

L'importance du social



**Vers de meilleures interventions axées
sur les habiletés sociales, pour les Ontariens
ayant un trouble du spectre de l'autisme**

AutismeONTARIO
voir le potentiel

Document publié par Autisme Ontario, 2011

Autisme Ontario défend les droits des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et de leurs familles depuis 1973, et s'est donné comme mission de faire en sorte que toutes les personnes ayant un TSA reçoivent ce dont elles ont besoin pour atteindre une bonne qualité de vie et devenir des membres respectés de la société. Autisme Ontario compte des milliers de membres et de bénévoles dans l'ensemble de la province, ce qui en fait le plus grand porte-parole des familles d'enfants autistes qui ont de la difficulté à obtenir des services cliniques et de soutien adaptés à leurs besoins particuliers.

Droit d'auteur

Le présent document appartient au domaine public et peut donc être utilisé et réimprimé sans permission spéciale, à l'exception du matériel nommé protégé par un droit d'auteur, dont la reproduction est interdite sans l'autorisation expresse des titulaires de ce droit. Autisme Ontario apprécierait que les utilisateurs du présent document en citent la source.

Cette citation pourrait se lire ainsi : « AUTISME ONTARIO. *L'IMPORTANCE DU SOCIAL : Vers de meilleures interventions axées sur les habiletés sociales, pour les Ontariens ayant un trouble du spectre de l'autisme, 2011* »

Le présent rapport peut être téléchargé sur <http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/francais>

Autisme Ontario
1179A, rue King Ouest
Toronto, ON M6K 3C5
416-246-9592

Table des matières

Résumé	5
Les interventions axées sur les habiletés sociales chez les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme	7
Contexte : Pourquoi accorder autant d'importance aux interventions axées sur les habiletés sociales?	7
Les interventions axées sur les habiletés sociales	7
Enquêtes auprès des parents et des partenaires communautaires sur les interventions axées sur les habiletés sociales	12
Les résultats de l'enquête auprès des partenaires communautaires	12
Résultats de l'enquête auprès des parents	15
L'intervention axée sur les habiletés sociales et les francophones en Ontario	18
Résumé de l'analyse documentaire des interventions axées sur les habiletés sociales	21
Examen des interventions axées sur les habiletés sociales	23
Conclusions de l'analyse documentaire des études existantes	28
Observations générales et recommandations	30
Observations générales	30
Recommandations spécifiques	31
Conclusion	33
Bibliographie	34
Annexe A - Experts en interventions axées sur les habiletés sociales chez les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)	36
Annexe B - Qu'est-ce que l'ACA et l'ICI?	39
Annexe C - Outils d'évaluation de certaines habiletés sociales	41
Annexe D - Une technique éprouvée pour encourager la généralisation	42

Note : Dans ce document, l'utilisation du genre masculin vise seulement à faciliter la lecture et n'a aucune intention discriminatoire.

Remerciements

Principaux collaborateurs et collaboratrices

Rebecca Ward, Ph.D., Applied Disability Studies, Université Brock

Sarah Duhaime, Autisme Ontario

Kelly Baker, candidate à la maîtrise, Applied Disability Studies, Université Brock

Marilyn Thompson, Autisme Ontario

Margaret Spoelstra, Autisme Ontario

Laurie Pearce, bénévole à Autisme Ontario et parent

Christina Angileri, bénévole à Autisme Ontario et parent

Cindy Waugh, candidate au doctorat, Université de Toronto

Suzanne Murphy, consultante pour les services en français, Autisme Ontario

Nous aimerions également remercier les personnes suivantes qui ont participé aux recherches de base et contribué à la production du présent document : Shona Casola, Nancy Gibson, Alicia Higgin, Karen Manuel et Catherine McKay.

Résumé

Les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et les professionnels qui leur dispensent des services de soutien constatent aisément à quel point l'apprentissage d'habiletés sociales est un travail ardu. Sean Barron, un adulte ayant un TSA, décrit comme suit le processus d'apprentissage d'habiletés sociales : « Il m'a fallu du temps et bien des efforts pour me sentir à l'aise dans les rencontres sociales et avoir confiance en ma capacité de réagir à toutes les situations dans lesquelles je pouvais me retrouver; dans mon cas, pas de transformation sociale magique et instantanée! Il s'agit plutôt d'un processus qui se déroule à son propre rythme, étape par étape. » (Grandin et Barron, 2005, p. 81, traduction) Nous connaissons l'importance des habiletés sociales dans notre monde. Nous savons que l'apprentissage des habiletés sociales est l'aventure

d'une vie pour chacun d'entre nous, mais encore plus pour les personnes ayant un TSA. Nous savons aussi que ces personnes peuvent acquérir les habiletés sociales qui leur sont indispensables à la condition d'être accompagnées dans leur cheminement.

À titre d'organisation provinciale comptant des sections locales dans les grands centres urbains, dans les collectivités rurales et à de nombreux endroits entre les deux, Autisme Ontario estime être bien placée pour tirer parti

L'un des objectifs de ce projet était de mieux comprendre la diversité des programmes de développement des habiletés sociales qui sont offerts en Ontario ainsi que la perception qu'en ont les parents. Nous avons ensuite passé en revue les études sur les interventions axées sur les habiletés sociales afin de recenser celles qui sont considérées comme des pratiques exemplaires, notre objectif étant de transmettre les informations recueillies aux responsables de l'élaboration de tels programmes en Ontario.

des connaissances des parents et des partenaires communautaires et s'en servir pour dresser un tableau des différents programmes de développement des habiletés sociales offerts dans l'ensemble de la province. Dès le début de nos recherches, nous avons élaboré un questionnaire d'enquête que nous avons ensuite affiché en ligne, histoire de commencer par comprendre ce qui se passe dans nos communautés. Nous vous décrivons ci-dessous les conclusions les plus intéressantes de notre enquête.

Les interventions axées sur les habiletés sociales sont très diversifiées en Ontario

Notre *Enquête auprès des partenaires communautaires* nous a révélé que les programmes de développement des habiletés sociales offerts dans la province s'appuyaient sur différents modèles et différentes interventions. L'élaboration des programmes de développement des habiletés sociales ne semble pas reposer sur un curriculum ou un modèle en particulier. (Certains des modèles les plus fréquemment cités par les experts sont décrits à l'annexe A.)



Bon nombre des programmes axés sur les habiletés sociales offerts en Ontario ne nécessitent pas forcément la participation ou la rétroaction des parents

Notre *Enquête auprès des parents* nous a appris que, dans moins de la moitié des programmes évalués, les parents étaient encouragés à surveiller les progrès réalisés par leurs enfants. En dépit de leur faible participation au processus d'évaluation, les parents étaient très nombreux (81 %) à se dire satisfaits de la participation de leurs enfants à des groupes d'habiletés sociales et disposés à recommander ces groupes à d'autres parents.

Les études sur les interventions axées sur les habiletés sociales contribuent à dégager et définir les pratiques exemplaires

Le présent document passe en revue les études sur les pratiques exemplaires qui ont été relevées dans les programmes de développement des habiletés sociales. Il contient de l'information sur les spécialistes en habiletés sociales et sur les modèles d'apprentissage les plus fréquemment cités. Nous y décrivons comment évaluer de façon critique et choisir des groupes d'habiletés sociales. Nous y présentons également des renseignements sur les composantes des programmes de développement des habiletés sociales, composantes qui peuvent être utilisées par les partenaires communautaires qui élaborent ce type de programmes.

L'importance de l'évaluation continue des programmes d'enseignement des habiletés sociales

Les études sur l'enseignement des habiletés sociales aux personnes ayant un TSA peuvent orienter le travail d'élaboration des programmes, mais il est impossible pour le moment de fournir des réponses définitives à ceux qui s'interrogent sur les modèles

ou les stratégies les plus aptes à garantir l'efficacité de tels programmes. Les personnes qui mettent sur pied des groupes d'habiletés sociales doivent donc travailler en collaboration avec les parents et les participants afin d'évaluer systématiquement les effets de chaque programme sur les membres du groupe, durant et après l'intervention. Au moment de l'admission dans un programme, il est important d'évaluer les connaissances et les habiletés sociales du participant en prévision d'une comparaison ultérieure.

Un guide pour l'élaboration de programmes de développement des habiletés sociales?

Le présent document est né de notre souci de favoriser le recours aux modèles et aux stratégies d'enseignement des habiletés sociales, qui correspondent à l'état de nos connaissances sur les pratiques exemplaires; nous espérons que les parents et les professionnels l'utiliseront comme source d'informations pour alimenter leurs discussions et prendre de nouvelles mesures visant à améliorer les programmes de développement des habiletés sociales et, du même coup, fournir de meilleurs services de soutien aux personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Les interventions axées sur les habiletés sociales chez les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme

CONTEXTE : POURQUOI ACCORDER AUTANT D'IMPORTANCE AUX INTERVENTIONS AXÉES SUR LES HABILITÉS SOCIALES?

Au cours des 25 dernières années, l'étude des pratiques exemplaires dans les interventions précoces auprès d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) a favorisé la création d'une multitude d'excellents programmes d'intervention en Amérique du Nord. Il n'a pas été facile de mettre en place des programmes d'intervention comportementale intensive en Ontario, mais nous pouvons maintenant nous vanter de posséder de bons programmes d'intervention, accessibles aux enfants les plus gravement touchés par l'autisme (Perry et al., 2008). Depuis 1999, année au cours de laquelle le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse (MSEJ) a créé des programmes régionaux d'intervention en autisme, les services d'intervention comportementale intensive ont contribué au mieux-être de plus de 1 100 enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et de leurs familles, dans l'ensemble de la province (MSEJ, 2007). Le programme d'intervention comportementale intensive est offert en français dans certaines régions de la province.

Aujourd'hui, nous pouvons regarder au-delà de l'intervention précoce et envisager de créer des programmes efficaces pour les enfants, les adolescents et les adultes qui ont un TSA, quelles qu'en soient les caractéristiques et la gravité. Il est particulièrement important de centrer les interventions sur le développement des habiletés sociales, puisqu'il s'agit là d'un problème commun à toutes les personnes ayant un TSA,

indépendamment de leurs aptitudes linguistiques ou cognitives. Et tout au long de la vie, les habiletés sociales jouent un rôle de premier plan dans l'intégration et la réussite, tant en milieu scolaire que communautaire. Les études sur l'enseignement des habiletés sociales se sont multipliées au cours des trois dernières décennies, et leurs conclusions peuvent orienter l'élaboration de lignes directrices sur les pratiques exemplaires. L'analyse qui suit montrera qu'il faut poursuivre la recherche en ce domaine, mais que le principal enjeu en ce moment est de trouver des façons d'informer les parents, les éducateurs et les professionnels des résultats des études existantes afin de leur fournir les outils dont ils ont besoin pour réclamer et créer, dans les deux langues officielles, des programmes efficaces d'interventions axées sur les habiletés sociales.

LES INTERVENTIONS AXÉES SUR LES HABILITÉS SOCIALES

Le présent document a pour objet de passer en revue les interventions visant à développer les habiletés sociales de personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA); il peut servir de guide lors de l'élaboration de lignes directrices sur les pratiques exemplaires, qui seront utiles aux parents, aux éducateurs et aux professionnels. Autisme Ontario et toutes les organisations qui offrent des services à la communauté autiste reconnaissent l'importance grandissante d'énoncer des lignes directrices sur les pratiques exemplaires pour l'enseignement des habiletés sociales aux personnes ayant un TSA. De plus, l'état actuel des interventions axées sur les habiletés sociales, qui ont présentement cours en Ontario, tel que décrit dans le résumé des enquêtes réalisées auprès

des partenaires communautaires et des parents, témoigne de l'extrême diversité des méthodes employées pour offrir des services visant à améliorer les habiletés sociales et pour évaluer l'efficacité de ces services.

Dans ce document de travail, nous nous proposons d'examiner trois questions liées aux interventions axées sur les habiletés sociales, auprès des personnes ayant un TSA en Ontario :

1. Quelles sont les interventions axées sur les habiletés sociales, présentement disponibles dans l'ensemble de la province?
2. Comment les parents perçoivent-ils les programmes de développement des habiletés sociales actuellement offerts dans l'ensemble de la province?
3. Que nous apprennent les comptes rendus de recherche sur les interventions axées sur les habiletés sociales, à l'intention des personnes ayant un TSA, au sujet des pratiques exemplaires susceptibles de guider l'élaboration de lignes directrices en la matière?



À la suite de cette analyse, nous espérons être en mesure de conseiller les parents et les partenaires communautaires sur les pratiques les plus efficaces pour intervenir auprès des personnes ayant un TSA dans le but de les aider à accroître leurs habiletés sociales. Les lecteurs du présent document seront

à tout le moins mieux renseignés sur l'état actuel des programmes de développement des habiletés sociales offerts en Ontario ainsi que sur ce que les chercheurs ont à dire au sujet des meilleures pratiques. Au mieux, nous espérons que cette analyse pavera la voie à une collaboration florissante entre les professionnels, les éducateurs et les parents en Ontario, en créant, partout dans la province et dans les deux langues officielles, des programmes efficaces de développement des habiletés sociales, qui seront accessibles aux personnes de tous âges ayant un TSA. Et nous souhaitons sincèrement que, grâce à ces programmes, les personnes ayant un TSA pourront accroître de manière significative et durable leur niveau de développement social et d'acceptation sociale, et nouer des amitiés durables.

