de l'été
L'enseignement Public Gratuit Adapté		Enseignement spécialisé et/ou services relatifs fournis conformément à un PEI, gratuitement, et dans le respect des normes de l'Agence Publique pour l'Education.
L'analyse fonctionnelle du comportement		Processus par lequel on détermine la cause ou la fonction d'un comportement avant de développer une intervention
Loi sur les droits de la famille en matière éducative et du respect de la vie privée		Une loi relative à la confidentialité et aux conditions d'accès au dossier (livret scolaire) d'un étudiant.
Parcours pédagogique général		Programme adopté par l'Agence Éducative Locale ou l'Agence d'Enseignement D'état pour tous les enfants de la maternelle au lycée.
Loi sur l'amélioration de l'éducation des personnes porteuses de handicap		Loi assurant des services aux enfants porteurs de handicaps dans tout le pays. Elle définit les interventions au premier niveau des états et les agences publiques, l'enseignement spécialisé et les services reliés dont bénéficient plus de 6.5 millions d'enfants et d'adolescents porteurs de handicaps.
Evaluation Éducative Indépendante		Evaluation conduite par un examinateur qualifié qui n'est pas employé par l'agence publique responsable de l'éducation de l'enfant en question
Plan d'Enseignement Individualisé	PEI	Document légal expliquant les différents services d'enseignement spécialisé et d'assistance dont un enfant bénéficiera, ainsi que les objectifs de ces services.

Tableau 1} Termes usuels dans l'enseignement spécialisé (suite)

Termes éducatifs	Acronyme	Définition
Plan de service familial individualisé		Plan qui documente et guide le processus d'intervention précoce auprès d'enfants avec handicaps et leurs familles
Inclusion		Pratique éducative, dans les classes d'enseignement ordinaire dans les écoles de voisinage, pour enfants ayant des besoins spécifiques. Voir aussi "environnement le moins restrictif"
Environnement le moins restrictif		Obligation d'assurer le plus possible un environnement éducatif des enfants handicapés parmi des enfants sans handicap.
Agence d'Éducation Locale		Agence d'Éducation Locale ou secteur scolaire (académie en France)
Modifications		Adaptations importantes dans ce que l'étudiant est censé pouvoir restituer au plan des connaissances – y compris des changements de niveau de lecture, de contenu et de critères de performance; peut inclure des changements dans le fond et la forme des formulaires d'examen ; inclut des évaluations alternatives.
Préavis écrit		Les difficultés et les demandes formulées par les parents doivent être acceptées ou rejetées. L'équipe du PEI doit motiver les raisons qui la conduisent à accepter ou rejeter une proposition des parents
Notice sur les procédures de sauvegarde		Obligation des écoles à fournir une explication complète et facile à comprendre des procédures de sauvegarde, décrivant le droit des parents à disposer d'une évaluation éducative indépendante, à pouvoir avoir accès au dossier de l'élève, et à demander une médiation dans le respect des règles.
Adaptations raisonnables		Adoption d'un mécanisme ou d'un programme qui peut être réalisé sans charges administratives ou financières supplémentaires.
Services connexes		Services indispensables pour qu'un enfant puisse profiter d'un enseignement spécialisé, y compris : orthophonie et services d'audiologie, aides psychologiques, ergothérapie et motricité, récréation, dépistage et évaluation précoce, conseil en orientation et services de mobilité, médecine scolaire, services d'assistance sociale et formation et conseils aux parents
Allocations et Services Supplémentaires		Services et assistances fournis dans les classes d'enseignement ordinaire qui permettent aux enfants porteurs de handicaps d'être scolarisés autant que possible avec des enfants non handicapés
Services de transition		Services conçus pour faciliter le passage de l'école au lieu de travail ou à l'enseignement supérieur.

*ces informations sont récapitulées à partir de www.wrightslaw.com «le Glossaire de Termes d'Enseignement spécialisé»

Assistance médicale

Les enfants avec TSA peuvent avoir des problèmes médicaux qui pourront être la priorité des traitements. Par exemple, les troubles épileptiques sont plus courants chez les enfants avec TSA. De plus, beaucoup d'enfants avec TSA prennent de médicaments prescrits par un psychiatre, un pédiatre, ou un autre médecin. Cela signifie que vous devrez rendre de fréquentes visites à des professionnels de santé pour contrôler l'efficacité et/ou les effets secondaires des médicaments et partager des mises à jour ou des difficultés. Vous ferez mieux entendre vos arguments si vous apportez des données objectives pour appuyer vos conclusions (cf Chapitre 3). Comme pour les professionnels éducatifs, il est important que les professionnels médicaux comprennent vos préférences familiales et vos valeurs.

Nous proposons les recommandations suivantes pour que vous puissiez établir des relations avec les prestataires médicaux de votre enfant :

► **Formez-vous.** Vous vous sentirez plus à l'aise pour discuter de vos idées, doutes et attentes si vous maîtrisez les informations sur le traitement médical de votre enfant.

Vous trouverez ci-dessous quelques questions types à poser au médecin de votre enfant. Utilisez les réponses à ces questions pour déterminer si des médicaments ou un traitement prescrit par votre médecin sont compatibles avec vos valeurs et vos objectifs pour votre enfant.

- Que vous dit la recherche à propos de ce traitement ou de ces médicaments ? (cf Chapitre 2.) Quel âge avaient les enfants participant à une des recherches ? Des enfants avec autisme ont-ils été inclus dans l'étude ?
- Quels sont les effets secondaires potentiels de ce traitement ou de ces médicaments ?
- Quel impact aura ce traitement ou ces médicaments avec les autres traitements de mon enfant? (NB: soyez certain que votre médecin connaît toutes les approches médicales complémentaires et alternatives que vous pouvez utiliser. Tout ce qui est à même d'avoir un effet souhaitable peut aussi avoir un effet secondaire!)
- Comment saurez-vous si ce traitement ou ces médicaments sont efficaces ? quand pourra-t-on espérer voir une amélioration ?
- Combien de temps mon enfant devra-t-il prendre ces médicaments ou suivre ce traitement ? Y a-t-il un plan visant à abandonner ce traitement ou ces médicaments à un moment donné ?
- Quelles autres procédures pourraient être nécessaires avec ce traitement ou ces médicaments ? Par exemple, mon enfant aura-t-il besoin d'analyses de sang ou d'autres procédures médicales à respecter en prenant ces médicaments ?

► Partagez vos préférences et valeurs familiales avec le médecin de votre enfant.

Les visites médicales sont souvent brèves et vous pouvez estimer ne pas avoir le temps de partager des informations importantes sur les préférences et les valeurs de votre famille. Vous préparer à l'avance à la visite du médecin vous sera utile. Prenez quelques notes sur les valeurs de votre famille liées :

- au traitement de certains symptômes avec des médicaments
- aux objectifs pour votre enfant,
- aux activités que votre enfant aime ou sont renforçantes pour lui,
- aux domaines où votre famille a besoin d'assistance,
- à tout autre sujet que vous sentez qu'il est important de partager.

Si votre visite ne vous laisse pas le temps d'aborder vos questions et vos inquiétudes, laissez vos notes au médecin afin qu'il puisse les relire plus tard. Assurez-vous que le médecin comprenne que vous attendrez un appel téléphonique de suivi. Vous pouvez aussi utiliser des documents plus formels comme ceux fournis dans les formulaires 1-3 pour partager des informations sur vos préférences et vos valeurs familiales. Si vous complétez le questionnaire « TSA - Participation Parentale », il est probable que seule la page 3 du Formulaire 2 sera utile pour le médecin. Vous le trouverez toutefois dans son intégralité dans ce guide afin de pouvoir aussi l'utiliser avec les professionnels scolaires.

Services d'intervention comportementale, de Santé mentale, et autres service d'assistance supplémentaire

Les services en santé mentale ou en intervention comportementale pour votre enfant peuvent être à court terme et se concentrer sur un comportement spécifique ou un problème de santé mentale, comme les problèmes de sommeil. Ou ils peuvent être à long terme et se concentrer sur l'enseignement de plusieurs compétences et stratégies. Les enfants avec TSA participent fréquemment à des séances d'orthophonie privées, de psychomotricité, ou d'autres services thérapeutiques.

En intégrant ces types de services dans le plan de traitement de votre enfant, tenez compte des éléments suivants :

- Formez-vous. À ce stade, il est probable que vous aurez relevé une constante dans nos recommandations ! Une des choses les plus importantes que vous pouvez faire est de vous former dans les types de traitement que votre enfant reçoit. Voici plusieurs questions que vous devez vous poser quant aux services de santé mentale et d'intervention comportementale, ou concernant d'autres services d'assistance supplémentaires :
- Quel modèle de traitement, le cas échéant, le médecin de votre enfant utilise-t-il ? Que dit la recherche à propos de l'utilisation de ce modèle de traitement pour des enfants avec TSA ? (cf chapitre 2.)
- Quel est le parcours de traitement prévu ? Combien de temps le traitement durera-t-il ? Comment saurez-vous quand le traitement est terminé ? Combien de fois votre enfant devra-t-il venir en séances ?
- Quels sont les objectifs du traitement ? Votre médecin devrait parler avec vous des objectifs du traitement et devrait axer ces objectifs sur les besoins de votre enfant et de votre famille.
- Comment les services seront-ils payés ? Il est important de comprendre les prestations des assurances pour votre enfant avec TSA. Si beaucoup d'Etats commencent à accepter la législation liée au paiement pour les prestations, beaucoup de plans d'assurance ne remboursent pas toujours les familles pour des services spécialisés en Autisme. Vous devez discuter ouvertement des honoraires de votre médecin et connaître les services qui seront et ne seront pas couverts par votre plan d'assurance santé.
- Qu'attend-on des parents dans la thérapie ? Votre praticien implique-t-il les parents dans la thérapie ? Assisterez-vous à toutes les sessions, à quelques unes ou juste à des parties des sessions ? Quelles informations le médecin de votre enfant partagera-t-il avec vous concernant ses interactions avec votre enfant ?

Posez des questions pour être certain que le professionnel qui travaille avec votre enfant a l'accréditation appropriée et que l'organisation a fait ses preuves. Voir le Chapitre 5 pour une liste exhaustive de questions.

Les attentes de la famille

(Revision, 1996)

Nom de l'enfant : _____ Personne qui remplit le questionnaire : _____

Date de fin de questionnaire : ___/___/___ Lien de parenté avec l'enfant : _____

Cher parent,

De nombreuses familles avec enfants ont besoins d'information ou de soutien. Si vous le souhaitez, notre personnel sera ravi de discuter de ces besoins avec vous pour identifier les ressources qui pourraient vous être utiles. Ci-dessous quelques-unes des attentes exprimées couramment par les familles. Il nous serait utile que vous vérifiez dans les colonnes de droite tous les sujets que souhaitez aborder. A la fin, une place vous est consacrée pour que vous puissiez décrire d'autres sujets ne figurant pas dans la liste. Si vous choisissez de remplir ce formulaire, les informations que vous nous fournirez seront tenues confidentielles. Si vous préférez ne pas répondre à ce questionnaire en ce moment, vous pouvez le conserver pour vos dossiers.

Voulez vous discuter de ce sujet avec un membre du personnel de notre programme ?