Qu'est-ce qu'un trouble du spectre de l'autisme?

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA), également appelés « troubles envahissants du développement », sont considérés comme des troubles du développement causés par des différences neurologiques dans le développement du cerveau, possiblement d'origine génétique. De nombreux chercheurs s'intéressent de près aux causes neurologiques et génétiques du TSA, mais il reste un long chemin à parcourir pour réellement comprendre l'origine des symptômes de l'autisme chez toutes les personnes concernées.

Le terme « autisme infantile » a été utilisé pour la première fois par le docteur Leo Kanner en 1943 pour décrire les enfants les plus gravement touchés dont le retrait social est manifestement extrême. Aujourd'hui, le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4e édition, American Psychological Association, 2000), utilisé par les médecins et les psychologues pour poser des diagnostics, recense cinq variantes de troubles envahissants du développement : le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le syndrome

de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance et, pour ceux dont les symptômes d'autisme ne correspondent pas exactement aux critères de l'un de ces quatre troubles, un trouble envahissant du développement – non spécifié. (Pour de plus amples renseignements sur les diagnostics de ces derniers troubles, voir <http://www.autisme.qc.ca/TED/les-ted-sont.html>).

Il y a consensus sur le fait que toutes les personnes ayant reçu un diagnostic de TSA, quelle que soit la nature de ce trouble, éprouvent des difficultés dans trois domaines :

1. Interaction sociale

Les enfants et les adultes ayant un TSA ont de la difficulté à interagir avec les autres. Par exemple, ils ont du mal à initier des interactions ou une conversation, à y réagir et à les entretenir, et ces problèmes se présentent sous une forme différente selon leur âge et leur niveau cognitif. Dans les cas les plus graves, la personne évite volontairement les interactions ou peut même être inconsciente de la présence des autres. À l'autre extrémité du spectre, certains manifestent le désir d'interagir avec autrui, mais ne possèdent pas les habiletés nécessaires pour établir de véritables interactions sociales.

2. Communication

Toutes les personnes ayant un TSA éprouvent des difficultés à bien communiquer, tant verbalement que non verbalement. Ces difficultés vont de l'absence de langage et de gestes dans les cas les plus graves à l'utilisation d'un langage complexe qui peut être étrange ou inapproprié chez les personnes qui ont reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau et dont les habiletés langagières et intellectuelles se situent dans la fourchette normale.

3. Comportement

Quels que soient leur âge et leurs capacités, les personnes ayant un TSA adoptent habituellement un ou plusieurs comportements qui sont décrits comme répétitifs et stéréotypés (p. ex. le fait d'agiter les mains ou de faire tourner des objets sur eux-mêmes). Ces comportements peuvent aussi englober l'adoption de routines inappropriées et/ou rigides dans les activités quotidiennes ou dans les jeux, ou un éventail d'intérêts très restreint dans les jeux ou les conversations.

Les personnes ayant un TSA éprouvent certaines difficultés dans chacun de ces trois domaines, mais ces difficultés varient d'une personne à une autre. Il est important de rappeler qu'il n'existe pas deux personnes aux prises avec exactement les mêmes problématiques. C'est la raison pour laquelle, aujourd'hui, l'autisme est couramment considéré comme un trouble sur un spectre afin d'illustrer la gamme étendue de capacités et de difficultés observées chez les personnes autistes.

Quelles sont les difficultés sociales auxquelles sont confrontées les personnes ayant un TSA?

Au préscolaire

Chez la plupart des enfants ayant un TSA, les difficultés sociales peuvent être détectées dès la petite ou même la première enfance (Wicks-Nelson et Israel, 2006). Pour les enfants autistes, les premiers signes de difficultés sociales sont des lacunes sur les plans du contact visuel, de la réaction à leur nom, de l'attention partagée et de la capacité d'imitation. Ces premiers signes peuvent persister chez les enfants qui ont de plus graves problèmes cognitifs; certains d'entre eux demeurent indifférents socialement ou même évitent tout contact social. À l'autre extrême, les tout-petits et les enfants d'âge préscolaire qui reçoivent plus tard un diagnostic de trouble

d'Asperger ou de syndrome d'Asperger (SA) ou de trouble envahissant du développement – non spécifié (TED-NS) peuvent éprouver des difficultés sociales qui ne sont pas tout de suite détectées parce que leur comportement est très semblable à celui des enfants typiques qui traversent la phase difficile des deux ans ou des « terrible twos » (par exemple, le défi, les accès de colère). Les éléments qui permettent de distinguer les enfants ayant un TSA des enfants typiques de deux ans sont une extrême rigidité sociale, une insistance sur la permanence des choses ou des situations ainsi que de graves crises de colère ou des « effondrements » associés à un changement de routines, à des périodes de transition ou à toute situation sur laquelle l'enfant n'a pas de contrôle ou qui l'empêche d'obtenir ce qu'il ou ce qu'elle désire. Ces types de comportements très rigides qui se traduisent par des effondrements sont assez fréquents chez les enfants ayant un TSA, quel que soit leur niveau de capacité. La rigidité observée chez les enfants verbaux, comme ceux qui ont reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau, est l'expression de leur grand besoin de contrôler et de diriger le jeu ou les activités avec leurs frères et sœurs ainsi qu'avec leurs pairs; certains sont même réticents à suivre les consignes ou l'exemple de quelqu'un d'autre. L'extrême rigidité ainsi que les bouleversements fréquents et persistants ont pour conséquences de stigmatiser l'enfant et de l'isoler encore davantage de ses pairs et d'amis potentiels.

À l'âge scolaire

En l'absence d'intervention sociale précoce et efficace, les problèmes de la petite enfance persisteront probablement et pourraient s'aggraver en raison des exigences sociales accrues de l'école. Les enfants autistes ont des capacités de jouer limitées et manifestent un intérêt minimal pour les jeux avec des pairs. Toutefois, ceux qui s'intéressent à leurs pairs, ce qui est plus courant chez les enfants qui ont acquis certaines compétences linguistiques, sont habituellement incapables d'initier un jeu, de répondre aux invitations à jouer de leurs pairs

ou d'apprendre à jouer en observant leurs pairs. Leurs tentatives d'interaction sociale manquent parfois de maturité et peuvent comprendre des intrusions dans l'espace personnel d'autrui, des touchers inappropriés ou même des agressions. La confusion que l'univers social suscite chez bon nombre d'enfants ainsi que les échecs de leurs tentatives d'interagir avec les autres et de se faire des amis peuvent les amener à éviter complètement les interactions sociales. Lorsqu'ils ont des amis, ces derniers sont généralement des enfants très accommodants qui se plient à leur besoin de contrôler le jeu. Au fur et à mesure qu'ils vieillissent, les enfants autistes peuvent avoir beaucoup de difficulté à garder leurs amis; en effet, les enfants typiques acceptent moins bien l'amitié à sens unique, surtout lorsque les aptitudes à la conversation de l'enfant ayant un TSA sont restreintes ou que les sujets de conversation sont limités à des intérêts particuliers qui ne correspondent pas aux leurs.

À l'adolescence

Lorsqu'ils passent au niveau intermédiaire et ensuite à l'école secondaire, les enfants ayant un TSA se trouvent généralement de plus en plus isolés de leurs pairs. Ceux qui ont reçu un diagnostic d'autisme grave ou qui ont des problèmes cognitifs importants ont tendance à conserver les intérêts et les modèles de jeu de leur petite enfance, ce qui peut être une source de stigmatisation parmi leurs pairs. Cependant, les efforts de l'école pour créer un milieu de vie qui favorise l'acceptation et l'inclusion peuvent aider à réduire cette stigmatisation et à augmenter le potentiel d'amitié entre pairs. À l'adolescence, ceux qui possèdent de plus grandes aptitudes linguistiques sont parfois plus conscients de leurs différences et ont plus de facilité à maîtriser les comportements que leurs pairs jugent acceptables. Mais à cette étape de leur vie, bon nombre d'entre eux auront vécu des expériences de rejet social ou d'intimidation, et ressentiront l'anxiété sociale qui accompagne tout naturellement

ces facteurs de stress. Les troubles anxieux ou les troubles obsessionnels-compulsifs sont plus fréquemment diagnostiqués à l'adolescence; dans une certaine mesure, ces troubles sont le résultat d'une augmentation des pressions sociales. Il n'est pas surprenant que ces adolescents aient tendance à passer plus de temps avec des adultes qui les encouragent dans leurs intérêts particuliers ou à passer plus de temps seuls pour consolider les connaissances ou leurs compétences dans les domaines qui les intéressent tout spécialement ou dans lesquels ils possèdent des habiletés.

À l'âge adulte

Les problèmes de l'adolescence persistent à l'âge adulte et sont exacerbés par une plus grande insistance sur l'indépendance après l'école secondaire et, dans la majorité des cas, par une réduction du soutien ou des services pouvant les aider à établir des liens sociaux et à nouer des amitiés (comme nous l'avons souligné dans notre publication, *Forgotten: Ontario Adults with Autism and Adults with Aspergers*). Tel que mentionné dans notre rapport *Forgotten*, les problèmes de socialisation tiennent en partie au fait que les adultes ayant un TSA sont accablés par la présence d'un trop grand nombre de personnes et/ou par le bruit. Ils sont parfois incapables de se concentrer suffisamment pour acquérir de nouvelles habiletés ou participer à des activités de groupe. Tous ces éléments peuvent engendrer des malentendus, de la frustration et des problèmes de comportement (2008, p. 11).

Dans le rapport *Forgotten*, il est présumé que certaines personnes ayant un TSA ne reçoivent pas de diagnostic avant la fin de leur adolescence, ce qui signifie qu'elles ont peiné pendant toute la durée de leur adolescence et au début de leur vie adulte sans recevoir de services adéquats. En outre, il arrive parfois que de jeunes adultes aient reçu un diagnostic erroné (dans le passé) ou un diagnostic qui ne convient plus à leur profil. Sans diagnostic approprié, la personne peut être privée

de toute intervention axée sur les habiletés sociales. À ce jour, nous avons très peu d'informations sur les programmes de développement des habiletés sociales à l'intention des adultes ayant un TSA.

Enquêtes auprès des parents et des partenaires communautaires sur les interventions axées sur les habiletés sociales

Les *Enquêtes auprès des parents et des partenaires communautaires*, décrites ci-dessous, ont été élaborées par le personnel affecté au programme Potentiel (auparavant connu sous le nom de Réalisons le potentiel de la communauté). Les questionnaires ont été peaufinés par l'équipe de consultants de notre Knowledge Project composée du psychologue Jim Bebko, Ph.D., et de Jessica Schroeder. Le questionnaire de *l'Enquête auprès des partenaires communautaires* a été affiché sur Internet, à l'aide du logiciel Survey Monkey, de décembre 2010 au 31 mars 2011, tandis que celui destiné aux parents a été affiché durant le mois de mars 2011. Pour *l'Enquête auprès des partenaires communautaires*, ce sont les membres du personnel affectés au programme Potentiel qui ont communiqué avec des professionnels de leurs collectivités respectives pour les inviter à remplir notre questionnaire en ligne. Les parents ont été informés de la tenue de l'enquête par les bulletins d'information des sections locales ainsi que par des communiqués parus sur le site Web d'Autisme Ontario. Ces enquêtes ne cherchaient pas à recueillir des renseignements démographiques; cependant, les réponses à certaines questions au sujet des fournisseurs de services nous ont permis de localiser de manière générale quelque 46 % des répondants. Grâce à ces informations, nous avons pu établir que les répondants constituant l'échantillon, tant ceux au sondage destiné aux partenaires communautaires que ceux au sondage qui s'adressait aux parents, étaient bien répartis à travers la province.

Les enquêtes ne comportaient pas de questions visant à identifier les répondants francophones, mais certaines des réponses obtenues semblaient

avoir été fournies par des personnes d'expression française. Autisme Ontario utilise un sondage en ligne pour cerner les besoins des francophones touchés par un TSA. À ce jour, 134 questionnaires d'enquête rédigés en français ont été remplis. Les réponses ayant un lien avec les habiletés sociales sont résumées ci-après.

LES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE AUPRÈS DES PARTENAIRES COMMUNAUTAIRES

À la lumière des résultats de cette enquête, à laquelle ont répondu 80 partenaires communautaires des différentes régions de l'Ontario (c.-à-d. des organismes publics et privés qui offrent tous des programmes d'apprentissage social à l'intention des personnes ayant un TSA et d'autres troubles du développement), les observations suivantes ont été formulées.