TOPICS	Non	Pas sûr	Oui
Informations 1. Comment les enfants grandissent et se développent ? 2. Comment jouer ou parler avec mon enfant ? 3. Comment apprendre à mon enfant ? 4. Comment gérer les comportements de mon enfant ? 5. Information sur toutes particularités ou handicaps que mon enfant pourrait avoir 6. Information sur les services actuellement disponibles pour mon enfant 7. Information sur les services dont mon enfant pourrait bénéficier dans le futur			
Soutien familial et social 1. Parler des difficultés avec quelqu'un de ma famille 2. Avoir des amis à qui parler 3. Trouver plus de temps pour moi 4. Aider mon conjoint à accepter n'importe quel état de santé que notre enfant pourrait avoir 5. Aider notre famille à discuter des problèmes et trouver des solutions 6. Aider notre famille à se soutenir mutuellement dans les moments difficiles 7. Décider qui fera les tâches ménagères, la garde d'enfants et autres tâches familiales 8. Décider et faire des activités familiales de loisir			
Finances 1. Financer des dépenses telles que la nourriture, le logement, les soins médicaux, les vêtements ou les transports 2. Obtenir tout équipement spécial dont mon enfant a besoin 3. Payer pour la thérapie, l'accompagnement de jour, ou d'autres services dont mon enfant a besoin 4. Conseils ou aide à l'obtention d'un emploi 5. Financer le babysitting ou un service de repos pour les parents 6. Financer les jouets dont mon enfant a besoin			

Family Needs Survey. Donald B. Bailey, Jr. & Rune J. Simeonsson. FPG Child Development Institute. The University of North Carolina at Chapel Hill

Voulez vous discuter de ce sujet avec un membre du personnel de notre programme ?

TOPICS	Non	Pas sûr	Oui
Expliquer aux autres 1. Expliquer l'état de mon enfant à mes parents ou aux parents de mon conjoint 2. Expliquer l'état de mon enfant à ses frères et sœurs 3. Savoir quoi répondre quand des amis, des voisins ou des étrangers qui posent des questions sur mon enfant 4. Expliquer l'état de mon enfant à d'autres enfants 5. Trouver de la documentation sur d'autres familles ayant un enfant comme le mien			
Garde d'enfant 1. Trouver des baby-sitters ou du personnel de garde qui veulent et qui peuvent s'occuper de mon enfant 2. Trouver un programme de garderie ou une école maternelle pour mon enfant 3. Trouver un service d'accueil adapté à mon enfant dans une église ou une synagogue pendant les offices religieux			
Assistance professionnelle 1. Rendez-vous avec un pasteur, un prêtre ou un rabbin 2. Rendez-vous avec un conseiller (psychologue, travailleur social, psychiatre) 3. Avoir plus de temps pour parler avec l'enseignant ou le thérapeute de mon enfant			
Services communautaires 1. Rencontrer d'autres parents qui ont un enfant comme le mien, discuter avec eux 2. Identifier un docteur qui me comprenne et comprenne les besoins de mon enfant 3. Trouver un dentiste qui pourra suivre mon enfant			

Autre : veuillez préciser d'autres sujets ou fournir toute information que vous souhaitez aborder :

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

*Merci du temps que vous nous avez accordé !
 Nous espérons que ce formulaire vous aidera à identifier les services
 qui vous paraissent importants*

Family Needs Survey. Donald B. Bailey, Jr. & Rune J. Simeonsson. FPG Child Development Institute. The University of North Carolina at Chapel Hill

Questionnaire de participation parentale

Chers parents et autres membres de la famille,

Merci de prendre le temps de lire et de répondre à ce questionnaire. Nous vous encourageons à l'utiliser comme une opportunité de nous dire quels sont, pour vous, les services dont votre fils a le plus besoin. Cela nous aide également à mieux connaître votre famille.

Nous estimons que nous pourrions offrir de meilleurs services pour votre enfant si nous comprenons vos idées sur le traitement et si nous en savons davantage sur votre famille. Nous comprenons bien que toutes les familles n'aiment pas partager ces informations. Compléter ce formulaire est une démarche totalement volontaire. Si certaines des questions posées ci-dessous vous mettent mal à l'aise, veuillez les laisser en blanc.

Nom de l'élève : _____ Date : _____

Caractéristiques de la famille :

1. Merci de nous parler des personnes qui vivent actuellement au domicile de l'enfant :

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

Si votre enfant a plusieurs domiciles (par exemple, suite à une décision de garde conjointe), merci de nous parler des personnes qui vivent actuellement au deuxième domicile de l'enfant

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

2. Y a-t-il d'autres membres de la famille ou d'autres amis qui s'occupent de votre enfant ? Si oui, merci de noter leur nom et leur rôle.

3. Quelle est la langue principalement parlée dans le foyer ? souhaitez-vous un interprète pendant les réunions avec l'équipe scolaire de votre enfant ?

4. Afin de faciliter la planification des dates de réunions des équipes, quels sont les jours ou les moments de la journée qui vous conviennent le mieux, à vous et à votre famille ?

5. Comment préférez-vous être contacté ? Par email ? Par téléphone ? Par courrier ? Où par un autre moyen ? Merci de noter vos coordonnées ci-dessous, et d'entourer le moyen de communication que vous préférez) :

- a. Adresse(s) électronique(s) :
- b. Numéro(s) de téléphone :
- c. Fax :
- d. Page web :

6. Nous avons quelques questions sur les autres services dont votre enfant bénéficie :

- a. Votre enfant bénéficie-t-il d'un traitement ou de services d'assistance supplémentaire par d'autres prestataires ? Si oui, lesquels ?
- b. Voudriez-vous inviter les autres prestataires à assister aux réunions éducatives de votre enfant ? si oui, vous pouvez les inviter vous-mêmes, ou nous pouvons vous fournir les formulaires de consentement afin que vous puissiez les contacter. Merci de nous faire savoir quel mode de notification vous préférez.

Services de soutien scolaire disponibles

Chaque élève à qui nous fournissons des services a des besoins différents. Nous avons une gamme de services de soutiens disponibles pour aider nos élèves. Nous aimerions connaître vos avis sur ces soutiens. Merci de cocher la case qui convient si vous êtes d'accord avec l'une de ces citations mentionnées dans la colonne de gauche. Vous pouvez cocher plus d'une case dans chaque colonne.

	Services d'orthophonie	Ergothérapie et Intégration Sensorielle	Motricité	Soutien pédagogique	Soutien sur l'autisme	Soutien émotionnel	Titre I
Je ne connais pas ce service de soutien							
Je voudrais des informations sur ce service de soutien							
J'aimerais parler de ce service de soutien avec le personnel de l'école							
Mon enfant bénéficie de ce service de soutien hors de l'école							
Ce service de soutien a été efficace par le passé							
Ce service de soutien a été inefficace par le passé							
Je ne veux pas recourir à ce service de soutien pour mon enfant							

Commentaires finals : nous sommes intéressés par toute information que vous nous communiquez pouvant aider à mettre en place des services éducatifs adaptés à votre enfant. Utilisez cet espace pour donner des informations additionnelles si vous pensez qu'elle pourrait nous aider dans ce but. Si vous avez besoin d'espace supplémentaire, veuillez écrire au verso de ce formulaire.

Family Needs Survey, Donald B. Bailey, Jr. & Rune J. Simeonsson, FPG Child Development Institute, The University of North Carolina at Chapel Hill

Traitements fondés sur des recherches

Ce tableau identifie les traitements pour les troubles du spectre autistique dont l'efficacité a été prouvée par la recherche. Nous aimerions connaître vos points de vue sur ces traitements.

	Ensemble d'antécédents	Ensemble comportemental	Traitement comportemental complet pour jeunes enfants	Intervention sur l'Attention conjointe	Modelage	Stratégies d'enseignement en environnement naturel	Ensemble de formation des pairs	Traitement des réponses pivots	Emploi du temps	Autogestion	Ensemble d'interventions fondées sur des récits
Je ne veux pas recourir à ce traitement pour mon enfant											
Je voudrais des informations sur ce traitement											
J'aimerais parler de cette option thérapeutique pour mon enfant											
Mon enfant bénéficie de ce traitement hors de l'école											
Ce traitement a été efficace pour mon enfant dans d'autres contextes											
Ce traitement a été inefficace pour mon enfant dans d'autres contextes											
Si possible, j'aimerais bénéficier d'une formation sur cette intervention											
Je ne veux pas recourir à ce traitement pour mon enfant											

Autres traitements : il se peut que vous connaissiez un traitement additionnel qui devrait être envisagé pour votre enfant. Utilisez cet espace pour décrire ces traitements additionnels. Peut-être voulez-vous en discuter avec l'équipe scolaire. Si vous avez besoin d'espace supplémentaire, veuillez écrire au verso de ce formulaire.

Family Needs Survey, Donald B. Bailey, Jr. & Rune J. Simeonsson, FPG Child Development Institute, The University of North Carolina at Chapel Hill

Formulaire de participation de l'élève

Nom de l'élève : _____ Date : _____

Merci de prendre le temps de lire et de répondre à ce questionnaire. Il est pour vous l'occasion de nous transmettre des informations importantes qui joueront sur notre manière de conduire les enseignements avec vous à l'école. Nous croyons sincèrement que votre opinion est importante. Tous les élèves ne souhaitent pas remplir ce questionnaire. Vous n'êtes pas obligé de remplir ce formulaire si vous ne le souhaitez pas. D'autres élèves veulent aussi de l'aide pour compléter ce formulaire. Faites-nous donc savoir si vous voulez qu'une personne vous aide à remplir ce questionnaire.

Compétences cibles :

Les écoles tentent d'apprendre de nombreuses choses aux élèves. Nous savons que vous pouvez en apprendre certaines tout comme d'autres élèves de cette école. Voici une liste des compétences que certains élèves en particulier ont besoin d'apprendre. Merci de mettre une croix devant la compétence que vous pensez devoir apprendre.

- 1. Finir les devoirs à la maison _____
- 2. Etre attentif en classe _____
- 3. Parler aux autres élèves _____
- 4. Parler à vos enseignants _____
- 5. Prendre soin de vous _____
- Matières scolaires en classe _____

Si vous avez besoin d'aide sur les enseignements scolaires, merci d'écrire ici le nom des cours pour lesquels vous avez besoin de soutien

- 7. Passer du temps avec les autres élèves _____
 - a. Si vous avez besoin d'aide pour passer du temps avec d'autres élèves, est-ce parce que les autres élèves s'en prennent à vous ? Merci d'entourer votre réponse :
OUI NON
 - b. Si vous avez besoin d'aide pour passer du temps avec d'autres élèves, est-ce parce que vous ne savez pas comment passer du temps avec eux ? Merci d'entourer votre réponse :
OUI NON

8. Merci de nous dire quelles sont les autres compétences que vous souhaitez acquérir. Vous pouvez écrire sur le dos du formulaire si vous n'avez pas assez d'espace

Sélection de stratégies

Il existe plusieurs façons différentes d'enseigner de nouvelles compétences à un élève. Certains élèves veulent connaître les stratégies que l'équipe de l'école va utiliser pour enseigner de nouvelles compétences.