Les caractéristiques des bénéficiaires de ces programmes

Environ la moitié des organismes qui offrent des programmes de développement des habiletés sociales ont une clientèle composée d'enfants de 6 à 18 ans, moins de 25 % de ces organismes offrent des services aux adultes et seulement quelque 10 % d'entre eux proposent des services à des personnes de tous âges. Les 80 partenaires communautaires répondants offrent presque tous des services aux personnes ayant un TSA, dans leurs groupes d'habiletés sociales. Toutefois, bon nombre de ces fournisseurs de services s'adressent aussi aux

personnes qui ont reçu divers autres diagnostics ou aux personnes ayant un TSA en plus d'autres troubles. Environ 45 % d'entre eux dispensent des services aux personnes qui ont des troubles d'apprentissage, des déficiences intellectuelles et un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité. Entre 15 % et 20 % des fournisseurs offrent des services aux personnes qui présentent des troubles de conduite, des troubles de l'humeur et des troubles du comportement non diagnostiqués.

Le mode d'exécution des programmes de développement des habiletés sociales

Quelque 70 % des fournisseurs de services déclarent que leurs programmes de développement des habiletés sociales sont conçus pour des groupes ou comportent à la fois une composante individuelle et une composante de groupe; moins de 10 % d'entre eux offrent une formation individuelle et 15 % incorporent un volet parents ou famille dans



leurs programmes. Pour ce qui est de la fréquence des séances d'apprentissage d'habiletés sociales, 55 % des fournisseurs de services offrent des séances hebdomadaires, alors que 16 % offrent des séances quotidiennes, que 13 % tiennent quelques séances par semaine et que 28 % proposent ce genre d'activités à des groupes durant les camps d'été et la semaine de relâche du mois de mars. Quarante-cinq pour cent des fournisseurs tiennent des listes d'attente pour les programmes de

développement des habiletés sociales. Parmi ceux qui tiennent des listes d'attente, 45 % déclarent des périodes d'attente d'un à trois mois, 45 % des périodes d'attente de 4 à 12 mois, et 10 % des périodes d'attente de 13 mois à plus de 2 ans.

Les modèles de curriculums et les influences

À la question portant sur les programmes utilisés dans le cadre des interventions axées sur les habiletés sociales, les réponses sont très variées. Deux approches bien connues, l'analyse comportementale appliquée (ACA) et l'intervention visant à développer les relations (Relationship Development Intervention – RDI) (voir l'annexe A) sont jugées efficaces ou utilisées par 14 % des répondants. Certains répondants (moins de 8 %) déclarent utiliser des curriculums mis au point par des experts tels que Tony Attwood, Jed Baker, Carol Gray, Brenda Smith Myles et Michelle Garcia Winner. Toutefois, 16 % des répondants disent avoir recours à des approches autres que celles énumérées dans le questionnaire d'enquête (par exemple, l'intervention linguistique basée sur le jeu, etc.) Dix-sept pour cent utilisent des approches multimodales, tandis que 33 % (la majorité) ont recours à des approches non spécifiques sans curriculums (par exemple, des groupes de jeux, des activités sportives, des activités générales, des clubs sociaux, des groupes guidés par des participants).

En ce qui concerne les influences subies dans la conception de leurs programmes, les fournisseurs de services ont manifestement puisé leur inspiration dans les travaux réalisés par des professionnels de grande renommée, avec en tête de liste Carol Gray (58 %) et Tony Atwood (52 %). Les répondants reconnaissent avoir également été influencés par Jed Baker (34 %), Brenda Smith Myles (34 %) et Michelle Garcia Winner (31 %).

Les habiletés sociales ciblées

Selon les réponses des partenaires communautaires à une question ouverte, les habiletés sociales à cibler en priorité sont les aptitudes à la conversation (58 %), le décodage des émotions (54 %), la

capacité de jouer en groupe et à tour de rôle (45 %) et la cognition sociale (31 %).

L'enseignement de tous les autres comportements cibles a été mentionné par moins de 23 % des partenaires communautaires.

Les méthodes d'enseignement des habiletés sociales

En ce qui a trait aux méthodes d'enseignement des habiletés sociales, la majorité des fournisseurs de services préfèrent enseigner directement les règles et les conventions sociales (par exemple, comment saluer quelqu'un) et recourir à la formation fondée sur les habiletés (78 % et 68 % des répondants, respectivement). Dans le cadre de l'enseignement direct, les outils suivants sont utilisés : les appuis visuels (64 %), la modélisation vidéo (64 %), les méthodes naturalistes (91 %), la formation par les pairs (68 %) et la formation des parents (utilisée dans 10 à 30 % des rencontres). Les répondants déclarent utiliser également d'autres méthodes, notamment l'enseignement didactique (de style magistral; 33 %), le feedback vidéo (36 %), la thérapie par le théâtre (27 %) et la thérapie cognitivo-comportementale (12 %).

L'initiation des membres du personnel aux interventions axées sur les habiletés sociales

La majorité des partenaires communautaires déclarent avoir suivi une formation sur l'animation des groupes d'habiletés sociales (89 %) ainsi que sur l'utilisation d'appuis visuels (87 %). La formation portant sur d'autres méthodes est un peu moins souvent mentionnée (la modélisation vidéo, 63 %; la formation des parents et des pairs, 74 % chacune; et les techniques naturalistes, 69 %), mais il est encourageant de constater que de nombreux programmes comportent une formation sur ces éléments.

L'évaluation des programmes

Sur les 62 partenaires communautaires qui ont répondu aux questions concernant l'évaluation, 75 % affirment avoir déjà procédé à une certaine

évaluation des programmes. Les trois mesures les plus couramment utilisées sont des questionnaires visant à évaluer la satisfaction des parents (67 %), des questionnaires visant à évaluer la satisfaction des participants (48 %) et une évaluation directe des habiletés réalisée par le personnel affecté aux programmes (55 %).

Les difficultés liées à la prestation des services

Les fournisseurs disent avoir rencontré différentes difficultés dans l'exécution des programmes de développement des habiletés sociales destinés aux personnes ayant un TSA, entre autres des contraintes de coûts et de temps (25 %), ainsi que les intérêts divergents et les degrés variables de motivation des participants (3 %), mais la difficulté la plus courante est celle de répondre aux besoins diversifiés de la clientèle qui varient selon l'âge, le niveau de fonctionnement, les diagnostics et les niveaux d'habiletés (62 %).

Le succès des programmes

Répondant alors à une question ouverte, les partenaires communautaires attribuent le succès des interventions axées sur les habiletés sociales à différents facteurs, les trois principaux étant l'utilisation de stratégies naturalistes qui favorisent la généralisation des habiletés (29 %), les compétences des membres du personnel (25 %) et la participation des parents (19 %).

RÉSUMÉ DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE AUPRÈS DES PARTENAIRES COMMUNAUTAIRES

50 % des programmes de développement des habiletés sociales disponibles s'adressent à des enfants de 6 à 18 ans, alors que moins de 25 % de ces programmes sont destinés à des adultes.

70 % des programmes de développement des habiletés sociales s'adressent à des groupes (ou sont à la fois collectifs et individuels).

58 % des programmes ciblent principalement les aptitudes à la conversation, alors que d'autres sont centrés sur l'enseignement des émotions (54 %), sur la capacité de jouer en groupe et à tour de rôle (45 %) et sur la cognition sociale (31 %).

89 % des personnes qui animent des groupes d'habiletés sociales ont reçu une formation à cet effet.

87 % des programmes prévoient l'utilisation d'appuis visuels dans les interventions.

75 % des programmes comportent, sous une forme ou sous une autre, un volet « évaluation ».

Dans 62 % des programmes, la difficulté la plus courante est celle de répondre aux différents besoins des clients, compte tenu de la diversité de leur âge, de leur niveau de fonctionnement, de leur diagnostic et de leur niveau d'habiletés.

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE AUPRÈS DES PARENTS

L'Enquête auprès des parents a été conçue, élaborée et réalisée en utilisant la même méthode que *L'Enquête auprès des partenaires communautaires*. La tenue de l'enquête a été annoncée partout en Ontario aux fournisseurs de soins et aux parents d'enfants ayant un TSA, qui avaient déjà participé à un groupe ou plus d'habiletés sociales. Tel que mentionné ci-dessus, les renseignements concernant la façon de participer à l'enquête ont été transmis par les sections locales d'Autisme Ontario dans leurs bulletins d'information électroniques, et un hyperlien menant au questionnaire de *L'Enquête* était accessible sur le site Web d'Autisme Ontario. En tout, 134 parents ont répondu à *L'Enquête*. De ce nombre, 90 parents ont répondu à toutes les questions de *L'Enquête*. Les programmes décrits par ces 90 parents étaient au nombre de 214. Les parents étaient invités à se prononcer sur un maximum de quatre groupes auxquels leurs enfants avaient participé. Quarante vingt dix (90) parents ont répondu aux questions de *L'Enquête* qui portaient sur leur degré de satisfaction et ont fourni des descriptions de 164 différents groupes d'habiletés sociales. Pour les besoins de l'analyse qui suit, nous avons choisi de traiter chacune de ces évaluations comme indépendante afin de tenir compte de la variabilité des réponses des parents en fonction des expériences vécues par leur enfant au sein des groupes d'habiletés sociales.

Pourquoi les parents inscrivent-ils leurs enfants à des groupes d'habiletés sociales?

La plupart des parents indiquent avoir inscrit leurs enfants à des groupes d'habiletés sociales parce qu'ils se préoccupent du développement social et des amitiés de ceux-ci. Un faible pourcentage des parents disent avoir pris cette décision à la recommandation de professionnels. Dans seulement 7 cas (sur 118), des groupes d'habiletés sociales étaient offerts dans l'école de l'enfant.

Quels sont les facteurs qui guident les parents dans leur choix d'un groupe d'habiletés sociales?

Sur les 127 réponses à cette question, la plupart des parents déclarent considérer en premier lieu la réputation des personnes qui offrent le programme; ils se demandent ensuite si le programme en question cible les habiletés sociales que leur enfant a besoin d'acquérir ou d'améliorer. Parmi les autres facteurs pris en considération figurent les suivants : si l'horaire du programme leur convient, le modèle d'intervention utilisé, l'endroit où le programme est offert et le coût de celui-ci. En ce qui concerne l'endroit, 75 % disent ne pas vouloir conduire plus de 30 minutes pour se rendre là où se donne le programme de développement des habiletés sociales. La majorité des parents veulent des programmes offerts les soirs de semaine, la fin de semaine ou durant les camps d'été ou les périodes de relâche scolaire.

Avantages perçus des interventions axées sur les habiletés sociales

Les cinq principaux avantages que les parents espèrent obtenir pour leurs enfants sont, par ordre d'importance : 1) se faire des amis; 2) acquérir ou développer leurs aptitudes à la conversation; 3) apprendre à interagir correctement avec leurs pairs; 4) acquérir des aptitudes à jouer en groupe, à jouer à tour de rôle; 5) développer des habiletés sociales générales.

Processus d'admission

Les programmes de développement des habiletés sociales comportent pour la plupart des exigences minimales d'admission et 18 % des parents confirment l'absence de tout processus obligatoire. Pour la majorité des programmes, la seule exigence était une entrevue avec les parents. Pour certains programmes, les parents devaient remplir un formulaire d'inscription et répondre à un questionnaire, mais très peu d'entre eux prévoient des évaluations préalables d'admission ou d'entrevues avec les participants dans le but d'évaluer leurs habiletés sociales.

Orientation des groupes d'habiletés sociales

Les groupes d'habiletés sociales sont de durée variable, et le nombre de rencontres fluctue entre quatre et douze. Aux dires des parents, ces groupes visent surtout à aider les participants à se faire des amis et apprendre à jouer avec les autres. D'autres objectifs sont mentionnés, mais moins fréquemment; ces objectifs sont l'acquisition ou le développement d'habiletés sociales générales, d'aptitudes à la conversation, à la gestion des conflits, et l'enseignement des émotions.

La participation des parents à la surveillance ou à l'évaluation d'un programme d'apprentissage social

Sur les 134 programmes évalués par ces 90 familles, les parents n'ont été encouragés à surveiller les progrès de leur enfant que dans 45 % des cas. Chez les 54 % des parents qui avaient donné des précisions sur leur façon d'évaluer les progrès, la majorité (65 %) ont été invités à remplir des questionnaires officiels ou à effectuer un contrôle informel (35 %).

L'efficacité des interventions, telle que perçue par les parents

Les parents jugent les interventions plus ou moins efficaces, selon les groupes d'habiletés sociales auxquels ont participé leurs enfants. En regard de la plupart des mesures de succès, la majorité des parents (56 %) indiquent que leurs enfants ont tiré des bénéfices « suffisants » de la participation aux groupes d'habiletés sociales. Pour plusieurs indicateurs d'habiletés sociales spécifiques (par exemple, essayer de nouvelles activités, s'entendre avec les autres, initier des conversations, capacité d'interaction avec leurs pairs), un pourcentage important des parents (25 % ou plus) estiment que les résultats du programme ont dépassé leurs attentes. Toutefois, à l'égard de plusieurs autres indicateurs, y compris le maintien des relations, se faire des amis et l'autorégulation, les parents jugent ces interventions très peu efficaces. Cela n'a rien d'étonnant étant donné que bon nombre

d'habiletés sociales complexes sous-tendent ces objectifs sociaux plus généraux; il n'est peut-être pas réaliste de s'attendre à des changements importants en rapport avec ces objectifs plus généraux si peu de temps après le début d'un programme de développement des habiletés sociales. Malgré tout, la majorité des parents reconnaissent que, dans l'ensemble, les interventions ont donné de bons résultats pour leurs enfants.

La satisfaction des parents

Pour les 134 programmes évalués, 81 % des parents se déclarent satisfaits de la participation de leur enfant à un groupe d'habiletés sociales et disposés à recommander ce groupe à d'autres parents. Fait digne de mention, 30 % des parents n'ont pas répondu aux questions de l'enquête qui portaient sur leur niveau de satisfaction, nous laissant ainsi le soin d'interpréter leurs « non-réponses ». L'une des hypothèses est que les non-répondants ont hésité à exprimer de l'insatisfaction, par crainte que leurs critiques compromettent la participation de leur enfant aux programmes existants. Par contre, il est possible que ces parents n'aient pas été intéressés à évaluer l'efficacité des programmes étant donné que les groupes d'habiletés sociales procurent des avantages généraux qui sont grandement appréciés, quels que soient les progrès réalisés ou pas par leurs enfants, notamment des occasions de s'amuser pour leur enfant, un bref répit pour eux-mêmes et des possibilités de rencontrer d'autres parents d'enfants ayant un TSA et peut-être de nouer des amitiés à l'extérieur des groupes d'habiletés sociales.

Les obstacles à l'efficacité des groupes d'habiletés sociales

Les parents signalent un large éventail d'obstacles qui nuisent à la participation de leur enfants aux groupes d'habiletés sociales, les cinq principaux étant le lieu des rencontres, le coût, l'horaire, la capacité d'insertion dans le groupe (déterminée en fonction de l'âge, du niveau de fonctionnement et des diagnostics), et l'intérêt de l'enfant lui-même pour participer au groupe. Sur les 21 familles qui déclarent être sur des listes d'attente, plus de la moitié (57 %) attendent une place depuis plus de

sept mois, ce qui donne à penser que certaines familles ont difficilement accès aux programmes. Et qui plus est, bon nombre de familles (40 %) déclarent que leur enfant s'est vu refuser l'accès à un groupe d'habiletés sociales, le plus souvent en raison de son âge ou d'une incompatibilité avec le groupe. Ces réponses portent à croire que les groupes d'habiletés sociales ne sont pas suffisamment diversifiés pour répondre aux différents besoins de la communauté autiste. La « langue » ne figurait pas sur la liste des obstacles, mais un parent a mentionné avoir décidé de répondre à l'enquête même si son enfant n'avait pas participé à un groupe d'habiletés sociales parce qu'il était trop jeune ou parce qu'aucun groupe n'était disponible dans sa langue maternelle (le français). Les résultats d'un sondage sur les besoins des francophones, présentés ci-dessous, ont effectivement révélé que la « langue » est un obstacle à la participation des enfants à un groupe d'habiletés sociales.

RÉSUMÉ DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE AUPRÈS DES PARENTS

Seulement 45 % des programmes d'habiletés sociales évalués comportaient un volet consistant à encourager les parents à surveiller les progrès de leur enfant.

Pour 56 % des programmes de développement des habiletés sociales évalués, les parents ont indiqué que leurs enfants avaient tiré des bénéfices « suffisants » de leur participation aux groupes d'habiletés sociales, alors que pour 27 % des programmes, les parents étaient d'avis que les résultats, sur le plan de l'acquisition d'habiletés, avaient dépassé leurs attentes.

Pour 81 % des programmes de développement des habiletés sociales évalués, les parents se sont dits satisfaits de la participation de leur enfant à un groupe d'habiletés sociales et disposés à recommander ce groupe à d'autres parents.

L'INTERVENTION AXÉE SUR LES HABILITÉS SOCIALES ET LES FRANCOPHONES EN ONTARIO

Voici maintenant les résultats du *Sondage sur les besoins des familles francophones de l'Ontario*, réalisé en ligne par Autisme Ontario, ainsi qu'un résumé des observations formulées par les membres du *Comité consultatif provincial pour les services en français*, au sujet de l'intervention axée sur les habiletés sociales.

À ce jour, 134 parents ont répondu au sondage; 92 % d'entre eux sont parents d'enfants de moins de 18 ans qui ont un trouble du spectre de l'autisme (TSA). De ces 92 % de répondants, 25 % ont des enfants de 0 à 5 ans, 56 % ont des enfants de 6 à 13 ans, et 11 % ont des enfants de 14 à 18 ans.

Interrogés sur les programmes dont ils se prévalaient et en quelle langue, les parents ont répondu ainsi aux questions portant sur les programmes de nature sociale :

- 86 % des répondants utilisent les programmes d'habiletés sociales offerts en anglais et 32 % d'entre eux utilisent les programmes d'habiletés sociales offerts en français;
- 85 % des répondants participent aux activités de loisirs en anglais et 35 % d'entre eux préfèrent s'inscrire aux activités qui se déroulent en français;
- 62 % des répondants inscrivent leurs enfants à des camps d'été anglophones, tandis que 53 % d'entre eux optent plutôt pour les camps d'été francophones. (Remarque : au moins un tiers des répondants résident dans la région d'Ottawa où une organisation locale offre depuis dix ans un camp pour les enfants et les jeunes francophones ayant un TSA.)

De plus, les parents déclarent ne pas se prévaloir des services suivants parce qu'ils ne sont offerts qu'en anglais :

- Activités de loisirs spécialisées (48 %);
- Analyse comportementale appliquée (ACA), une approche structurée et basée sur les preuves, utilisée pour enseigner une gamme de nouvelles habiletés, y compris les habiletés sociales (20 %);
- Même si le service « groupe d'habiletés sociales » ne figurait pas sur la liste des choix possibles, il a été évoqué par un parent.

Cinquante-deux pour cent (52 %) des parents ont identifié les services auxquels ils souhaitaient avoir accès en français. Près de la moitié d'entre eux sont reliés directement aux programmes sociaux, aux loisirs ou aux camps.

Quarante pour cent (40 %) des parents ont des préoccupations d'ordre social pour leurs enfants, ce qui comprend différents types d'intimidation.

Les parents ont évoqué les trois facteurs suivants comme raisons principales qui les empêchaient d'accéder aux services en français dans leur communauté :

- Disponibilité des services (70 %)
- Coûts (36 %)
- Distance (30 %)

De plus, les parents ont évoqué les facteurs suivants qui, selon eux, limitent leur accès aux services offerts en français : le manque d'information sur les services disponibles en français dans leur collectivité, le manque de programmes spécialisés conçus pour les enfants ayant un TSA ou pour différents groupes d'âge ou différents niveaux d'habiletés, les coûts supplémentaires encourus pour fournir un soutien à leur enfant lorsque ce dernier participe à un programme, et les listes d'attente.

Certains parents participent à des programmes et à des événements proposés par Autisme Ontario. L'une des questions du sondage portait sur les ressources d'Autisme Ontario auxquelles les parents aimeraient avoir accès en français. Voici leurs réponses :

- Activités de loisirs (80 %)
- Événements sportifs (78 %)
- Événements sociaux pour la famille (76 %)
- Subventions pour les camps d'été (64%) qui constituent des occasions de développer des habiletés sociales

L'insuffisance de services en français revient souvent dans les réponses et les commentaires des parents. La distance, le coût et le manque de temps sont également des facteurs qui influent grandement sur leur capacité d'accéder aux programmes même si ceux-ci ne sont disponibles qu'en anglais. En ce qui concerne les coûts, les parents ajoutent qu'il ne s'agit pas seulement des frais d'inscription mais aussi des sommes qu'ils doivent déboursier pour fournir à leur enfant le soutien dont il a besoin pour participer à un programme. Il est également mentionné que les montants des honoraires versés aux professionnels qualifiés du secteur privé qui gèrent un programme ont des répercussions sur la durée possible de ce programme.

Il faut également souligner le manque de personnel francophone qualifié dans le domaine des TSA,

ce qui se répercute sur la capacité d'offrir des programmes de qualité en français. Les fournisseurs de services régionaux, les conseils scolaires francophones et les organismes communautaires sont malheureusement confrontés à cette réalité. Les postes anglophones sont en général plus nombreux et plus faciles à combler que les postes francophones, ce qui exerce une pression supplémentaire sur l'offre déjà insuffisante de services en français. En outre, les organismes qui doivent desservir une zone géographique étendue ne disposent pas toujours des ressources nécessaires pour offrir des services ponctuels ou permanents. Ceci veut aussi dire que les francophones sont constamment désavantagés et doivent attendre plus longtemps avant d'obtenir des services. Par exemple, il existe une très grande concentration de francophones dans le nord de l'Ontario, mais cette région s'étend aussi sur plus de 1 000 kilomètres. La durée des déplacements dans une région aussi vaste et les rudes hivers du nord de l'Ontario réduisent sensiblement la prestation de services.

Le nombre de programmes offerts en français est nettement insuffisant même dans les régions où il y a une plus forte concentration de francophones. Lorsque des parents francophones choisissent d'inscrire leur enfant aux programmes offerts en anglais, c'est la dualité linguistique qui est menacée. Les activités se déroulent en anglais, ce qui exerce une double pression – apprentissage et généralisation du matériel utilisé – sur les francophones ayant un TSA et sur leurs parents. Cette pression est encore plus marquée pour les enfants et jeunes immigrants ayant un TSA, lorsqu'une troisième langue est parlée à la maison. Il est beaucoup plus difficile de suivre un programme en anglais que de simplement parler anglais. L'adaptation à l'anglais comporte aussi un certain degré d'adaptation à la culture anglophone, une tâche considérable pour des enfants et des jeunes auxquels la communication et l'interaction sociale posent déjà de sérieux problèmes.

La faible capacité d'offrir des programmes de qualité en français s'explique aussi par le trop petit nombre de curriculums axés sur le développement des habiletés sociales, qui sont disponibles en français. Certains documents ont été traduits en français, mais tous ne respectent pas les normes de qualité linguistique; cette lacune s'explique de différentes façons : le temps que nécessite le travail de traduction; l'absence de consensus sur la terminologie française et l'incapacité de faire vérifier les traductions par des spécialistes du domaine des TSA. Les intervenants sont dévoués à la cause et suivent des formations en anglais dans l'espoir d'enrichir leur boîte à outils; par contre, les nouveaux outils doivent être traduits pour être réellement utiles aux francophones. Souvent, les intervenants traduisent eux-mêmes ces outils au fur et à mesure des rencontres. Comme les intervenants sont spécialisés en autisme et non en français, la qualité de la traduction varie énormément. Par ailleurs, les coûts de la traduction professionnelle et le manque de ressources financières pour



assumer ces coûts signifient que chaque fournisseur de services est responsable de ses propres travaux de traduction. De plus, le temps consacré à la traduction réduit le temps disponible pour la prestation de services.

En conclusion, il apparaît urgent de mettre en place des programmes de qualité axés sur le développement des habiletés sociales, à l'intention des enfants et des

adolescents francophones ayant un TSA. Et pour rendre ces programmes accessibles à ceux qui en ont besoin, un certain nombre de facteurs importants doivent être pris en compte.

RÉSUMÉ DE L'ANALYSE DOCUMENTAIRE DES INTERVENTIONS AXÉES SUR LES HABILITÉS SOCIALES

En quoi la science peut-elle influencer le choix des interventions axées sur les habiletés sociales?

La diversité des méthodes d'enseignement des habiletés sociales aux enfants ayant un TSA représente un défi pour les parents, les éducateurs et les professionnels. Comment choisir les interventions les mieux adaptées aux besoins d'un enfant ou d'un groupe en particulier? Nous recommandons l'utilisation d'une approche scientifique basée sur des preuves pour choisir ou planifier des interventions axées sur les habiletés sociales, auprès d'enfants et d'adultes ayant un TSA. Toutefois, en ce qui concerne le choix de telles interventions, il ne semble pas toujours si important, ni même possible, de trouver des approches basées sur des preuves, étant donné le nombre limité de programmes accessibles dans la plupart des collectivités. Les parents essaient simplement de trouver un programme qui peut aider leur enfant à mieux fonctionner dans l'univers social et, souvent, n'ont pas le luxe de choisir.

En dépit du choix limité d'options et de l'insuffisance de ressources pour créer de nouveaux outils d'intervention, il est d'une importance cruciale que les parents et les éducateurs sachent quelles composantes des interventions, selon les résultats de la recherche, se sont révélées efficaces pour enseigner des habiletés sociales. Cette information leur sera précieuse pour réclamer ou créer des programmes de développement des habiletés sociales, qui sont les plus susceptibles

d'améliorer réellement la compréhension et les habiletés sociales des personnes ayant un TSA.

Comment évaluons-nous les programmes d'intervention axés sur les habiletés sociales?