1. Voulez-vous connaître les stratégies que l'équipe de l'école peut utiliser pour enseigner de nouvelles compétences ? Veuillez entourer votre réponse :

OUI NON

2. Si vous avez répondu « oui » à la question ci-dessus, faites-nous savoir, parmi les stratégies suivantes utilisées pour enseigner aux élèves, lesquelles vous souhaitez connaître. Cochez une croix sur les stratégies ci-dessous. La plupart des élèves ne connaissent pas ces stratégies. Si vous ne savez pas lesquelles choisir, cochez-les toutes. Nous pourrons ensuite vous aider à en savoir plus sur toutes ces stratégies.

- Ensemble d'antécédents _____
- Ensemble comportemental _____
- Modelage _____
- Stratégies d'enseignement en environnement naturel _____
- Ensemble de formation des pairs _____
- Traitement par réponse Pivot _____
- Emploi du Temps _____
- Autogestion _____
- Interventions fondées sur des récits _____

Merci de nous communiquer les informations additionnelles que vous souhaiteriez faire connaître aux professeurs et au personnel de l'école

3. Merci de nous communiquer les informations additionnelles que vous souhaiteriez faire connaître aux professeurs et au personnel de l'école

Coordination du suivi entre les différents prestataires de services

En tant que parents d'enfants avec TSA, vous êtes le lien entre tous les prestataires de services qui interagissent avec votre fils ou votre fille. Il se peut que vous ayez à dire à votre spécialiste comportemental que l'ergothérapeute de votre fils Don a appris que la balançoire est un bon renforçateur ; à dire à l'ergothérapeute que l'enseignant de Don s'inquiète de son écriture ; à dire à l'enseignant que l'orthophoniste de Don aimerait intégrer davantage de stratégies visuelles dans la journée de Don pour la communication ; et à dire à l'orthophoniste que le médecin qui suit Don s'inquiète de son alimentation.

C'est un euphémisme de dire qu'il peut être difficile de tenir à jour toutes les informations qui doivent être partagées quand tant de personnes sont impliquées dans les soins de votre enfant.

Quelques conseils pour une bonne coordination des soins :

- **Organiser l'information** : gardez un classeur ou une chemise où seront rangées toutes les informations que vous voulez partager avec les prestataires. Il peut contenir des copies du Programme Educatif Individualisé de votre enfant, des bilans d'évaluation, des informations sur les prescriptions de médicaments, les plans de traitement, etc. Prenez ce dossier avec vous pour chaque visite médicale, réunion de l'équipe éducative et rendez-vous thérapeutique afin de partager plus facilement les informations avec chaque prestataire. Il existe aussi des sites internet qui facilitent type de coordination (www.Parlerai.com NdT : ou www.participate.org en Belgique).
- **Privilégiez la communication directe** : coordonner la communication entre les prestataires peut être très chronophage, aussi est il souvent utile de permettre aux prestataires de se parler directement entre eux. Si vous souhaitez qu'un prestataire puisse communiquer avec un autre, il ne pourra le faire sans votre autorisation. Demandez à signer une « autorisation de divulgation d'information » qui leur permettra de partager les informations relatives à votre enfant. Vous pouvez spécifier quel type d'information vous souhaitez partager et combien de temps vous souhaitez que les prestataires puissent partager l'information. Vous pouvez révoquer cette autorisation à tout moment.
- **Partagez les informations** : assurez-vous de partager les informations relatives aux valeurs et aux préférences de votre famille. Parlez aux prestataires de soins des valeurs culturelles de votre famille, et précisez dans quelle mesure elles pourraient influencer le traitement. Par exemple, une famille pourrait s'inquiéter de la fréquence du battement des mains (stéréotypie gestuelle) chez son enfant avec TSA, mais une autre famille pourrait reléguer ce problème au second plan et choisir de se focaliser sur les relations de l'enfant autiste avec ses frères et sœurs. Plusieurs outils sont à votre disposition pour vous aider à identifier vos priorités dans le traitement, parmi lesquels :

- Enquête sur les besoins des familles (Bailey & Simeonsson, 1990), qui fournit des informations relatives au stress familial en cours (cf formulaire 1 à la page 100);
- Les indicateurs sur les préférences des enfants (Moss, 2006) qui permettent aux familles de partager leurs connaissances personnelles et l'expertise de leur enfant avec les prestataires (disponible en ligne via le lien : <http://www.ou.edu/content/dam/Education/documents/child-preferenceindicators.pdf>)
- Troubles du Spectre Autistique - Questionnaire de participation parentale, qui fournit des informations relatives aux connaissances parentales sur les TSA et l'intérêt des traitements soutenus par la recherche sur les TSA (cf formulaire 2 à la page 102).

Assurer la cohérence d'ensemble

A travers ce chapitre, nous avons insisté sur l'importance de l'auto-formation dans le traitement de votre enfant. Mais il arrive parfois qu'il soit difficile de savoir comment vous former sur ces sujets – et parfois même comment commencer !

Voici les suggestions que nous vous proposons :

- **Profitez de la bibliothèque de quartier.** Vous y trouverez une liste de lectures conseillées à la fin de ce chapitre, et il existe beaucoup d'autres ouvrages disponibles contenant des informations sur les traitements des TSA. Cherchez des ouvrages issus de sources fiables. Nous espérons que les lectures conseillées dans le chapitre 2 vous aideront à identifier les ouvrages utiles basés sur un niveau de preuves scientifiques appropriées, tout en restant faciles à comprendre. Votre bibliothèque de quartier peut également vous donner accès à des moteurs de recherche universitaires ou scientifiques que vous pourrez utiliser pour trouver des articles relatifs à des traitements spécifiques et soumis à comité de lecture.
- **Servez-vous d'internet – avec précautions !** Comme pour beaucoup de sujets, il existe énormément d'informations relatives aux TSA sur Internet. Tenez compte des sources lorsque vous collectez des informations via internet. N'oubliez pas que la plupart des sites internet qui défendent des traitements pour les troubles du spectre autistique ont été développés pour la commercialisation directe de produits ou de traitements spécifiques. Certains de ces sites contiennent de fausses informations et vont même jusqu'à affirmer qu'un traitement est efficace malgré le fait qu'aucune recherche n'a été menée sur ce traitement. Pour avoir une liste de sites internet utiles, reportez-vous au « sites internet recommandés » à la fin de ce chapitre.
- **Questionnez d'autres parents.** Une des meilleures sources d'informations sur les traitements des TSA provient des conseils d'autres parents. Songez à rejoindre un groupe de soutiens de parents afin d'avoir des contacts fréquents avec d'autres parents d'enfants avec TSA. Interrogez-les sur le succès des traitements pour leurs enfants,

sur les médecins, les thérapeutes, et partagez vos propres expériences. Mais n'oubliez pas, de même que pour toutes autres ressources, certains parents vous donneront des informations plus utiles et adéquates que d'autres.

► **Interrogez les thérapeutes, les éducateurs et les médecins de votre enfant.**

Les professionnels au contact de votre enfant devraient être sources de soutien et d'information pour vous. Ils sont en mesure de répondre à beaucoup de vos questions, où de vous rediriger vers d'autres sources. Parfois, il peut être intimidant d'évoquer vos inquiétudes avec vos professionnels, mais gardez à l'esprit que vous pouvez choisir avec quelles personnes vous souhaitez travailler. Vous devez vous sentir à l'aise et pouvoir discuter de façon ouverte et honnête avec les prestataires que vous choisissez.

► **Suivez des formations parentales.**

Beaucoup d'universités, de centres de santé mentale et d'autres structures offrent des stages de formations à bas coût ou gratuits aux parents afin de fournir des informations supplémentaires sur de nombreux sujets. Ces stages peuvent répondre à vos questions et peuvent aussi vous aider à rencontrer d'autres parents ou prestataires dans le domaine.

Si tout ceci vous semble être un travail à temps plein, vous êtes dans le vrai ! Beaucoup de parents devront renoncer à leur carrière ou la reporter, ou changer leurs projets d'avenir afin de pouvoir participer à toutes les réunions et séances thérapeutiques qui peuvent être nécessaires pour les soins d'un enfant avec TSA. Toutes les familles ne peuvent pas faire cela. Tout ceci peut donc sembler plus écrasant encore quand il vous faut jongler entre une activité professionnelle hors domicile et l'auto-formation, les réunions et le soutien direct à votre famille. Assurez-vous que les perspectives que vous vous posez sont raisonnables et **gardez bien à l'esprit qu'un parent heureux et en bonne santé sera mieux à même de préparer le terrain pour la réussite de son enfant qu'un parent épuisé ou débordé.**



Ne culpabilisez pas si vous laissez votre enfant avec un babysitter pendant que vous allez au cinéma avec le reste de votre famille. Parfois, c'est ce qu'il y a de mieux pour toute la famille ! L'équipe qui prend en charge votre enfant doit avoir ce type d'objectif en ligne de mire : qu'il puisse développer les compétences qui lui permettent de venir avec vous au cinéma. Mais ne laissez pas le reste de la famille dans l'attente de cette possibilité. En attendant, vous pouvez aussi voir si AMC propose des films adaptés aux particularités sensorielles (« Sensory Friendly Films ») : <http://www.amctheatres.com/SFF/>



Prendre soin de vous !

Etre parent est difficile. Etre le parent d'un enfant avec autisme signifie affronter des défis inédits et un haut niveau de stress. Les parents d'enfants étant dans le spectre autistique témoignent régulièrement d'un stress réel dans la prise en compte de leur enfant. Les activités courantes telles que les courses ou un repas familial en dehors de la maison peuvent devenir très compliquées. C'est pourquoi « prenez soin de vous » est la dernière recommandation de ce chapitre, mais certainement pas la moins importante !

Prendre soin d'une personne dans le spectre autistique peut représenter une pression importante sur les ressources et le bien-être physiques, financiers et émotionnels d'une famille. Les parents peuvent être stressés par les choix qu'ils doivent faire pour déterminer où ils ciblent leur attention et leur énergie dans la famille. Ils peuvent éprouver des tensions dans leur mariage ou leur union, ou se sentir coupables du peu de temps qu'ils peuvent consacrer à leurs autres enfants alors que tant de leur attention est focalisée sur l'enfant atteint de troubles du spectre autistique.

Il serait en fait facile de centrer toute votre énergie sur votre enfant TSA, mais il est dans son intérêt que vous profitiez de vos relations avec d'autres adultes qui s'intéressent et prennent soin de vous et de votre enfant. Ces relations peuvent exister dans votre foyer, mais existent aussi avec vos amis, collègues, et toutes les autres personnes qui s'intéressent à VOTRE bien-être.

Quand vous lirez ce chapitre, vous pourrez vous dire qu'il n'y a juste pas assez de temps pour toutes les choses abordées et suggérées ici. Souvenez vous que vous n'avez pas besoin de mettre en œuvre toutes les recommandations développées ici, mais que vous pouvez choisir celles qui correspondent le mieux à votre famille. L'objectif est de vous présenter l'ensemble des ressources à votre disposition pour vous aider à faire vos choix en tant que parent. Il est de votre ressort de déterminer lesquelles de ces stratégies correspondent aux besoins de votre enfant et de votre famille.