Les résultats de l'*Enquête auprès de nos partenaires communautaires* nous révèlent que de nombreux fournisseurs de services sont intéressés à évaluer leurs interventions et tentent de le faire. Pour la plupart des programmes, ce sont des mesures d'évaluation indirectes qui sont utilisées, telles que le degré de satisfaction des parents ou des participants ou encore la perception de l'efficacité de chacun des programmes. Ces notes reflètent les opinions et les attentes de l'évaluateur, et des jugements qu'il porte sur les effets de l'intervention, mais ne correspondent pas nécessairement à des améliorations réelles et observables dans les comportements et les habiletés de la personne ayant un TSA. En revanche, l'évaluation directe de l'efficacité des programmes comporte une observation visant à comparer un niveau d'habileté, souvent avant, pendant et après l'intervention, afin de mesurer les améliorations réelles d'une habileté, à l'intérieur du cadre de formation, et à l'étendre ensuite à d'autres contextes naturels nécessitant des habiletés sociales. L'évaluation du degré de satisfaction est d'une importance cruciale, mais l'évaluation directe a l'avantage de surveiller objectivement le changement de comportement au fil du temps, et permet aux éducateurs de prendre rapidement la décision de modifier leurs interventions, d'y mettre fin ou d'en ajouter de nouvelles lorsque les progrès sont lents. L'évaluation

directe des programmes exige plus d'efforts, et il n'est pas toujours facile d'organiser des observations qui ne soient ni artificielles ni envahissantes, mais nous savons que ce type d'évaluation plaît aux professionnels, aux parents et aux participants, qui ont ainsi l'assurance de ne pas gaspiller un temps précieux à réaliser des interventions inefficaces.

Comment devons-nous interpréter les travaux de recherche sur l'enseignement des habiletés sociales?

La majorité des travaux de recherche sur les habiletés sociales, qui s'intéressent plus particulièrement aux personnes ayant un TSA, consistent en des études de cas, des expérimentations individuelles ou des comparaisons entre groupes de petite taille. Les résultats d'une étude, quelle qu'elle soit, sont rarement applicables à toutes les personnes ayant un TSA. Cependant, lorsque les études sur les interventions sont répétées avec des populations de sujets similaires et lorsque des résultats positifs sont constamment obtenus par des chercheurs indépendants, nous pouvons utiliser ces résultats pour proposer des interventions prometteuses qui justifient d'autres évaluations. L'augmentation du nombre d'études de recherche parvenant à des résultats semblables nous permettra d'affirmer avec une plus grande assurance que telle ou telle intervention est efficace.

Quels sont les critères que les cliniciens utilisent pour évaluer des travaux de recherche?

Les cliniciens s'intéressent principalement à la pratique basée sur des preuves. La pratique basée sur des preuves fait référence à des modèles et à des stratégies d'intervention qui s'appuient sur les résultats de la recherche. Avant de pouvoir affirmer qu'une intervention est bénéfique, et qu'elle permet de réaliser des gains mesurables sur les plans cognitif, comportemental, émotionnel ou

social, il est indispensable d'effectuer une recherche scientifique. L'idéal serait d'effectuer cette recherche avant que l'intervention ne soit largement répandue.

La recherche sur les modèles d'intervention s'intéresse souvent à l'efficacité des interventions. L'étude de l'efficacité consiste à s'interroger sur l'importance clinique de l'intervention : est-ce que l'intervention est bénéfique lorsque les conditions sont bien contrôlées, comme c'est le cas des comparaisons avec un groupe témoin ou des études individuelles (Chambless et Hollon, 1998)? L'analyse de l'efficacité questionne l'utilité clinique de l'intervention en tentant de vérifier si ladite intervention est utile dans les situations de la vie réelle, ce qui englobe les programmes scolaires et communautaires (Chambless et Hollon, 1998). Les critères acceptés pour déterminer si une intervention est bel et bien une pratique basée sur des preuves sont les suivants : avoir fait l'objet d'au moins deux études de recherche de haute qualité auprès de groupes ou de cinq études de recherche à caractère individuel, et que les études en question aient été réalisées par différents chercheurs. De plus, ces études doivent s'appuyer sur de solides méthodes de recherche comportant de rigoureux contrôles expérimentaux (comprenant idéalement une comparaison avec un groupe témoin ou non expérimental, et une assignation aléatoire à un groupe), et utiliser des mesures fiables et valides pour évaluer les résultats (Chambless et Hollon, 1998; Odom et al. 2005; Wang et Spillane, 2009).

Quel processus d'analyse documentaire avons-nous employé pour évaluer la recherche sur les habiletés sociales?

Wang et Spillane (2009) ont fait remarquer que la majorité des programmes d'apprentissage social couramment utilisés dans un cadre clinique ou éducatif n'ont pas encore été soumis à une évaluation scientifique rigoureuse et, par

conséquent, ne satisfont pas aux critères d'une pratique basée sur des preuves. L'idéal serait que nos programmes de développement des habiletés sociales s'appuient sur un curriculum bien documenté, mais la publication des résultats de ces études commence à peine. Par exemple, des chercheurs indépendants ont publié deux documents fort intéressants sur le concept de « la pensée sociale » (Social Thinking) inventé par madame Winner (Crooke et al. 2007; Lee et al. 2009); mais il faudra réaliser d'autres études pour évaluer l'efficacité de cette approche. Frankel et Laugeson ont publié deux études expérimentales par essais contrôlés, qui portaient sur leur programme (à l'aide d'un manuel), axé sur le développement des liens d'amitié (c.-à-d. le modèle PEERS – Laugeson et al. 2008; Children's Friendship Training – Frankel et al. 2010), qui ont débouché toutes les deux sur des résultats prometteurs et qui doivent être reproduites de façon indépendante avant de pouvoir entrer dans la catégorie des pratiques basées sur des preuves.

Fait important à retenir, ces programmes d'habiletés sociales ont été créés par des spécialistes de l'autisme qui ont accumulé des dizaines d'années d'expérience du travail auprès de personnes ayant un TSA, comme c'est le cas des programmes évoqués dans notre Enquête auprès des partenaires communautaires. Ces programmes ne s'appuient peut-être pas tous sur des études rigoureuses, mais reprennent habituellement certains éléments des interventions axées sur les habiletés sociales, partiellement entérinés par les résultats de certaines études.

Un excellent exemple d'évaluation d'un programme ontarien de développement des habiletés sociales, qui doit maintenant faire l'objet d'un examen par les pairs (c'est-à-dire, examiné par d'autres chercheurs qui doivent vérifier la qualité du projet de recherche), nous vient du Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH), de Toronto. Lunsky, Weiss et Vecili (2010) ont évalué un programme

de développement des habiletés sociales auquel avaient participé 40 adolescents ayant un syndrome d'Asperger et leurs parents. Ils ont ensuite rédigé un rapport intitulé *Evaluating the CAMH Social Skills Program for Youth with Asperger Syndrome and their Parents*. À la fin du projet, ces spécialistes en recherche clinique ont pu communiquer les résultats de leur étude à de nombreux organismes de tout l'Ontario en leur faisant parvenir le DVD de formation qu'ils utilisaient lors de présentations sur leur intervention.

Dans l'analyse qui suit, nous nous penchons tout spécialement sur la recherche soumise à un examen par les pairs et nous établissons une distinction entre les programmes d'habiletés sociales et les interventions axées sur les habiletés sociales. Nous nous intéressons essentiellement aux interventions qui ne relèvent pas d'un curriculum en particulier. Depuis le début de la dernière décennie (2001-2011), 12 articles de synthèse ont été rédigés pour résumer et interpréter les interventions axées sur les habiletés sociales, auprès de personnes ayant un TSA; durant cette même période, trois méta-analyses ont permis de réunir des données et d'en faire une nouvelle analyse à la lumière d'études de recherche connexes sur les habiletés sociales. Nous nous sommes servis de ces articles de synthèse et de ces méta-analyses pour repérer les meilleures interventions à utiliser pour élaborer des programmes de développement des habiletés sociales.

EXAMEN DES INTERVENTIONS AXÉES SUR LES HABILITÉS SOCIALES

Ce qui suit est un résumé des principales constatations de ces 12 articles de synthèse et des trois méta-analyses relatives aux interventions axées sur les habiletés sociales, auprès de personnes ayant un TSA. Si l'on s'en remet aux résultats de toutes ces analyses, un seul type d'intervention, celui de la modélisation vidéo, satisfait aux exigences

d'une pratique basée sur des preuves, selon les critères définis par Chambless et Hollon (1998). Toutes les autres interventions passées en revue ci-dessous sont en partie basées sur des comptes rendus de recherche et pourraient éventuellement être incluses dans les interventions qui favorisent le développement des habiletés sociales, mais il faudrait d'abord en évaluer l'efficacité.

La modélisation vidéo

La modélisation vidéo consiste à enregistrer sur bande magnétique des démonstrations d'habiletés, à les faire visionner par la personne concernée et à lui demander ensuite d'imiter les comportements illustrés. Cette stratégie d'intervention est employée auprès de multiples populations pour tenter d'améliorer divers comportements (Bellini et Akullian, 2007). En ce qui a trait à l'enseignement d'habiletés sociales aux personnes ayant un TSA, la recherche a montré que les exemples vidéo peuvent être utiles pour améliorer différentes habiletés, notamment le jeu, les initiations sociales, la parole conversationnelle et la coordination de points de vue (Bellini et Akullian, 2007; Scattone, 2007).

Les auteurs de nombreux articles de synthèse et d'études de recherche ont tenté d'évaluer l'efficacité de la modélisation vidéo comme stratégie d'intervention pour enseigner des habiletés sociales aux personnes ayant un TSA (selon les analyses de Bellini et Akullian, 2007; Reichow et Volkmar, 2010; Scattone, 2007; Wang et Spillane, 2009). Bellini et Akullian (2007) ont réalisé une méta-analyse de 23 études de recherche sur la modélisation vidéo et ont conclu à l'efficacité de cette méthode d'intervention (Bellini et Akullian, 2007). Wang et Spillane (2009) ont pour leur part réalisé une méta-analyse de 38 études de recherche sur les interventions axées sur les habiletés sociales, dont les résultats étaient également très favorables à la modélisation vidéo comme méthode efficace d'intervention. En plus de montrer l'efficacité de la modélisation vidéo, Bellini et Akullian (2007) ainsi que Wang et Spillane (2009) sont parvenus

à la conclusion que cette méthode d'intervention satisfait aux critères d'une pratique basée sur des preuves.

Les scénarios sociaux (Social Stories™)

Les scénarios sociaux sont un outil d'intervention sociale conçu par Carol Gray (2010), qui consiste à rédiger de courts scénarios pour décrire une situation sociale qui s'est révélée difficile pour une personne, la réponse adéquate attendue lors de cette situation et pour quels motifs, et l'impact positif pour soi-même et pour les autres lorsque le comportement souhaité est adopté. Carol Gray a publié plusieurs livres de scénarios sociaux génériques, mais nombreux sont les parents, les éducateurs et les professionnels qui choisissent de rédiger des scénarios sociaux personnalisés, conformes au modèle élaboré par cet auteur, pour répondre aux besoins particuliers de leurs enfants, de leurs élèves ou de leurs clients. Ces scénarios sont très structurés, suivant des critères qui régissent le nombre et le type de phrases à inclure dans chaque scénario. Ces scénarios comprennent souvent des dessins ou des images qui facilitent la compréhension, surtout chez les enfants plus



jeunes ou moins verbaux. Les scénarios sont lus par la personne ayant un TSA ou lus à cette personne par un enseignant ou un aidant avant le début de l'activité ou de la situation difficile. Les scénarios sociaux sont largement utilisés dans les contextes cliniques ou scolaires, probablement parce que ce sont des interventions faciles à effectuer; ils ont d'ailleurs servi à enseigner diverses habiletés sociales, y compris les interactions entre pairs, les initiations sociales et les stratégies alternatives aux comportements interférents tels que les accès de colère (Kokina et Kern, 2010).

Des études de recherche ont été consacrées à l'efficacité des scénarios sociaux pour enseigner des habiletés sociales aux personnes ayant un TSA. Les résultats des méta-analyses réalisées par Reynhout et Carter (2006), Wang et Spillane (2009) ainsi que Kokina et Kern (2010) reconnaissent le sérieux des études réalisées mais doutent de l'efficacité des scénarios sociaux pour développer les habiletés sociales. Selon Kokina et Kern (2010) ainsi que Wang et Spillane (2009), la grande variabilité des réactions individuelles à ce type d'intervention a pour effet de réduire la confiance en l'efficacité des scénarios sociaux; il est donc recommandé de surveiller de près et d'évaluer l'efficacité des scénarios sociaux sur une base individuelle. Il faut poursuivre les recherches afin de déterminer dans quelles conditions ou pour quelles personnes les scénarios sociaux sont plus susceptibles d'être efficaces pour modifier ou améliorer le comportement social.

Les groupes d'apprentissage social

Dans les groupes d'apprentissage social, l'enseignement est dispensé à un petit groupe de personnes ayant un TSA, pendant une période de temps préalablement déterminée; des comportements sociaux complexes et des habiletés sociales précises sont divisés en leurs composantes et enseignés étape par étape, souvent suivant les principes de l'analyse comportementale appliquée (ACA; pour plus de détails sur l'ACA, voir

l'annexe B). Ces interventions intègrent diverses méthodes d'enseignement comportemental telles que l'incitation, le façonnement, les stratégies de motivation et la manipulation des facteurs environnementaux pour promouvoir l'acquisition systématique des habiletés cibles, mais différentes méthodes d'enseignement et d'autres stratégies d'intervention peuvent aussi être utilisées.