Les valeurs et les préférences de votre enfant

Votre implication en tant que parent est importante, mais souvenez vous que votre enfant doit aussi pouvoir s'exprimer quand il s'agit de ses traitements et prises en charge éducationnelle, médicales, et la planification et la mise en œuvre de ses programmes et traitements. En fonction de ses capacités il doit être impliqué dans les réunions d'intervenants, les discussions avec les thérapeutes et médecins, et la sélection de nouveaux programmes et supports.

Toutes les personnes avec TSA ne sont pas en mesure de prendre des décisions éclairées ou d'y participer sur leur prise en charge, mais il est dangereux de considérer que tous les enfants TSA ne sont pas en mesure de participer à leur dispositif de prise en charge. Beaucoup d'enfants avec TSA peuvent participer à la construction de leur prise en charge en montrant leurs valeurs et préférences et cela leur apporte l'opportunité de développer leurs compétences sociales, leur indépendance et les capacités de défendre leurs spécificités par eux-mêmes (« self advocacy » en anglais – note de traduction).

Il faut demander régulièrement à votre enfant comment il se sent ou ressent par rapport aux interventions, traitements médicaux ou les autres activités. Vous pouvez utiliser le questionnaire « Autism Spectrum Disorder – Student participation Questionnaire » (questionnaire à destination des étudiants participants - ndlt) pour récolter l'information des enfants les plus âgés (où ceux avec des compétences de communication avancées) concernant les besoins et objectifs de leur prise en charge (voir formulaire 3 page 106). Si votre enfant n'est pas en mesure de répondre à ce type de question directement, soyez attentif à son comportement pendant les prises en charge ; il peut tout à fait donner une idée très claire de ses valeurs et préférences !

Ayez toujours en tête que la prise en charge est difficile. La plupart d'entre nous préféreraient ne pas avoir à mener ce travail difficile pour arriver à des progrès réels. Parfois, les enfants avec TSA savent seulement qu'une situation est compliquée pour eux. Votre enfant peut seulement paraître plus heureux quand il est dans un mode de prise en charge qui n'a pas été validé par des recherches.

Assurez-vous de vérifier non seulement les expressions de votre enfant, mais aussi des progrès qu'il fait afin de vous permettre de prendre les bonnes décisions. Il peut y avoir des occasions où il préfère ne pas avoir de programme mais après discussion avec le thérapeute et votre propre évaluation des données vous décidez tout de même que l'effort en vaut la peine à long terme pour votre enfant.

Connaissez vos droits

Vous pourrez parfois considérer que vos valeurs et préférences familiales ne sont pas entendues. Vous aurez peut être partagé vos réflexions avec l'équipe éducative mais elles n'auront pas été intégrées dans le plan d'action ; ou vous aurez transmis une copie des « indicateurs de préférences de l'enfant » (« Child Preference Indicators », Moss, 2006) mais considéré qu'il n'était pas pris en compte dans le programme. Même si nous espérons que vous n'expérimenterez pas une telle situation, vous pouvez prendre un certain nombre de mesures si vous considérez que vos valeurs familiales ne sont pas prises en compte.

Les lois sur l'éducation spéciales donnent des repères spécifiques pour régler les conflits concernant le programme éducatif d'un enfant. Vous devez recevoir une copie de ces principes par le personnel de l'école. Nombre de parents solliciteront également l'aide d'un avocat spécialisé dans les questions éducatives, particulièrement lorsqu'ils ne sont pas sûrs de la bonne façon de demander

à l'école de répondre à certains besoins spécifiques de leur enfant. Un avocat spécialisé dans les questions éducatives doit avoir une formation dédiée sur les lois relatives à l'éducation et peut aider à faire une médiation lors de conflits entre des parents et des directions scolaires. Si vous avez des préoccupations concernant l'éducation de votre enfant, vous pouvez contacter la Direction de l'Éducation Spéciale de votre état pour savoir comment procéder concrètement.

Dans les domaines thérapeutiques et médicaux, les cabinets et hôpitaux disposent en général de leurs propres dispositifs et procédures pour régler les conflits ou questionnements. Vous devez recevoir une copie de ces dispositifs de la part du médecin ou du thérapeute. Demandez en outre au thérapeute ou au médecin d'identifier qui, le cas échéant, les appuie dans le cadre de leur pratique.

Être parent d'un enfant avec TSA est clairement un grand défi. En étant formé sur les TSA et les droits de votre enfant, vous serez en bonne position pour aider votre enfant à atteindre son potentiel. N'ayez pas peur de poser des questions à tous les professionnels entourant votre enfant – y compris son enseignant, médecin, orthophoniste, analyste du comportement, ou tout autre professionnel médical ou paramédical. Mais il est aussi important de se souvenir que votre enfant fait partie d'une famille, et que les parents doivent prendre soin d'eux-mêmes s'ils souhaitent aider au mieux leur enfant avec autisme.

Ressources recommandées

Publications

Anderson, K., & Forman, V. (Eds.). (2010). *Gravity pulls you in: Perspectives on parenting children on the autism spectrum*. Bethesda, MD: Woodbine House.

Ariel, C. N., & Naseef, R. A. (2006). *Voices from the spectrum: Parents, grandparents, siblings, people with autism, and professionals share their wisdom*. London, England: Jessica Kingsley.

Donnell, E. B. (2008). *Dad and autism: How to stay in the game*. Califon, NJ: Altruist.

Harris, S. L. (2003). *Topics in autism. Siblings of children with autism: A guide for families* (2nd ed.). Bethesda, MD: Woodbine House.

Morvay, B. J. (2010a). *My brother is different: A parent's guide to help children cope with an autistic sibling*. Ashland, OH: Bookmasters.

Morvay, B. J. (2010b). *My brother is different: A sibling's guide to coping with autism*. Ashland, OH: Bookmasters.

Nelson, L. (2009). *A mother's song: Helpful tips for raising a child with autism*. Pittsburg, PA: Dorrance.

Satterlee-Ross, D., & Jolly, K. A. (2006). *That's life with autism: Tales and tips for families with autism*. London, England: Jessica Kingsley.

Schopler, E. (1995). *Parent survival manual: related developmental disorders*. New York, NY: Plenum Press.

Sherman, D. A. (2007). *Autism: Asserting your child's right to a special education*. Oxford: Churchill.

Thompson, C. (2009). *Grandparenting a child with special needs*. London, England: Jessica Kingsley.

Volkmar, F. R. (2009). *A practical guide to autism: What every parent, family member, and teacher needs to know*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.

Sites Web

Autism & Asperger's Research Reports
<http://aarr.stanford.edu>

Autism Consortium
www.autismconsortium.org

Organization for Autism Research
www.researchautism.org

FEAT
www.feat.org

ASPEN
www.aspennj.org

MAAP
www.maapservices.org

National Autism Center
www.nationalautismcenter.org

Wrightslaw
www.wrightslaw.com

Autism Speaks
www.autismspeaks.org

Références

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

Carbone, P. S., Behl, D. D., Azor, V., & Murphy, N. A. (2010). The medical home for children with autism spectrum disorders: Parent and pediatrician perspectives. *Autism and Developmental Disorders, 40*, 317-324.

Christenson, S. L., Hurley, C. M., Sheridan, S. M., & Fenstermacher, K. (1997). Parents' and school psychologists' perspectives on parent involvement activities. *School Psychology Review, 26*, 111-130.

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.

Horwitz, S. M., Kelleher, K., Boyce, T., Jensen, P., Murphy, M., Perrin, E... Weitzman. (2002). Barriers to health care research for children and youth with psychological problems. *Journal of the American Medical Association, 288*(12), 1508-1512.

Kern, L. K. (2000). Interventions to facilitate communication in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*, 383-391.

Kohler, F. W. (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.

Levy, S., Kim, A., & Olive, M. L. (2006). Interventions for young children with autism: A synthesis of the literature. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 21*(1), 55-62.

Lian, M. (1996). *Teaching Asian American children*. In E. Duran (Ed.), *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.

Moss, Jan. 1997, 2006. "Child Preference Indicators." Center for Learning and Leadership/UCEDD, College of Medicine, University of Oklahoma Health Sciences Center, Publication No. CA298.jm. Revised 2002, 2006vnmw.

Murray, M. M., Christensen, K. A., Umbarger, G. T., Rade, K. C., Aldridge, K., & Neimeyer, J. A. (2007). Supporting family choice. *Early Childhood Education Journal, 35*(2), 111-117.

Perez, C. G., Drake, C., & Barton, A. C. (2005). The importance of presence: Immigrant parents' school engagement experiences. *American Educational Research Journal, 42*, 465-498.

Peterson, N. A., & Speer, P. W. (2000). Linking organizational characteristics to psychological empowerment: Contextual issues in empowerment theory. *Administration in Social Work, 24*(4), 39-58.

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.

5 **Votre équipe a-t-elle l'expertise nécessaire pour aider votre enfant ?**

Tout au long de ce manuel, nous avons tenté de vous fournir l'information sur les modes de prise en charge des enfants et adolescents avec TSA validés par la recherche la plus à jour et la plus précise possible.

Chacun des chapitres précédents s'est concentré sur les facteurs que nous avons identifiés comme étant critiques pour le développement de pratiques fondées sur la preuve : comprendre les Troubles du Spectre Autistique ; les traitements validés identifiés par le « National Standard Project » ainsi que les interventions biomédicales ; l'importance de l'évaluation par des professionnels et la prise de décision fondée sur des données factuelles ; et enfin le besoin de prendre en compte les informations fournies par la famille – les parents mais aussi la personne avec TSA. Dans ce dernier chapitre nous aborderons le besoin d'avoir une équipe de professionnels disposant des compétences nécessaires pour mettre en œuvre correctement les interventions pour votre enfant.

La simple vérité est qu'il est difficile de savoir qui est qualifié pour travailler avec votre enfant. Beaucoup de personnes se disent maintenant « experts en autisme ». Dans la plupart des cas ces professionnels ont de l'expérience, mais cela peut être avec un faible nombre d'enfants et / ou d'enfants avec un niveau de développement, d'âge ou de profil différents de ceux de votre enfant.



N'ayez pas peur de demander ! Même quand un professionnel a beaucoup d'expérience, vous devez être parfaitement à l'aise pour poser toutes vos questions. Demandez si elle ou lui a de l'expérience avec des enfants de l'âge du votre, et/ou quelle est son expérience avec des enfants de niveau cognitif, social et de communication similaires.

Lorsque vous recherchez des services de la part d'une organisation (par opposition à un thérapeute / intervenant individuel) les choses peuvent se trouver encore plus compliquées. Les membres de l'équipe peuvent provenir d'une même organisation, ou de diverses instances telles qu'écoles, hôpitaux et cabinets privés. Ils représentent probablement différentes disciplines – telles que psychologie, pédiatrie, orthophonie, etc. Chacune de ces organisations et disciplines peuvent avoir une culture différente. Certains vont scrupuleusement respecter des principes de recrutement de personnes certifiées et en démarche de formation continue. D'autres auront des difficultés à recruter du personnel qualifié et cette limitation posera des freins à leur donner le temps nécessaire pour la formation continue.