Les comportements cibles comprennent la communication sociale, la capacité d'initier une conversation et de répondre aux invitations à la conversation, la capacité de prendre part à des jeux interactifs, l'empathie et la coordination de points de vue, la résolution des conflits et la capacité de se faire des amis (Cappadocia et Weiss, 2011).

Les comptes rendus de recherche portant sur les groupes d'apprentissage social pour les personnes ayant un TSA (selon les analyses de Cappadocia et Weiss, 2011; Rao, Beidel et Murray, 2008; Reichow et Volkmar, 2010; White, Keonig et Scahill, 2007) sont de plus en plus nombreux. En dépit de leur nombre élevé, les études de recherche et les articles de synthèse sur ces groupes n'ont pas encore fait l'objet de méta-analyses visant à évaluer l'efficacité de l'intervention ou à déterminer si l'intervention des groupes satisfait aux critères d'une pratique basée sur des preuves. Les articles de synthèse décrivant des études de recherche sur les groupes d'apprentissage social font généralement état de résultats positifs; cependant, les comportements cibles et les méthodes utilisées sont généralement très variables, et les indicateurs de résultats ainsi que les effets des interventions manquent de cohérence (Rao et al. 2008; Reichow et Volkmar, 2010). En raison de plusieurs faiblesses méthodologiques de la recherche, les groupes d'apprentissage social ne satisfont pas encore aux critères d'une pratique basée sur des preuves (Rao et al. 2008; White et al. 2007). Cette intervention est toutefois jugée prometteuse dans la mesure où les curriculums et les méthodes d'enseignement utilisés sont eux-mêmes des pratiques basées sur des preuves. Il faudrait réaliser davantage d'études de recherche

bien contrôlées sur les groupes d'apprentissage social afin d'évaluer l'efficacité des interventions de groupe et déterminer quels curriculums et quelles stratégies d'enseignement basées sur des preuves se prêtent à l'enseignement en groupe.

L'approche cognitivo-comportementale

L'approche cognitivo-comportementale, telle qu'utilisée pour enseigner des habiletés sociales aux personnes ayant un TSA, exige une connaissance plus approfondie de l'univers social et, en même temps, une plus grande conscience des pensées et des sentiments qui sous-tendent les comportements difficiles. Théoriquement, l'amélioration des connaissances sociales, de la conscience de soi et des habiletés d'adaptation devrait accroître les possibilités de modifier les comportements de façon durable et systématique. L'approche cognitivo-comportementale est une stratégie multimodale qui combine des techniques d'enseignement cognitif à une intervention comportementale. Les curriculums comme ceux élaborés par Jeanette McAfee (2001), Michelle Garcia Winner (2008) et Howlin, Baron-Cohen et Hadwin (1999) sont des exemples d'approches cognitivo-comportementales dans la mesure où chacune présente le changement de compréhension sociale comme un élément précurseur du changement des réactions sociales.

Concernant l'enseignement d'habiletés sociales aux personnes ayant un TSA, une étude a montré que l'approche cognitivo-comportementale peut être utile pour améliorer la coordination de points de vue, l'autorégulation et la résolution de problèmes sociaux (Bauminger, 2007). La méta-analyse réalisée par Wang et Spillane (2009) englobait trois études sur l'approche cognitivo-comportementale; les résultats de l'analyse classaient de moyenne à très élevée l'efficacité de cette technique d'intervention. Mais le nombre d'études de qualité supérieure réalisées sur cette intervention n'est pas suffisant pour conclure que celle-ci satisfait aux critères d'une pratique basée sur des preuves, pour l'enseignement des habiletés sociales dans le cadre des interventions

auprès de personnes autistes (Bauminger, 2007; Wang et Spillane, 2009). Les études existantes donnent à penser qu'il s'agit là d'une intervention prometteuse; il suffirait donc de pousser la recherche un peu plus loin pour en établir plus clairement l'efficacité auprès de personnes ayant un TSA (Wang et Spillane, 2009).

L'enseignement de l'autogestion

L'autogestion fait référence aux méthodes qu'une personne utilise pour surveiller et renforcer ses propres comportements. Cette stratégie d'intervention oblige la personne concernée à consigner elle-même les occurrences des habiletés cibles, souvent en utilisant des listes de vérification, des montres-bracelets calculatrices ou des jetons. En plus d'aider les jeunes à s'affranchir de la supervision et de la surveillance des adultes, cette stratégie d'intervention a été utilisée pour aborder des aspects tels que la fixation du regard, les comportements non verbaux, le volume de la voix, la préservation du fil de la discussion, la communication sociale, le sens du jeu et le partage (Scattone, 2007; Weiss et Harris, 2001).

Peu d'études de recherche ont porté sur l'efficacité de l'autogestion à titre de stratégie d'intervention pour enseigner des habiletés sociales aux personnes ayant un TSA (selon les analyses de Scattone, 2007; Weiss et Harris, 2001). Les résultats préliminaires des études réalisées portent à croire que l'autogestion se traduit par des améliorations du comportement et la généralisation d'habiletés, mais ces interventions ne satisfont pas encore aux critères d'une pratique basée sur des preuves, pour enseigner des habiletés sociales aux personnes ayant un TSA.

L'intervention basée sur des activités

Il a été suggéré récemment que les interventions basées sur des activités et axées sur le développement des habiletés sociales, qui misent sur les habiletés ou les intérêts particuliers de l'enfant ayant un TSA (par exemple, jouer avec des blocs LEGO®; groupe informatique), pourraient

être efficaces pour accroître les épisodes de jeu approprié et réduire les comportements inadéquats, tout en augmentant la préférence sociale pour les pairs (Schreiber, 2011). Dans le cadre de ces interventions, le jeu est organisé autour d'activités d'intérêt commun dans lesquelles a été intégré un volet enseignement des habiletés sociales. Schreiber semble penser que le développement d'habiletés dans les domaines valorisés par les pairs peut être plus important que la conscience sociale ou que l'enseignement d'habiletés sociales spécifiques. Compte tenu du nombre restreint d'études sur les interventions basées sur des activités et des limitations méthodologiques de toutes ces études, ces résultats préliminaires méritent d'être étudiés plus avant, mais ne satisfont pas encore aux critères d'une pratique basée sur des preuves.

La médiation par les pairs

La médiation par les pairs fait référence aux activités dans le cadre desquelles les pairs, souvent des confrères ou consœurs de classe, enseignent des habiletés sociales et mettent sur pied des programmes d'intervention. La médiation par les pairs peut revêtir des formes multiples, y compris les groupes de jeu intégrés, les temps de jeux organisés (play dates), les réseaux de pairs, le tutorat par les pairs et l'enseignement de réponses clés (pivot response training). La médiation par les pairs est utilisée pour enseigner des habiletés sociales aux personnes ayant un TSA et englobe des éléments tels que l'attention conjointe, la communication sociale, l'interaction entre pairs et le tour de rôle, ainsi que pour réduire la fréquence des comportements interférents (Chan et al., 2009; McConnell, 2002; Schreiber, 2011).

De nombreuses études ont été réalisées sur l'utilisation des stratégies de médiation par les pairs auprès de personnes ayant un TSA, en portant une attention spéciale à l'enseignement des habiletés sociales (selon les analyses de Chan et al., 2009; DiSalvo et Oswald, 2002; McConnell, 2002; Schreiber, 2011; Wang et Spillane, 2009;

Weiss et Harris, 2001). Les auteurs de certaines analyses descriptives sont d'avis que la médiation par les pairs est efficace pour enseigner les habiletés sociales (DiSalvo et Oswald, 2002; McConnell, 2002; Schreiber, 2011). Toutefois, les résultats de la méta-analyse réalisée par Wang et Spillane (2009) de 9 études sur la médiation par les pairs mettent en doute l'efficacité de ce genre d'intervention. Ces résultats nous forcent à conclure que la médiation par les pairs est une intervention qui nécessite un contrôle étroit des différences individuelles.

La formation des parents

Il est largement démontré que la formation des parents permet de réduire les problèmes de comportement chez les enfants dont le développement est typique (Thomas et Zimmer-Gembeck, 2007) et facilite l'enseignement d'habiletés aux enfants qui présentent des troubles du développement (Matson, Mahan et LoVullo, 2009). Une analyse documentaire réalisée par Matson et al. (2009) donne à penser que la formation des parents est porteuse d'avenir; bien qu'il s'agisse d'une stratégie largement utilisée, la formation des parents, pour leur apprendre à intervenir dans le développement des habiletés sociales de leurs enfants, n'a fait l'objet que d'un petit nombre d'études (Reichow et Volkmar, 2010). Une exception digne de mention est l'étude dirigée par Frankel et Laugeson sur des programmes d'apprentissage axés sur les amitiés offerts, avec l'aide de parents, à des enfants et à des adolescents ayant un TSA (Laugeson et al., 2009; Frankel et al., 2010). Il s'agit de la première étude fondée sur un curriculum comportant un important volet « formation des parents », dont les résultats sont prometteurs. Puisque la formation des parents n'est qu'une partie de l'intervention axée sur les amitiés, une description distincte de la recherche est certainement justifiée.

Programme d'apprentissage axé sur les amitiés

Au cours des deux dernières décennies, Frankel et Myatt (2003) ont élaboré le modèle Children's Friendship Training (CFT) à l'UCLA (University of California, Los Angeles). Ce modèle est à l'origine du programme PEERS (Program for the Education and Enrichment of Relational Skills), un programme d'apprentissage social pour les adolescents ayant un TSA (Laugeson et Frankel, 2010). Les programmes CFT et PEERS comprennent tous les deux des interventions collectives variées, à l'aide d'un manuel, auprès d'enfants et d'adolescents; ces interventions comprennent de nombreuses stratégies inspirées de l'analyse comportementale appliquée (ACA), telles que l'enseignement direct, les jeux de rôles, le modelage, la répétition du comportement et les devoirs hebdomadaires sur la socialisation. Ces programmes font une place importante à la formation des parents et comportent des séances distinctes, mais simultanées, pour les parents d'une part et les enfants ou adolescents d'autre part. Lors de ces séances de formation, les parents apprennent à faciliter la généralisation des habiletés sociales cibles à la maison, dans le cadre de rencontres avec des pairs ayant un développement typique. Pour évaluer le programme PEERS, Laugeson et al. (2009) ont utilisé un plan de contrôle aléatoire pour étudier le développement des amitiés chez 33 adolescents de 13 à 17 ans ayant reçu un diagnostic d'autisme de haut niveau. Ces adolescents ont été intégrés dans le groupe qui suivait un programme PEERS d'une durée de 14 semaines ou dans un groupe dont l'inscription au programme PEERS avait été reportée à la période de 14 semaines suivante. Frankel et al. (2010) ont réalisé une étude semblable avec 88 enfants de la deuxième à la cinquième année, répartis au hasard entre le groupe inscrit au programme CFT pour 12 semaines et le groupe dont l'inscription au programme CFT avait été reportée à la période de 12 semaines suivante.

Tant dans l'étude de Laugeson et al. (2009) que dans celle de Frankel et al. (2010), les comportements cibles étaient les mêmes et comprenaient les aptitudes à la conversation, la capacité de s'intégrer dans un groupe et de s'en retirer, les règles de l'étiquette sociale durant des activités parascolaires, la promotion de « petites réunions » agréables entre pairs avec le soutien des parents (peer get togethers), et comment faire face à la taquinerie. Les résultats de ces études indiquent que la formation suivie a permis aux participants de réaliser des gains importants en regard de plusieurs mesures indirectes : plus de contacts avec les pairs durant les « petites réunions », amitiés beaucoup plus solides à la fin de l'intervention, moins grand sentiment de solitude chez les participants et meilleure conception des habiletés sociales générales chez les parents. Aucune mesure d'observation directe n'a été utilisée pour montrer que les participants avaient maintenant plus de facilité à nouer et entretenir des amitiés; mais la fréquence des « petites réunions » a augmenté sensiblement. Cette étude semble certes prometteuse, mais ne permet pas encore d'affirmer que les programmes PEERS et CFT répondent aux critères d'une pratique basée sur des preuves. Cependant, les résultats obtenus sont suffisamment positifs pour justifier une reprise de l'étude par des chercheurs indépendants.

CONCLUSIONS DE L'ANALYSE DOCUMENTAIRE DES ÉTUDES EXISTANTES

En ce qui concerne les interventions axées sur les habiletés sociales, seule la modélisation vidéo a fait l'objet d'un nombre d'études suffisant et a été jugée uniformément efficace dans l'enseignement des habiletés sociales aux personnes ayant un TSA. Bon nombre des interventions axées sur les habiletés sociales, que nous avons analysées, ont été qualifiées de « prometteuses », mais sont insuffisamment soutenues par les résultats de la recherche pour

être considérées comme des pratiques basées sur des preuves (par exemple, les scénarios sociaux, la thérapie cognitivo-comportementale, l'autogestion, les interventions basées sur des activités). Les groupes d'apprentissage social et la médiation par les pairs sont des interventions également jugées prometteuses; toutefois leurs effets ne sont pas constants, comme l'ont révélé différentes études, ce qui porte à croire qu'il faudrait pousser plus loin la recherche pour déterminer quels types de groupes donnent les meilleurs résultats auprès des différentes catégories de personnes ayant un TSA.

D'autres études, obtenant les mêmes résultats positifs, doivent être réalisées sur toutes les stratégies d'intervention sociale afin de s'assurer que les personnes ayant un TSA bénéficient d'un enseignement de qualité supérieure qui leur permet de développer leurs habiletés sociales, qui favorise la généralisation des habiletés acquises et contribue réellement à l'atteinte des objectifs plus large de l'aptitude sociale, de l'acceptation par les pairs et de l'inclusion, ainsi que le développement d'amitiés.

En ce qui a trait aux programmes de développement des habiletés sociales, les travaux de Frankel, de Laugeson et de leurs collègues sont un premier exemple de recherche bien documentée sur l'enseignement d'habiletés sociales à partir de curriculums, qui rassemble plusieurs stratégies d'intervention efficaces, en particulier les stratégies d'enseignement basées sur l'analyse comportementale appliquée et l'initiation des parents aux méthodes qui favorisent la généralisation des habiletés acquises. Les deux études décrites ci-dessus (Laugeson et al., 2009; Frankel et al., 2010) ont généré suffisamment de résultats positifs et ont été reprises avec deux échantillons de taille moyenne à l'aide de la méthode des essais aléatoires contrôlés. Il serait logique de réaliser une autre étude sur le modèle du programme PEERS en faisant appel à des chercheurs indépendants. Étant donné le caractère prometteur d'une telle étude, les programmes CFT et PEERS pourraient être utilisés en

milieu clinique, en prenant soin de prévoir une formation adéquate et une évaluation continue pour vérifier l'efficacité individuelle et la possibilité de généralisation des habiletés acquises à la maison, à l'école et dans la collectivité.

RÉSUMÉ DES ANALYSES DOCUMENTAIRES SUR LES MÉTHODES D'APPRENTISSAGE SOCIAL

Intervention	Études examinées
Modélisation vidéo *	Bellini et Akullian, 2007 Reichow et Volkmar, 2010 Scattone, 2007 Wang et Spillane, 2009
Scénarios sociaux	Kokina et Kern, 2010 Reynhout et Carter, 2006 Scattone, 2007 Wang et Spillane, 2009
Groupes d'apprentissage social	Cappadocia et Weiss, 2011 Rao, Beidel et Murray, 2008 Reichow et Volkmar, 2010 White, Keonig et Scahill, 2007
Thérapie cognitivo-comportementale	Wang et Spillane, 2009
Autogestion	Scattone, 2007 Weiss et Harris, 2001
Programmes basés sur des activités	Schreiber, 2011
Médiation par les pairs	Chan et al., 2009 DiSalvo et Oswald, 2002 McConnell, 2002 Reichow et Volkmar, 2010 Schreiber, 2011 Wang et Spillane, 2009 Weiss et Harris, 2001
Formation des parents	Reichow et Volkmar, 2010 Schreiber, 2011

** Seule la modélisation vidéo est suffisamment étayée par la recherche pour que l'on puisse recommander son utilisation à titre de « pratique basée sur des preuves ». Toutes les autres méthodes examinées sont jugées suffisamment prometteuses pour justifier la réalisation d'études ultérieures.*

OBSERVATIONS GÉNÉRALES ET RECOMMANDATIONS

Tous s'entendent pour dire que l'approche comportementale pour l'enseignement d'habiletés sociales sera la plus efficace pour améliorer le fonctionnement social et la qualité de vie des personnes ayant un TSA. À la lumière des résultats de notre enquête ainsi que de l'examen des analyses documentaires réalisées à ce jour, nous sommes en mesure de formuler plusieurs observations et recommandations, toutes favorables aux interventions, existantes ou nouvelles, axées sur les habiletés sociales.

OBSERVATIONS GÉNÉRALES

1. État actuel de la connaissance

Il est important de souligner l'abondance des études réalisées dans ce domaine au cours des trois dernières décennies. En dépit des limites des études de recherche sur les interventions axées sur les habiletés sociales (par exemple, des échantillons de petite taille dans la plupart des cas, l'absence d'évaluation directe des habiletés acquises, peu de mesures de la généralisation ou du maintien des habiletés), les informations réunies sur les stratégies efficaces ou prometteuses sont collectivement suffisantes pour nous guider dans la création d'un répertoire complet des interventions jugées efficaces.

2. Évaluation continue des programmes

Exception faite de la modélisation vidéo, les études réalisées à ce jour ne permettent pas de qualifier les interventions examinées de « pratiques basées sur des preuves », mais lorsque nous considérons l'ensemble des études sur l'apprentissage d'habiletés sociales, notamment dans le cadre de révisions de la recherche et de méta-analyses (c.-à-d., d'une nouvelle analyse des données colligées lors de plusieurs études connexes), il devient possible de dégager des tendances donnant à penser que certaines interventions prometteuses mériteraient d'être mises à l'essai dans les

programmes que nous élaborons. Il est cependant important que ces différents programmes comprennent un volet « évaluation » de façon à ce que nous puissions procéder à une évaluation continue de ce qui fonctionne ou de ce qui ne fonctionne pas, et ne pas perdre de temps à réaliser des interventions inefficaces.

3. Recherche continue

Nous sommes loin de connaître tout ce qu'il faudrait connaître au sujet des habiletés sociales. Même si nous avons recours aux interventions dont l'efficacité est fortement étayée par la recherche ou qui semblent prometteuses et justifient d'autres études, il existe des lacunes manifestes dans notre compréhension des interventions ou des stratégies qui produiront des effets durables et généralisables. Les parents, les éducateurs et les cliniciens sont encouragés à collaborer avec les chercheurs à l'évaluation des interventions axées sur les habiletés sociales afin de nous aider à comprendre en quoi les différences individuelles telles que l'âge, les signes particuliers de l'autisme, le niveau d'habileté cognitive et linguistique, ainsi que les facteurs familiaux et culturels contribuent tous au succès ou à l'échec des programmes d'habiletés sociales.

4. Évaluation des interventions basées sur des curriculums

Comme l'a fait ressortir l'analyse documentaire, très peu d'interventions basées sur des curriculums ont été évaluées et il n'existe pas d'analyse documentaire sur ces programmes complets de développement des habiletés sociales. Lorsque des données probantes témoignent de l'efficacité de certaines interventions fondées sur des curriculums, comme dans le cas du modèle PEERS, il est de la plus haute importance que les chercheurs, les parents, les éducateurs et les cliniciens travaillent ensemble à l'évaluation de ces programmes et publient leurs conclusions afin de favoriser l'adoption de pratiques basées sur des preuves dans les interventions axées sur les habiletés sociales.

RECOMMANDATIONS SPÉCIFIQUES

Lorsque vient le moment de choisir les éléments qui devraient faire partie d'un programme de développement des habiletés sociales, que ce soit pour concevoir le programme à utiliser avec votre propre enfant ou un élève ou pour évaluer les meilleures options disponibles dans votre collectivité, nous vous recommandons de prendre en compte les aspects suivants :

1. Le curriculum axé sur les habiletés sociales

Parmi tous les modèles d'interventions basées sur des curriculums, le modèle PEERS pour les adolescents (Laugeson et al., 2008) et le modèle Children's Friendship Training (CFT) pour les enfants (Frankel et al., 2010) sont ceux dont l'utilisation auprès des personnes ayant un TSA est la plus fortement appuyée par les résultats de la recherche. Avant d'utiliser des programmes d'initiation ou d'encouragement à

l'amitié, à l'aide d'un manuel, les intervenants devront suivre une formation adéquate auprès des personnes formées par Frankel, Laugeson et leurs collègues, et prévoir une évaluation continue pour vérifier l'efficacité et la possibilité de généralisation des habiletés enseignées aux situations de la vraie vie. D'autres curriculums axés sur les habiletés sociales, soutenus par les résultats de certaines recherches, sont présentés à l'annexe A.

2. L'évaluation continue des programmes

Pour évaluer la mise en œuvre de tout programme éducatif axé sur les habiletés sociales, les parents et les professionnels sont invités à collaborer avec des chercheurs ou avec des personnes qui ont reçu une formation en évaluation de programmes, s'assurant ainsi de l'exactitude et de l'exhaustivité de cette évaluation. Les études de recherche mentionnées dans la présente analyse documentaire proposent un certain nombre d'outils qui peuvent être utilisés dans le cadre d'une évaluation des habiletés sociales. Plusieurs outils d'évaluation potentiellement utiles sont présentés à l'annexe C.

3. Le choix des interventions axées sur les habiletés sociales

Si vous décidez d'élaborer votre propre programme de développement des habiletés sociales, vous avez le choix entre plusieurs stratégies d'intervention décrites par la présente recherche comme des pratiques basées sur des preuves ou comme des pratiques prometteuses.

- a. La pratique basée sur des preuves. La modélisation vidéo est la seule intervention axée sur les habiletés sociales suffisamment étayée par des données probantes pour être considérée comme une « pratique basée sur des preuves ». En dépit de la rigueur des études sur les méthodes de modélisation vidéo, il faut réaliser d'autres recherches et d'autres

évaluations afin de déterminer si ces méthodes peuvent être utilisées auprès de personnes d'âges et de niveaux d'habiletés différents.

- b. Les interventions prometteuses. Les stratégies d'intervention suivantes ont reçu l'aval d'un nombre suffisant de chercheurs pour être jugées prometteuses ou dignes d'intégration dans votre programme de développement des habiletés sociales, à l'intention des personnes ayant un TSA :
- les groupes d'apprentissage social
 - la formation des parents
 - les stratégies ayant recours à la thérapie cognitivo-comportementale

Il faut pousser plus loin la recherche sur ces interventions afin de déterminer dans quelles conditions elles sont efficaces (par exemple, avec quels groupes d'âge ou à quels niveaux de développement). Il faudra aussi procéder à des évaluations continues à l'échelon individuel afin de vérifier l'efficacité des interventions et la possibilité de généraliser les habiletés acquises.

- c. Les interventions insuffisamment étudiées ou aux résultats variables. Les interventions mentionnées ci-dessous n'ont pas fait l'objet d'études suffisantes ou les résultats des différentes études différaient lorsque l'intervention visait à enseigner des habiletés sociales aux personnes ayant un TSA :
- l'enseignement de l'autogestion
 - les interventions basées sur des activités
 - la médiation par les pairs
 - les scénarios sociaux (Social Stories™)

Il est recommandé de pousser plus loin la recherche afin de préciser dans quelles conditions ces interventions sont efficaces. Pour le moment, l'intégration de ces stratégies dans les programmes de développement des habiletés sociales est discutable et, le cas échéant, doit être surveillée de près pour en évaluer l'efficacité.

4. Concentration sur la généralisation et le maintien des habiletés acquises

Très peu d'études de recherche offraient des possibilités d'évaluer directement si les habiletés acquises durant l'apprentissage d'habiletés sociales avaient effectivement été étendues aux situations sociales de la vraie vie et avaient permis d'améliorer le fonctionnement social des participants. Peu d'études prévoyaient des évaluations de suivi plus de deux mois après l'intervention afin de vérifier si les habiletés acquises avaient été maintenues ou s'il y avait lieu d'offrir aux participants des « séances de rappel » afin de rétablir les gains réalisés, au besoin. Des stratégies de généralisation et de maintien des habiletés sociales sont présentées à l'annexe D.

5. Concentration sur des objectifs sociaux plus vastes

Les parents qui ont répondu à notre enquête affirmaient que l'un de leurs principaux objectifs, en participant à des groupes d'habiletés sociales, était d'amener leurs enfants à nouer et à entretenir des amitiés; cependant, 46 % des parents déclaraient de piètres résultats pour ce qui est du maintien des relations à la suite des interventions. Tous les programmes de développement des habiletés sociales devront non seulement proposer des façons de promouvoir la généralisation et le maintien des habiletés sociales acquises, mais aussi tenir compte des modèles pédagogiques qui favorisent l'atteinte de ces objectifs sociaux plus vastes. Le modèle PEERS (Program for the

Education and Enrichment of Relational Skills), une sorte de guide pour se faire des amis, est décrit de manière détaillée à l'annexe A.

6. Exiger une adaptation de qualité des programmes d'habiletés sociales

Les documents traduits en français peuvent varier grandement quant à la cohérence de la terminologie utilisée, quant à la justesse des termes relatifs à l'autisme et quant à la qualité et l'universalité du français. Lorsque des documents traduits sont utilisés, il est recommandé d'adapter la terminologie aux usages régionaux afin d'en faciliter la généralisation au milieu naturel.

CONCLUSION

À la lumière des résultats de nos enquêtes et de notre révision des pratiques exemplaires décrites dans les études sur l'apprentissage social pour les personnes ayant un TSA, nous constatons des lacunes dans le transfert de connaissances de la recherche à la pratique. Nous croyons que le présent document est une ressource précieuse pour les parents, les éducateurs, les chercheurs et tous les partenaires communautaires qui, tous ensemble, peuvent corriger ces lacunes en intégrant les pratiques exemplaires dans les interventions axées sur les habiletés sociales.