Trouver les bons intervenants qui, idéalement, sont employés dans des bonnes organisations demande beaucoup de temps et de recherches de votre part. Donc, comment faire les meilleurs choix possibles pour votre enfant ? Dans ce chapitre nous suggérons un certain nombre « d'indicateurs d'excellence » que vous pourrez utiliser pour évaluer les écoles et les programmes de prise en charge. (Voir le tableau 2 page 131 pour la liste). Vous pouvez également prendre ces indicateurs en compte pour un professionnel seul.

Engagement dans les pratiques fondées sur les preuves

Vous voulez vous assurer que le professionnel ou l'organisation qui prend en charge votre enfant est clairement engagé dans la mise en œuvre de pratiques fondées sur les preuves. Dans le chapitre 2, vous avez pu découvrir les traitements établis identifiés dans le cadre du « National Standards Project » ainsi que les traitements biomédicaux qui ont prouvé leur efficacité.

Une façon d'évaluer si une école, un programme de prise en charge ou un professionnel sont engagés dans les pratiques fondées sur les preuves est de déterminer s'ils fournissent au moins quelques uns des 11 traitements établis ou interventions biomédicales.

Même si la décision sur les prises en charge sont le plus souvent choisies par vous en fonction des recommandations des thérapeutes, la majeure partie du temps de prise en charge de votre enfant doit être fondée sur des programmes ayant fait leurs preuves d'efficacité.

Il est également important d'avoir le bon « dosage » (ou montant) d'interventions pour votre enfant. Si votre enfant a de la fièvre, vous lisez probablement la notice du médicament pour savoir quelle dose il doit recevoir. Et vous faites cela parce que le bon dosage est important pour que votre enfant reçoive suffisamment de produit pour faire baisser sa fièvre, mais pas trop pour éviter des effets secondaires nocifs.

La question du bon dosage est également valable avec les prises en charges des TSA. Il est important de le faire avec suffisamment d'intensité pour que votre enfant réalise des progrès raisonnables dans un large champ de compétences. Cela doit être équilibré avec les demandes émises par les familles (Chapitre 4) et la qualité de vie de votre enfant. Par exemple si courir d'une intervention à l'autre signifie que votre enfant est trop fatigué pour bénéficier de la session suivante, vous devrez revoir le dosage !

Même s'il est vrai que votre enfant doit bénéficier de prises en charge reposant sur des traitements établis nous reconnaissons que la sélection des interventions

est compliquée. Il peut y avoir des moments lors desquels des interventions d'une ou l'autre des catégories du « National Standard Project » (par ex. «les urgences ») sont appropriées. Ce type de décision est souvent pris grâce à l'avis des professionnels. Par exemple un orthophoniste pourra recommander un dispositif de communication augmentatif et alternatif (Augmentative and Alternative Communication – AAC) pour votre enfant. Vous remarquez qu'il ne s'agit pas d'un traitement établi. Devriez-vous le considérer quand même ? Oui !

Dans ce cas, l'orthophoniste fait cette recommandation sur la base de recherches impliquant des personnes avec de lourdes difficultés de communication – pas seulement les enfants avec autisme. Ces recherches incluent des enfants avec TSA, mais aussi des personnes avec déficience intellectuelles ou troubles de la communication. Les résultats de la recherche sont clairs : utiliser des dispositifs AAC ou des stratégies de communication alternatives aident les personnes avec des troubles sévères de la communication à développer leur langage. Si l'orthophoniste de votre enfant estime que le dispositif AAC est utile pour lui, cet avis est décisif dans la prise de décision.

Les professionnels doivent se reposer sur leur jugement, mais également sur les données.

Le Chapitre 3 décrit certaines des stratégies que les professionnels utilisent pour collecter des données. Vous devriez vous sentir toujours à l'aise pour demander les données. Les professionnels doivent collecter les données régulièrement et vous proposer de les rencontrer régulièrement pour revoir leurs informations. Les données doivent être utilisées pour faire des changements rapides dans les interventions si ce qui a été mis en place ne fonctionne pas pour votre enfant ou si d'autres objectifs doivent être fixés.

Les écoles et programmes d'intervention doivent aussi avoir une stratégie claire pour intégrer votre point de vue et l'opinion de votre enfant dans le processus de sélection du mode de prise en charge (voir Chapitre 4). Il est essentiel pour les personnes atteintes de handicap de développer des compétences leur permettant de devenir leur propre avocat. Il est également important de trouver une organisation qui prenne en compte votre point de vue.

Même si vous et l'équipe qui prend en charge votre enfant sont d'accord pour utiliser un ou plus traitements établis, votre enfant n'aura pas accès aux pratiques fondées sur les preuves si l'intervenant n'est pas en mesure de mettre en œuvre de façon appropriée le traitement sélectionné. Malheureusement, certains professionnels n'ont pas été assez

formés et/ou supervisés pour être en mesure d'intervenir correctement. En outre, des professionnels mettant en œuvre des programmes éducatifs et comportementaux ne reconnaissent pas toujours le besoin d'avoir un haut niveau de « fidélité de l'intervention » - c'est-à-dire de mettre en œuvre les interventions de la façon exacte dont elles ont été faites au cours des recherches.

Comparez avec la médecine. Imaginez que vous ayez besoin d'une dialyse ou d'une chimiothérapie et que le technicien n'a pas été assez formé. Accepteriez-vous ceci ? Bien sûr que non ! Il est essentiel de trouver une équipe de professionnels qui comprennent l'importance de la fidélité du traitement.

Il y a 2 raisons principales au manque de formation des professionnels. Premièrement, certains professionnels ne connaissent pas leurs propres limites. Ils ne se rendent pas compte qu'assister à un groupe de travail lors d'une conférence professionnelle n'est pas suffisant pour développer une véritable maîtrise des prises en charge complexes dans le domaine des TSA.

Ensuite, de nombreux professionnels désirent vraiment recevoir plus de formation, mais les organisations dans lesquelles ils travaillent n'ont pas d'approche systématique du développement des compétences. C'est-à-dire : formation continue permanente, supervision continue, et évaluation de la fidélité du traitement ne sont pas mis en œuvre régulièrement dans ces structures.

Ces professionnels savent pertinemment qu'un atelier d'une journée ne suffit pas à maîtriser une technique d'intervention pour l'autisme. Ils reviennent cependant dans une structure qui n'a pas assez de personnel et/ou ne dispose pas des ressources nécessaires. Ces professionnels font de leur mieux pour aider votre enfant, mais manquent de supervision suivie et ne sont pas suffisamment formés pour proposer des interventions adaptées.

En fait, dans ce cadre, votre enfant n'a PAS accès aux derniers traitements validés par la recherche - en dépit des bonnes intentions et du travail acharné du professionnel - s'il n'a pas la formation adéquate ni le soutien nécessaire. Si c'est un élément qui vous inquiète, demandez des informations : récupérez assez d'éléments pour déterminer si l'intervention est correctement mise en place et si votre enfant progresse. Les structures doivent donc être en mesure de vous fournir des données sur les progrès de votre enfant, mais aussi sur la qualité de l'intervention mise en place. Cette demande est difficile pour vous et le personnel de la structure, mais c'est la seule façon d'être sûr que votre enfant reçoit des prises en charge efficaces.

Toutes les structures qui prennent en charge des personnes ayant des besoins spécifiques doivent constamment chercher à développer

la qualité des prises en charge qu'elles proposent, c'est à dire la formation et la supervision de son personnel, et la capacité de réaliser les prises en charge de façon appropriée. Par conséquent, ce n'est pas nécessairement un problème si la prise en charge de votre enfant est réalisée dans une structure est dans cette démarche d'amélioration continue des interventions. Si la structure est en cours de mise en place de cette ambition, vous avez deux solutions : choisir une autre structure qui a fait ses preuves et dispose déjà de données précises sur les prises en charge proposées, ou attendre que l'organisation actuelle renforce ses capacités. Chacun de ses choix a ses défauts. Le changement d'écoles peut être difficile pour un enfant atteint de TSA. Pourtant, un changement peut être nécessaire pour faire évoluer votre enfant si l'école ou le centre ne dispose pas d'un tel plan ambitieux.

Il faut souvent plus de temps pour qu'une structure parvienne à renforcer sa capacité à fournir des prises en charge correspondant aux dernières connaissances validées qu'il n'en faut pour un praticien seul. Si la meilleure décision pour votre enfant est de rester dans sa structure actuelle, vous pouvez : travailler en étroite collaboration avec les personnes impliquées dans le traitement de votre enfant, obtenir plus d'informations sur le plan de renforcement des effectifs et offrir votre aide si vous le pouvez. Et, gardez à l'esprit que cela ne se fera pas par magie au cours d'une nuit.

Leadership et vision

Les structures ont besoin de leaders forts qui s'engagent pour soutenir les personnes avec autisme. Le leadership peut prendre plusieurs formes, et les dirigeants peuvent démontrer leur engagement de diverses manières, y compris par le biais d'une déclaration écrite qui explicite l'engagement de la structure.

C'est un bon signe lorsque les administrateurs soutiennent formellement la formation permanente du personnel. Mais dans ce domaine aussi « les actes valent plus que les mots ». Demandez au personnel s'il a bénéficié de formations par le passé ? Si oui, quelle était la nature de la formation ? Si c'était un atelier, y'avait-il un encadrement continu des personnels ? Y-a-t-il un recueil de données et leur traitement afin de s'assurer que la prise en charge est mise en place conformément aux enseignements ? Le but de la formation est d'aider les professionnels à acquérir des compétences qu'ils pourront utiliser dans des situations réelles.

Il faudra chercher à savoir si les administrateurs de l'école ou de la structure sont véritablement engagés dans un programme de formation permettant de développer et maintenir les capacités de l'équipe à mettre en place avec précision les interventions. S'ils ont besoin d'aide dans ce domaine, encouragez-les à lire « National Autism Center's Evidence-based Practice and Autism in the Schools ». Ils peuvent télécharger ce document gratuitement sur le site www.nationalautismcenter.org.

Le Chapitre 5, intitulé « Building and Sustaining Capacity to Deliver Treatments that Work, » (« construire et maintenir la capacité à mettre en œuvre des interventions efficaces »)

décrit le processus de renforcement des capacités systémique pour les systèmes scolaires. Ces mêmes méthodes peuvent être appliquées dans les programmes de prises en charge.



En tant que parent d'un enfant avec autisme, vous devrez souvent penser en dehors des clous. Il est normal de demander aux dirigeants de l'école de votre enfant ou de son institution de penser aussi de la sorte. La résolution de problèmes nécessite souvent de la créativité.

L'expérience et l'expertise clinique

L'expérience des professionnels fait une grande différence ! Elle impacte leur capacité à mettre en œuvre les prises en charge de votre enfant, et augmente la probabilité de gérer avec succès les défis qui se présentent. Lors de l'évaluation de l'expérience d'une personne, il y a un certain nombre de facteurs à prendre en compte :

Combien d'années ont-ils travaillé dans le domaine?

► **Gardez à l'esprit que ce nombre peut être trompeur.** En effet certains professionnels ont travaillé pendant de nombreuses années dans un domaine spécifique, comme l'éducation, l'orthophonie, ou l'analyse du comportement mais peuvent ne s'être spécialisé dans le domaine de l'autisme que récemment. Le nombre général d'années d'expérience les aidera certainement à développer plus rapidement une expertise permettant de travailler avec des personnes atteintes de TSA, mais une certaine expérience de travail avec ces personnes est indispensable.

► **Combien d'enfants atteints de TSA ont-ils pris en charge ?** Il y a des personnes qui ont travaillé avec des enfants atteints de TSA « depuis des années », mais ont réellement pris en charge seulement un ou deux enfants TSA. Il ya un dicton populaire dans le milieu de l'autisme: « Si vous avez travaillé avec un enfant avec TSA, vous avez travaillé avec un enfant avec TSA !

► **Quelle est leur expérience avec des enfants ou adolescents atteints de troubles similaires ?** Le spectre de l'autisme est aussi divers que l'humanité toute entière. Vous avez besoin de savoir si les professionnels au service de votre enfant se sont occupés d'enfants du même âge avec des niveaux de développement et des compétences comparables. Ont-ils de l'expérience avec des enfants confrontés à des problématiques similaires à celles de votre enfant et ont-ils pu en venir à bout ?

► **Quelle est leur connaissance et expérience avec des stratégies efficaces pour accroître la motivation et traiter les comportements difficiles?** Les personnes avec autisme ne pourront atteindre leur plein potentiel que s'ils participent à la prise en charge. Par conséquent, tous les professionnels doivent connaître certains des traitements établis, comme « l'antécédent » et les stratégies comportementales, parce que ceux-ci sont le plus souvent associés avec une motivation accrue et une réduction des comportements difficiles. De même, lorsqu'une personne avec autisme utilise un autre moyen de communication que la parole - tels un dispositif AAC, le système de communication par échange d'images (PECS) ou la langue des signes - les différents intervenants de cet enfant (par exemple éducateur, enseignant, l'accompagnant pour les loisirs ou la personne qui réalise les supports visuels etc.) devront aussi l'utiliser afin de communiquer efficacement. Il faut les former spécifiquement à cette technique si nécessaire.

Tableau 1} Certification professionnelle et licences

Profession	Certification		Licence obligatoire
	Exigée	Volontaire	
Board Certified Behavior Analysts	Behavior Analyst Certification Board		
Nutritionnistes et diététiciens	12 états certification légale	Commission sur la diététique L'enregistrement des diététiciens dans l'association des diététiciens américains agréés	35 états – certification légale
Ergothérapeutes		Conseil national de la certification professionnelle des ergothérapeutes	Licence de médecine des USA
Physiothérapeutes	Certificat national		
Médecins	American Board of Medical Specialists or American Osteopathic Association		United States Medical Licensing
Psychologues	American Board of Professional Psychology	National Association of School Psychologists	State Licensing Board
Orthophonistes		American Speech-Language-Hearing Association	State Licensing Board
Enseignants	State Board of Education (in some states)		State Board of Education (in some states)

En plus de l'expérience, il est important de connaître le domaine d'expertise clinique des professionnels qui entourent votre enfant. Est-ce que le professionnel a un diplôme ou une certification dans son domaine ? Si vous voulez en savoir plus sur les qualifications requises pour les professionnels travaillant avec votre enfant, visitez le site « US Bureau of Labor Statistics » et téléchargez le guide gratuit « Occupational Outlook Handbook » (<http://www.bls.gov/OCO/>). Ce document met en évidence la formation et les qualifications requises pour les différents professionnels. Le tableau 1, est décrit brièvement la certification et / ou les exigences d'homologation pour la plupart des professionnels qui peuvent travailler avec votre enfant.

Dans beaucoup de structures, des professionnels certifiés passent la majeure partie de leur temps à superviser les personnes qui interviennent directement auprès des enfants. Lorsque cela est le cas, il est important que les membres de l'équipe qu'ils supervisent aient (a) une formation suffisante et (b) une expérience significative. Il est essentiel que chacun des superviseurs aient un nombre restreint de personnes à superviser afin d'être en mesure de pouvoir analyser les informations relatives aux interventions et puissent être à même de véritablement guider les prises en charge.

La participation des parents

Les éducateurs et les thérapeutes efficaces n'ont pas peur de vous faire participer à la prise en charge de votre enfant. N'hésitez pas à demander si vous pouvez observer et assister aux séances de prises en charge. Il est tout à fait raisonnable pour vous d'observer et d'analyser l'efficacité du professionnel avec l'enfant et la façon dont l'intervention est mise en œuvre.

Si les dirigeants semblent hostiles à ce que vous assistiez aux séances et participiez à la prise en charge, il faut se poser les questions suivantes :

- **Est-ce que votre enfant a montré dans le passé une réponse négative à une intervention lorsque vous étiez présent ?** Certains enfants ont des crises de colère, et peuvent devenir agressifs ou refuser de participer lorsque leurs parents sont présents. Si tel est le cas, il peut être important de limiter votre présence dans un premier temps - mais cela ne doit pas être une solution à long terme. Assurez-vous aussi qu'un spécialiste du comportement qualifié travaille avec l'équipe en charge de votre enfant. Il ou elle peut aider votre enfant à apprendre à répondre avec succès lorsque vous êtes dans la salle. Cela peut prendre du temps, mais vous devriez finir par être en mesure de participer aux séances. Dans le même temps, demandez à ce que les séances puissent être enregistrées en vidéo de sorte que vous puissiez passer en revue les séances à une date ultérieure.
- **Est ce que votre enfant est très distrait?** Certains enfants ne peuvent se concentrer sur des nouvelles compétences qu'en l'absence de distraction. Toute personne peut être une source de distraction et cela inclut les parents. Il peut être important de limiter votre présence au début de la prise en charge. Mais l'équipe en charge doit alors se fixer l'objectif de petit à petit intégrer les parents. Cette présence peut être thérapeutique dans ce cas s'il y a un plan d'amélioration de la capacité d'attention de votre enfant. Cela peut signifier que votre présence initiale sera donc fugace et que vous ne pourrez pas procéder à une observation complète. Mais intégrer votre présence est un objectif important qu'il pourra finalement atteindre.

Fournir des traitements efficaces, exige plus qu'une sélection aléatoire d'interventions parmi les 11 traitements établis par le « National Standards Project ». Les meilleures écoles et structures doivent fonder leurs prises en charge sur une évaluation approfondie des compétences de votre enfant et des difficultés auxquelles il doit faire face.



Rappelez-vous que vous voulez construire la relation la plus collaborative possible avec l'équipe en charge du traitement.

Il est tout à fait raisonnable pour vous de compléter les observations, mais de garder les points suivants à l'esprit :

- ▶ **La prise en charge est celle de votre enfant.** Vous voulez que le professionnel soit concentré sur le traitement de votre enfant - et non sur vos observations. Vous seul pouvez décider du nombre d'observations que vous désirez et à quelle fréquence vous allez le faire. Il faut simplement vous assurer qu'elles n'interfèrent pas avec la prise en charge.
- ▶ **Définissez à l'avance quelles situations précises justifieraient de l'interruption de l'intervention auprès de votre enfant.** Dans la plupart des circonstances, vous auriez envie d'avoir une image globale de la situation durant la séance. Si vous interrompez la session, vous pourriez manquer l'occasion d'observer quelque chose de pertinent. Bien sûr, dans le cas où le professionnel est en train de faire quelque chose de nocif pour votre enfant, vous pourrez prendre des mesures immédiates. À l'exception de ces circonstances critiques, il est généralement préférable de mettre en place une brève réunion pour discuter de vos impressions avec le professionnel, immédiatement après votre observation.
- ▶ **Penser à faire un retour positif quand la prise en charge de votre enfant est de qualité et se déroule dans de bonnes conditions.** Il faut savoir aussi voir les aspects positifs !

L'accent sur la formation

Dans l'histoire des métiers du soutien à la personne, personne n'a pu devenir un expert de quelque technique que ce soit après avoir suivi uniquement un atelier d'une journée ! Une véritable expertise exige des connaissances et la capacité démontrée d'utiliser ses compétences dans des situations du monde réel avec des personnes différentes.

Plusieurs facteurs vous aident à déterminer le niveau d'expertise des professionnels qui travaillent avec votre enfant :

- ▶ **Est-ce que le personnel a suivi une formation pratique qui lui permet de mettre en œuvre ses connaissances ?** Les intervenants doivent avoir une connaissance pratique du traitement qu'ils fournissent même s'ils travaillent sous la supervision directe du personnel agréé ou certifié. Ils peuvent obtenir cette connaissance par le biais de cours formels, d'ateliers ou de formation en ligne (par exemple : Autism Training Solutions at www.autismtrainingsolutions.com).
- ▶ **Quel type de formation pratique ont suivi les membres du personnel ?** La connaissance est nécessaire, mais la connaissance seule ne permet pas nécessairement de savoir comment concrètement mettre en œuvre une intervention. De plus en plus d'ateliers sont conçus pour enseigner au personnel la mise en œuvre des techniques enseignées, comprenant non seulement la théorie, mais aussi la pratique. Bien sûr, les enseignements pratiques ne sont pas la même chose que l'intervention dans des contextes réels, où il peut y avoir des demandes des autres enfants, des interruptions par le personnel, des difficultés à obtenir des matériaux nécessaires, et d'autres barrières. De même, le cours formel est souvent accompagné par une exigence de stage dans lequel l'enseignant, l'orthophoniste, le psychologue ou autre professionnel en formation, applique sa connaissance dans le monde réel avec des paramètres ou des situations diverses. Plus le stage est pratique et au contact de cas réels et meilleur c'est.
- ▶ **Lorsque vous examinez la recherche sur la façon dont les adultes apprennent, il est démontré qu'un encadrement continu dans des situations réelles est nécessaire.** Suite à un atelier de formation, les institutions ou écoles, ou les professionnels doivent obtenir de l'accompagnement continu de la part de professionnels expérimentés.
- ▶ **Même avec un coaching efficace, les meilleurs systèmes mettent en place un processus de validation pour les décisions critiques, par des collègues, des administrateurs ou des consultants qualifiés.**

Garantie de la qualité et de la satisfaction des familles

Vous savez que votre enfant mérite d'avoir accès à des soins de haute qualité. Et, comme il est indiqué dans le chapitre 4, vous jouez un rôle central dans le choix des prises en charge. Ecoles et institutions doivent avoir un processus en place qui vous permet d'exprimer vos préoccupations quant aux interventions sélectionnées. Les professionnels qui prodiguent des soins à votre enfant doivent discuter avec vous de vos préoccupations afin qu'ils comprennent pleinement les éléments que vous aimeriez privilégier. Sans cet apport, il y a un risque qu'une intervention inappropriée soit mise en place pour votre enfant.

Votre participation doit aller au-delà du choix initial de la prise en charge. Vous devez avoir un dialogue permanent avec les professionnels qui prennent votre enfant en charge. Il peut y avoir de nouvelles informations qui peuvent avoir une influence forte sur l'opportunité ou non de poursuivre une intervention. Beaucoup d'écoles et / ou d'institutions reconnaissent que la meilleure façon de soutenir une personne avec autisme est de s'assurer que les personnes qui partagent son ou sa vie sont bien informées et peuvent mettre en place des supports à la maison et dans la vie de tous les jours. Pour cette raison, vous devriez aussi vérifier que l'institution ou le professionnel offrant des services à votre enfant prévoit un soutien pour vous ou d'autres membres de la famille, comme les frères et sœurs. Les parents d'enfants avec autisme sont souvent en contact avec d'autres parents par le biais des associations telles que « the Autism Society » ou d'autres associations de familles. Les familles que vous rencontrez peuvent vous aider en donnant un éclairage supplémentaire au sujet des questions que nous soulevons dans le présent chapitre. Un « jury de mamans et papas » peut vous fournir un retour d'expérience au sujet des institutions ou des professionnels. Ce point de vue personnel peut s'avérer plus utile que l'information vous pouvez acquérir directement de la source.

En plus du retour d'expérience des familles, un autre gage de la qualité du traitement est le suivi d'un programme. Comme il est mentionné précédemment, les institutions ou les écoles peuvent s'assurer de la bonne en œuvre des interventions et le démontrer en collectant les données de suivi régulièrement. Beaucoup de facteurs de la vie de tous les jours peuvent rendre difficile la mise en place d'un programme, même si vous disposez des professionnels les plus motivés au monde !

Les écoles et institutions doivent néanmoins collecter et partager les données collectées et leur analyse avec les familles.



Si vous n'êtes pas déjà en relation avec d'autres parents d'enfants avec autisme, vous pouvez demander aux dirigeants de l'école, de l'institution ou des professionnels qui suivent votre enfant de vous mettre en contact avec d'autres familles. En raison de problèmes de confidentialité, ils peuvent vous demander s'ils peuvent communiquer votre nom à d'autres parents afin qu'ils vous contactent. Il faut rester ouvert à ce type de relations.

Autres facteurs

Un certain nombre d'autres facteurs feront que certaines écoles ou institutions feront la différence avec les autres. Par exemple, l'institution ou certains professionnels qui y exercent ont-ils reçu une distinction professionnelle, une reconnaissance pour leurs services ? En outre, y-a-t-il des professionnels de premier plan dans le domaine de l'autisme qui conseillent ou qui ont des partenariats avec l'institution ou l'école ?

Les facteurs à considérer lors de la sélection des écoles ou des centres sont décrits dans la section suivante.

Les politiques écrites. Les écoles et les institutions ont souvent des politiques écrites sur les procédures qu'elles utilisent. Par exemple, l'école ou le centre utilise-t-elle des procédures de contention sur les enfants atteints de TSA ? Si oui, sous quelles conditions ? Qui effectue la contention et pour quelle période de temps ? Qui examine les données pour faire en sorte qu'un enfant ne passe trop de temps sous la contrainte ? Il est préférable de connaître ces politiques avant d'avoir besoin de les mettre en pratique.

Distinctions. Certains organismes, ou professionnels qui travaillent avec eux peuvent avoir reçu une reconnaissance officielle de leur excellence. Vous ne devez pas éviter une institution parce qu'elle n'a pas encore reçu ce type de reconnaissance. Cependant, il est utile de savoir si l'association a déjà été reconnue pour la qualité de son travail.

Vous pourriez penser « Mon enfant ne sera jamais comme ça ! ». Il est facile de penser que votre enfant ne sera jamais en situation de devoir subir une procédure de contention ou toute technique similaire lorsqu'il est un mignon petit bout de chou de 4 ans. Mais que se passera-t-il quand il aura 14 ans, pèsera 100 Kilos et subira les mêmes poussées hormonales que les adolescents de son âge ? Il est préférable d'être préparé, au cas où votre enfant présente des comportements à risque pour lui-même ou pour les autres.





Nous espérons que les informations que nous avons fournies vous seront utiles lorsque vous essayerez d'identifier les meilleures options de prise en charge pour votre enfant. Gardez à l'esprit qu'il est possible que le professionnel ou l'organisation au service de votre enfant remplisse les critères sur papier, mais qu'en pratique elle ne soit pas adaptée à votre enfant. Vous pouvez aussi considérer que l'organisation n'est pas assez souple. Si c'est une institution, n'oubliez pas que c'est vous qui choisissez au final.

Affiliations et partenariats. De nombreuses institutions ou écoles ont établi des partenariats ou des relations avec des associations professionnelles. Travaillent-ils avec les universités pour former leurs élèves à devenir des professionnels de la mise en œuvre des traitements établis ? Participent-ils à des programmes de recherches pour identifier des techniques efficaces ? Sont-ils impliqués avec d'autres associations à but éducatif, médical ou humanitaire afin de s'assurer que les services qu'ils fournissent sont de la plus haute la qualité ?

Engagements dans le domaine de la recherche et la diffusion.

Les décisions concernant l'intervention doivent se baser sur les données recueillies. En tant que tel, il est utile de savoir si le responsable des prises en charge de votre enfant recueille des données et partage leurs résultats lors de conférences professionnelles. Cela nécessite bien évidemment votre permission, mais le partage des données basées sur les résultats avec d'autres professionnels reflète un engagement constant à améliorer les services pour tous les enfants atteints de TSA. C'est encore mieux lorsque ces données sont partagées avec d'autres professionnels sous la forme de publications dans des revues professionnelles ou de chapitres dans le cadre de « revues par les pairs »¹.

Collège d'experts / comité consultatif. Tous les professionnels devraient bénéficier de la contribution d'experts. Dans l'idéal, l'institution ou l'équipe de votre enfant s'appuie sur un comité composé d'experts dans les différents domaines d'intervention (éducateurs, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, kinésithérapeutes..).

Vous pouvez prendre une copie du tableau 2 avec vous lorsque vous prenez des décisions concernant la structure assurant la prise en charge de votre enfant. Cela peut vous aider à revoir rapidement ce chapitre avant de vous y rendre.

¹ La « revue par les pairs » est le processus utilisé par tous les scientifiques réputés pour publier leurs recherches. Les études revues par les pairs ont remplacé les relectures d'experts avant publication. Les études peuvent être considérées comme dignes de publication pour 2 raisons. Premièrement, les méthodes scientifiques sont suffisamment bonnes pour être considérées comme scientifiquement utiles. Deuxièmement, elles manquent parfois de contrôles pour valider l'efficacité des interventions, mais les résultats fournissent suffisamment d'éléments pour mener à bien de meilleures recherches ou des études supplémentaires sur le sujet concerné.

Tableau 2} Indicateurs d'Excellence pour une structure

Indicateur	Questions à poser	Notes
Engagement sur la pratique d'interventions fondées sur les preuves	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Utilisent-ils des traitements établis ? ▪ Ont-ils un système pour prendre en considération : <ul style="list-style-type: none"> > Le jugement des professionnels ? > Les décisions basées sur des données ? > Votre contribution et celle de votre enfant (quand c'est approprié) ? > La capacité de mise en œuvre et du suivi de la qualité de cette mise en oeuvre? 	
Dirigeants et vision	<ul style="list-style-type: none"> > Ont-ils des engagements écrits, une charte décrivant leurs principes d'action vis-à-vis des personnes avec autisme ? > Les administrateurs ont-ils statué et démontré un engagement sur la formation continue ? 	
Expérience et expertise clinique	<ul style="list-style-type: none"> > Combien d'années d'expérience les professionnels ont-ils dans le domaine de l'autisme ? > Combien d'enfants avec TSA ont-ils suivis ? > Ont-ils suivis des enfants ou adolescents au même profil ? > A-t-il une expérience transdisciplinaire ? > Le personnel a-t'il une licence/certification dans son champ d'expertise (par ex. en Analyse du Comportement, en pédagogie, en orthophonie, en thérapie occupationnelle, en psychomotricité etc.) > Le personnel certifié a-t'il un contact direct avec les enfants ou adolescents et/ou supervise-t-il un petit nombre de professionnels qualifiés ? > Les administrateurs soutiennent-ils particulièrement votre demande d'observations complètes en classe ? 	
Accent sur la formation	<ul style="list-style-type: none"> > Le personnel a-t'il terminé son cursus relatif à la prise en charge des TSA ? > Le personnel a-t-il suivi un stage pour parfaire ses connaissances ? > Le personnel a-t-il mené à terme sa formation pratique ? > Un processus a-t-il été mis en place pour permettre un coaching continu ? > Un système a-t-il été mis en place pour que des collègues qualifiés ou des superviseurs puissent participer aux décisions cliniques ? 	

{Suite page suivante}

Tableau 2} Indicateurs d'Excellence pour une structure {suite}


Indicateur	Questions à poser	Notes
Assurance qualité/ Satisfaction de la famille	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Votre contribution est-elle demandée avant la mise en place d'une quelconque prise en charge ou intervention ? ▪ Y a-t-il un processus en place qui assure cette contribution permanente ? ▪ Y a-t-il des soutiens familiaux disponibles ? <ul style="list-style-type: none"> > Y a-t-il des preuves de la bonne application des méthodes ? > Y a-t-il un comité représentatif des familles ? > Y a-t-il des parents prêts à échanger avec d'autres parents et constituer un réseau d'échange et d'entraide ? 	
Les principes écrits	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La structure, l'école ou l'institution utilise-t-elle des techniques de contention sur les enfants atteints de TSA ? Et si oui, sous quelles conditions ? ▪ Qui effectue la rétention et pour quelle période ? <ul style="list-style-type: none"> > Qui examine les données afin de s'assurer que l'enfant ne passe pas trop de temps dans en contention ? 	
Récompenses / honneurs	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La structure ou son personnel ont-ils reçu des récompenses ou des marques officielles de reconnaissance professionnelle ? 	
Affiliations et partenariats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles relations professionnelles nationales ou internationales ont été établies avec les associations éducatives, médicales ou humanitaires ? 	
Engagements autour de la recherche et de la diffusion d'informations	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des données recueillies dans le cadre de prises en charge ont-elles été présentées lors de conférences professionnelles ? <ul style="list-style-type: none"> > Des études évaluant l'efficacité des prises en charge ont-elles été publiées dans des revues ? > Des responsables du centre ont-ils écrit ou participé à l'écriture d'ouvrages spécialisés ? 	
Collège d'experts / comité consultatif	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le programme d'intervention dispose-t-il de l'avis d'experts provenant d'un large éventail de disciplines professionnelles? 	

Pour conclure

Les modes d'intervention pour la prise en charge de l'autisme sont en constante évolution. Les chercheurs fournissent des réponses de en plus claires et précises sur les méthodes produisant des résultats bénéfiques pour les enfants, les adolescents et les adultes avec autisme. Les professionnels et les organisations qui proposent des prises en charge devront continuer à renforcer leurs capacités. Le renforcement des compétences pour proposer des prises en charge avec un degré élevé de fidélité aux méthodes sera toujours indispensable, et nous félicitons tous ceux qui sont déjà engagés sur cette voie.

La bonne nouvelle est que les écoles, les institutions ou les autres structures sont de plus en plus nombreuses à reconnaître le besoin d'utiliser des pratiques fondées sur les preuves. Vos encouragements dans cette démarche sont essentiels. Nous espérons que les informations contenues dans ce document en feront un outil d'entraide mutuelle bénéfique, et par-dessus tout aideront votre enfant et les autres à développer leur potentiel.

Remarque : Cette liste devrait vous aider à mémoriser les informations à recueillir lorsque vous devrez décider des structures auxquelles vous confierez votre enfant. N'hésitez pas à la partager avec les professionnels avec qui vous entrez en contact.



**Annexe} « The National Autism Center's National
Standards Project »**

Rapport d'Analyses et Conclusions

Ceci est le texte complet du rapport d'Analyses et Conclusions qui a été distribué indépendamment sous le même format.

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.

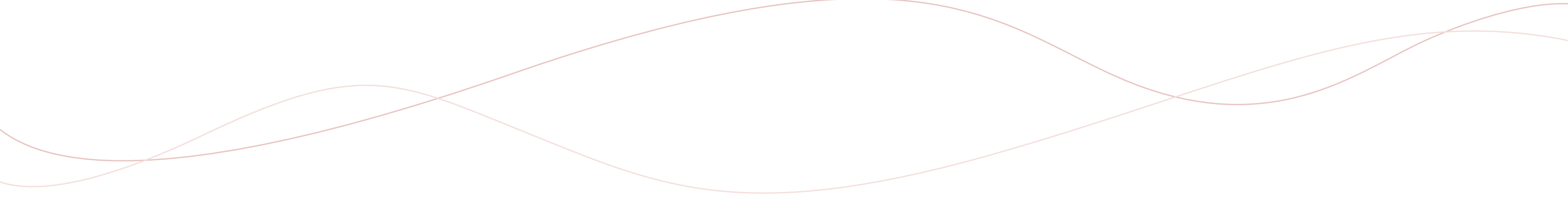


National Autism Center

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	
	A propos du projet de Standards Nationaux de Référence	2	
	A 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	
	A 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	
<hr/>			
	4	Recommandations pour le choix des traitements	25
<hr/>			
	5	Pratique fondée sur les preuves et les faits	27
<hr/>			
	6	Limites	29
<hr/>			
	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. Luisell, 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. Trembl, 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 Petrucelli, 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 Tejral, 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. Sumpter, Ph.D.
Bridget A. Taylor, Psy.D., BCBA
Susan F. Thibadeau, 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

À 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 ;

À 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.

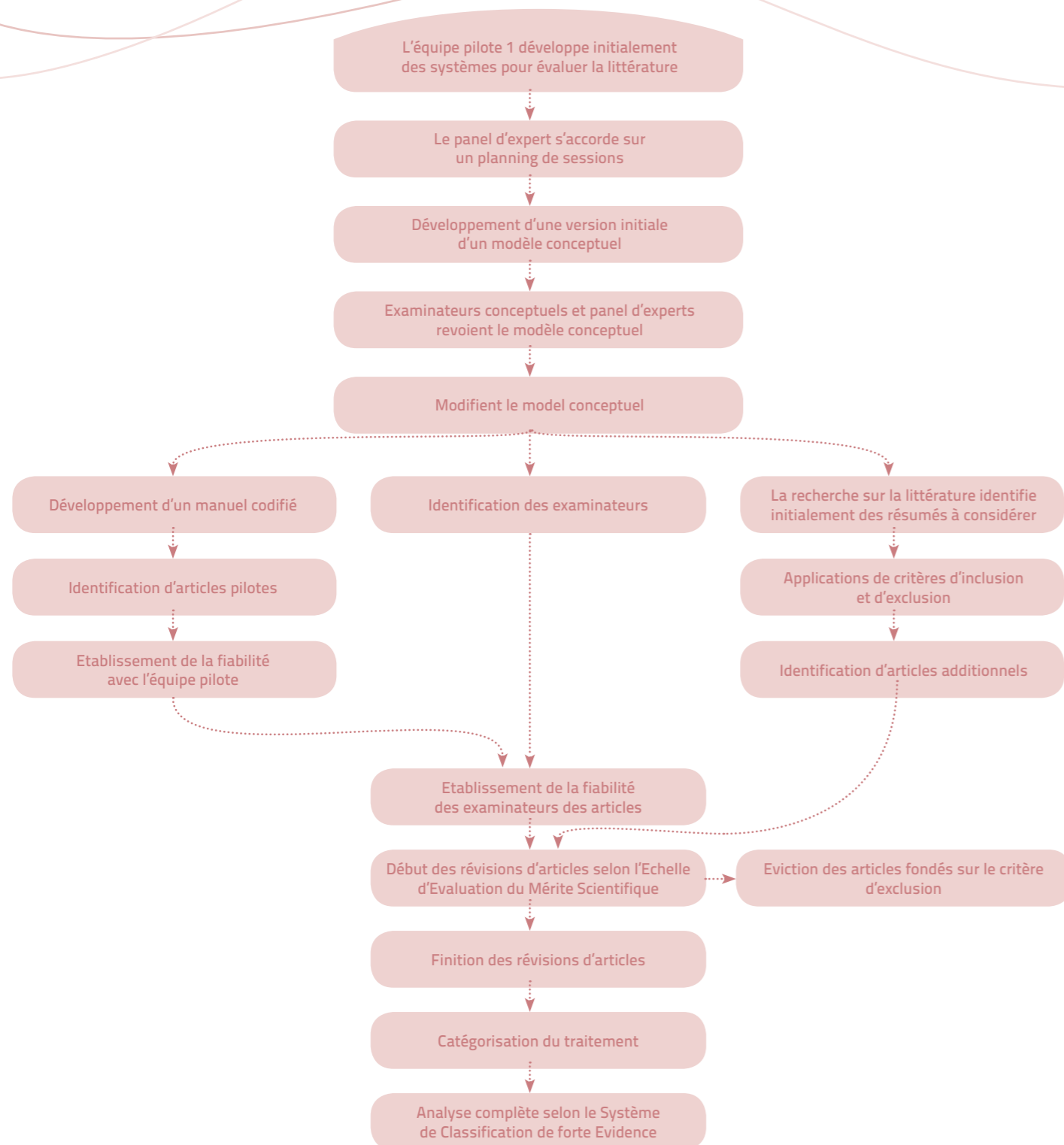
Identifier la recherche

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 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’Echelle d’Evaluation du Mérite Scientifique

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 utilisé les critères du DSM ou de l’ICD	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 ?				
Quel était le design expéri- mental	Combien de données pertinentes furent perdues					

Ensemble de formation des pairs

- ▶ Inefficace : nous pouvons présumer de l’inefficacité du traitement lorsqu’il existe suffisamment de preuves indiquant que les résultats positifs n’ont pas été générés 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’Evaluation du Mérite Scientifique (Scientific Merit Rating Scale) et les Evaluations 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).

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.

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.

2 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 :

- ▶ Ensemble d'antécédents
- ▶ Ensemble 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

▶ **L'ensemble 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.

▶ **L'ensemble 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 incidentel, 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 compor-tementale 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 interven-tions s'appuyent 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 incidentel, 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 traite-ment (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 diagnostique. 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 diagnostique. 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.

- ▶ L'ensemble 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).
- ▶ L'ensemble 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.

- ▶ L'ensemble comportemental a eu des résultats favorables pour tous les groupes d'âge.
- ▶ L'ensemble 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 diagnostique

Les traitements avérés ont eu des résultats favorables pour la plupart des groupes de diagnostique.

- ▶ L'ensemble 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 diagnostique.
- ▶ 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 diagnostique.
- ▶ D'autres Traitements avérés ont eu des résultats favorables avec une partie réduite de groupes de diagnostique. Dans la plupart des cas, cela donne une grande opportunité d'étendre les recherches.

Tableau 3} Established Treatments with Favorable Outcomes Reported

Compétences améliorées				
Scolaire	De Communication	Meilleures fonctions cognitives	Interpersonnel	Capacité à apprendre
<ul style="list-style-type: none"> Ensemble Comportemental 	<ul style="list-style-type: none"> Ensemble d'Antécédents Ensemble comportemental Traitement Comportemental Jeunes Enfant Modelage 	<ul style="list-style-type: none"> Traitement Comportemental Jeunes Enfant Modelage 	<ul style="list-style-type: none"> Ensemble d'Antécédents Ensemble 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"> Ensemble d'Antécédents Ensemble 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"> Ensemble d'Antécédents Ensemble comportemental Traitement Comportemental Jeunes Enfant Modelage 	<ul style="list-style-type: none"> Traitement Comportemental Jeunes Enfant 	<ul style="list-style-type: none"> Ensemble d'Antécédents Ensemble comportemental Traitement Comportemental Jeunes Enfant Modelage Stratégies de Traitement en milieu Naturel Formation des pairs Traitement Réponse Pivot 	<ul style="list-style-type: none"> Ensemble d'Antécédents Ensemble comportemental Emplois du temps Autonomie Scénarios sociaux

Comportements diminués			
Comportements problêmes	Comportements, activités ou intérêts restreints, répétitifs, non fonctionnels	Régulation sensorielle et émotionnelle	Symptômes généraux
<ul style="list-style-type: none"> Ensemble d'Antécédents Ensemble comportemental Traitement Comportemental Jeunes Enfants Modelage Autonomie 	<ul style="list-style-type: none"> Ensemble comportemental Formation des pairs 	<ul style="list-style-type: none"> Ensemble d'Antécédents Ensemble 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"> Ensemble comportemental Traitement Comportemental Jeunes Enfants Attention Conjointe Autonomie 	<ul style="list-style-type: none"> Ensemble d'Antécédents Ensemble 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"> Ensemble d'Antécédents Ensemble 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"> Ensemble d'Antécédents Ensemble Ensemble comportemental Modelage Formation des pairs Emplois du Temps Autonomie Scénarios sociaux 	<ul style="list-style-type: none"> Ensemble d'Antécédents Ensemble comportemental Modelage Autonomie 	<ul style="list-style-type: none"> Ensemble comportemental

Type de diagnostic		
Autisme	Syndrome d'Asperger	TED non spécifié
<ul style="list-style-type: none"> Ensemble d'Antécédents Ensemble 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"> Ensemble 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 à 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 le spectre de l'autisme juste pour montrer que le traitement est tout aussi inefficaces 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 traitements sont sélectionnées. 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'Évaluation 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'Évaluation 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'Évaluation 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'Echelle d'Evaluation 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/ confirmé 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</p> <p>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</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 une 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 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</p>	<p>Condition de contrôle défini de façon opérationnelle à un niveau inadéquat</p> <p>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</p> <p>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</p> <p>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			
<p>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</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 de participants : un</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 faibles</p> <p>Evaluateurs : Ni aveugle ni indépendant requis</p>	<p>Type de la mesure : en continu ou discontinu sans étalonnage des données</p> <p>Type de conditions dans lesquelles les données ont été recueillies : pas nécessairement signalées</p> <p>Les définitions opérationnelles sont vastes ou rudimentaires</p>	<p>État de contrôle est défini de façon opérationnelle à un niveau insuffisant</p> <p>Les procédures expérimentales (Tx) sont définies opérationnellement à un niveau rudimentaire</p> <p>Les données IOA et la fiabilité procédurales ne sont pas reportées</p>	<p>Diagnostic fourni par un ensemble d'exams de dossiers OU Instrument avec un faible support psychométrique</p>	<p>Données subjectives ou subjectives complétées par des données objectives</p> <p>Recueil des données de maintenance ET</p> <p>Généralisation des données recueillies à travers au moins deux des éléments suivants: cadre, stimuli, personnes</p>

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 contrepoids 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 recueillis 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 modéré 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

Habilités 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 répétitifs, 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 ont 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 oriente 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 com-
munication 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

Modélage 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