Suivant en cela la voie tracée par le ministère de l'Éducation de l'Ontario qui a déclaré être « déterminé à élaborer et à mettre en œuvre des politiques, des programmes et des pratiques qui sont basés sur des faits, étayés par la recherche et liés aux buts de la province en éducation » (ministère de l'Éducation de l'Ontario, 2010, p. 1), nous entendons faire en sorte que l'enseignement des habiletés sociales aux personnes de tous âges et de tous niveaux de développement sur le spectre de l'autisme s'inspire de pratiques reposant sur la recherche. Le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse a pour sa part annoncé de nouveaux investissements dans les programmes d'analyse comportementale appliquée pour les enfants ayant un TSA, en particulier dans les programmes centrés sur le fonctionnement social; le moment est donc venu d'utiliser les connaissances issues de la recherche pour soutenir tous les intervenants soucieux d'améliorer la qualité et l'efficacité des interventions axées sur les habiletés sociales auprès de la communauté autiste, partout dans la province.

Bibliographie

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 4ième éd., Washington DC, American Psychiatric Association, 2000.
- AUTISM ONTARIO. *Forgotten: Ontario adults with autism and adults with Aspergers*. Toronto, ON, Autism Ontario, 2008.
- BAUMINGER, N. « Brief report: individual social-multi-modal intervention for HFASD », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, n° 37, p. 1593-1604 (2007).
- BELLINI, S., et J. AKULLIAN. « A meta-analysis of video modeling and video self-modeling interventions for children and adolescents with autism spectrum disorders », *Exceptional Children*, n° 73, p. 264-287 (2007).
- CAPPADOCIA, M. C., et J. A. WEISS. « Review of social skills training groups for youth with Asperger syndrome and high functioning autism », *Research in Autism Spectrum Disorders*, n° 5, p. 70-78 (2011).
- CHAMBLESS, D. L. et S. D. HOLLON. « Defining empirically supported therapies », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, n° 66, p. 7-18 (1998).
- CHAN, J. M., R. LANG, M. RISPOLI, M. O'REILLY, J. SIGAFOOS, et H. COLE. « Use of peer-mediated interventions in the treatment of autism spectrum disorders: A systematic review », *Research in Autism Spectrum Disorders*, n° 3, p. 876-889 (2009).
- CROOKE, P. J., R. E. HENDRIX, et J. Y. RACHMAN. (2008). « Brief report: Measuring the effectiveness of teaching social thinking to children with Asperger syndrome (AS) and high functioning autism (HFA) », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, n° 38, p. 581-591 (2008).
- DISALVO, C. A., et D. P. OSWALD. « Peer-mediated interventions to increase the social interaction of children with autism: Consideration of peer expectancies », *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, n° 17, p. 198-207 (2002).
- FRANKEL, F., et R. Myatt. *Children's Friendship Training*, New York, NY, Brunner-Routledge, 2003.
- FRANKEL, F., R. MYATT, C. SUGAR, C. WHITHAM, C., Gorospe, et E. LAUGESON. « A randomized controlled study of parent-assisted Children's Friendship Training with children having autism spectrum disorders », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, n° 40, p. 827-842 (2010).
- GRANDIN, T., et S. BARRON. *The Unwritten Rules of Social Relationships : Decoding Social Mysteries Through the Unique Perspectives of Autism*, Arlington, Texas, Future Horizons, 2010.
- GRAY, C. *The New Social Story Book, Revised and Expanded 10th Anniversary Edition: Over 150 Social Stories that Teach Everyday Social Skills to Children With Autism or Asperger's Syndrome, and Their Peers*, Arlington, Texas, Future Horizons, 2010.
- GRAY, C. *Nouveau livre de scénarios sociaux*. Future Horizons, Texas, 1994.
- HOWLIN, P., S. BARRON-COHEN et J. HADWIN. *Teaching Children with Autism to Mind-Read: A Practical Guide*, West Sussex, John Wiley & Sons Ltd, 1999.
- KOKINA, A., et L. KERN. « Social Story interventions for students with autism spectrum disorders: A meta-analysis », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, n° 40, p. 812-826 (2010).
- LAUGESON, E., et F. FRANKEL. *Social Skills for Teenagers with Developmental and Autism Spectrum Disorders: The PEERS Treatment Manual*. New York, NY, Routledge, 2010.
- LAUGESON, E., F. FRANKEL, C. MOGIL, et A. DILLON. « Parent-assisted social skills training to Improve friendships in teens with autism spectrum disorders », *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, n° 39, p. 596-606 (2009).
- LEE, K. Y. S., A. L. Y. LUI, P. P. K. KAN, K. L. LUKE, Y. M. MAK, P. M. P. CHEUNG, et I. Wong. « A case series on the social thinking training of mainstreamed secondary school students with high-functioning autism », *Hong Kong Journal of Mental Health*, n° 35, p. 10-17 (2009).

- LUNSKY, Y., J. WEISS, et M. VIECILI. *Evaluating the CAMH Social Skills Program for Youth with Asperger Syndrome and Their Parents*, un rapport final présenté au Centre provincial d'excellence en santé mentale des enfants et ados, du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO), 2010.
- MATSON, J.L., S. MAHAN, et S.V. LOVULLO. « Parent training: A review of methods for children with developmental disabilities » *Research in Developmental Disabilities*, n° 30, p. 961-968 (2009).
- MATSON, M. L., S. MAHAN, et J. L. Matson. « Parent training: A review of methods or children with autism spectrum disorders », *Research in Autism Spectrum Disorders*, n° 3, p. 868-875 (2009).
- McAFEE, J. *Navigating the Social World: A curriculum for Individuals with Asperger's Syndrome, High Functioning Autism and Related Disorder*, Future Horizons, Texas, 2011.
- MCCONNELL, S. R. « Interventions to facilitate social interaction for young children with Autism: Review of available research and recommendations for educational intervention and future research », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, n° 32, p. 351-372 (2002).
- ODOM, S. L., E. BRANTLINGER, R. GERSTEN, R. H. HORNER, B. THOMPSON, et K. R. HARRIS. « Research in special education: Scientific methods and evidence-based practices », *Exceptional Children*, n° 71, p. 137-148 (2005).
- ONTARIO. MINISTÈRE DES SERVICES À L'ENFANCE ET À LA JEUNESSE. « Le gouvernement de l'Ontario aide un plus grand nombre d'enfants et d'adolescents autistes », *Bulletin pour les parents d'enfants et d'adolescents autistes*, n° 2, p. 1-5 (2007).
- ONTARIO. MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION. *La Stratégie de recherche et d'évaluation du ministère de l'Éducation*, document consulté sur Internet le 30 mai 2011 à l'adresse <http://www.edu.gov.on.ca/fre/research/strategy.html>
- PERRY, A., A. CUMMINGS, J. DUNN GEIER, N. L. FREEMAN, S. HUGHES, L. LAROSE, et J. WILLIAMS. « Effectiveness of intensive behavioural intervention in a large, community-based program », *Research in Autism Spectrum Disorders*, n° 2, p. 621-642 (2008).
- RAO, P. A., D. C. BEIDEL, et M. J. MURRAY. « Social skills interventions for children with Asperger's syndrome or high functioning autism: A review and recommendations », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, n° 38, p. 353-361 (2008).
- REICHOW, B., et F. R. VOLKMAR. « Social skills interventions for individuals with autism: Evaluation for evidence-based practices within a best evidence synthesis framework », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, n° 40, p. 149-166 (2010).
- REYNHOUT, G., et M. CARTER. « Social Stories for children with disabilities », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, n° 36, p. 445-469 (2006).
- SCATTONE, D. « Social skills interventions for children with autism », *Psychology in the Schools*, n° 44, p. 717-726 (2007).
- SCHREIBER, C. « Social skills interventions for children with high-functioning autism spectrum disorders », *Journal of Positive Behavior Interventions*, n° 13, p. 49-62 (2011).
- THOMAS, R., et M. J. ZIMMER-GEMBECK. « Behavioral outcomes of Parent-Child Interaction Therapy and Triple P—Positive Parenting Program: A review and meta-analysis », *Journal of Abnormal Child Psychology*, n° 35, p. 475-495 (2007).
- WANG, P., et A. SPILLANE. « Evidence-based social skills interventions for children with autism: A meta-analysis », *Education and Training in Developmental Disabilities*, n° 44, p. 318-342 (2009).
- WEISS, M. J., et S. L. HARRIS. « Teaching social skills to people with autism. *Behaviour Modification* », n° 25, p. 785-802 (2001).
- WICKS-NELSON, R., et A. C. ISRAEL. *Behavior disorders of childhood* (6e éd.), Upper Saddle River, NJ, Pearson Education Inc., 2006.
- WINNER, M. G. *Think social! A social thinking curriculum for school-age students*, San Jose, CA, Think Social Publishing Inc., 2008.
- WHITE, S. W., K. Keonig, et L. SCAHILL. « Social skills development in children with autism spectrum disorders: A review of the intervention research », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, n° 37, 1858-1868 (2007).

Annexe A

EXPERTS EN INTERVENTIONS AXÉES SUR LES HABILITÉS SOCIALES CHEZ LES PERSONNES AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)

Le tableau ci-dessous contient des renseignements sur sept des plus grands experts en interventions axées sur les habiletés sociales chez les personnes ayant un TSA. Tous ces experts sont cités dans les enquêtes auprès des professionnels et des parents. Ces renseignements constituent une ressource pour les parents, les éducateurs et les professionnels qui cherchent du matériel pour enseigner les habiletés sociales à leurs enfants, leurs élèves ou leurs clients.

Les noms des experts apparaissent en ordre alphabétique.

Nom de l'expert	Contribution à l'amélioration des habiletés sociales au sein de la communauté autiste	Publications / ressources importantes élaborées par l'expert*
Tony Attwood	Le docteur Attwood est un clinicien qui appuie des enfants et adultes ayant un TSA. Il est également un conférencier international et professeur agrégé adjoint et superviseur des doctorants en recherche clinique à la Griffith University de Brisbane, en Australie. Les travaux du docteur Attwood sont axés sur l'amélioration de la compréhension sociale, la gestion de l'anxiété et de la colère, les stratégies d'atténuation de l'intimidation et des taquineries, l'amélioration de la compréhension chez les enfants de leur différence et des habiletés d'adaptation connexes, ainsi que sur l'enseignement et la formation aux fournisseurs de soins, en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes ayant le syndrome d'Asperger. Tant en milieu universitaire que clinique, le docteur Attwood a aussi énormément recours à une pratique axée sur la thérapie cognitivo-comportementale pour atténuer les symptômes liés à l'anxiété et apprendre aux enfants ayant un TSA à gérer leur colère.	<i>Asperger's Syndrome, Anger Management, Teaching Teachers, and Teenage Issues</i> . DVD, vol. 2, Future Horizons Inc., 2003. <i>Exploring Feelings : Cognitive Behavior Therapy to Manage Anger</i> , Future Horizons Inc., 2004.
Jed Baker	Le docteur Baker offre actuellement une formation sur les habiletés sociales aux élèves ayant un TSA qui fréquentent les écoles publiques de Milburn, au New Jersey. De plus, il fait partie du comité consultatif de professionnels ASPEN et dirige le Social Skills Training Project. Ce projet se fonde sur une approche cognitivo-comportementale des habiletés sociales, dont les objectifs consistent à : <ul style="list-style-type: none"> • fournir un enseignement pertinent des habiletés sociales qui se généraliseront en routines quotidiennes; • rendre les relations sociales divertissantes, de façon à inciter les élèves à socialiser; • aider les pairs et professionnels « typiques » à mieux comprendre, accepter et interagir avec les personnes aux prises avec des difficultés sociales. 	<i>No More Meltdowns</i> , Future Horizons Inc., Southwick, 2008 (en collaboration avec Jack Southwick). <i>Social Skills Training for Children and Adolescents with Asperger Syndrome and Social-Communication Problems</i> , Autism Asperger Publishing Co., 2003 (en collaboration avec Brenda Smith Myles).

* Les noms entre parenthèses, présentés après ceux des éditeurs, sont ceux des coauteurs de ces publications.

L'importance du social : Vers de meilleures interventions axées sur les habiletés sociales, pour les Ontariens ayant un trouble du spectre de l'autisme

<p>Fred Frankel et Elizabeth Laugeson</p>	<p>Le docteur Frankel est le directeur du Parenting and Children's Friendship Program à l'University of California, Los Angeles (UCLA). Ce programme comprend une formation aux parents basée sur des données empiriques, ainsi qu'une formation en habiletés sociales destinée aux enfants et adolescents ayant un TSA. Le docteur Frankel dirige des recherches sur la formation aux parents en vue d'atténuer les troubles du comportement et d'améliorer les habiletés sociales chez ces jeunes. En outre, il est le chercheur principal du projet Parent-Assisted Friendship Training in Autism, axé sur l'amélioration des habiletés à nouer des amitiés chez les enfants ayant l'autisme de haut niveau intégrés à des classes régulières de la deuxième à la cinquième année, à l'école élémentaire. En collaboration avec la docteure Elizabeth Laugeson (de l'UCLA), le docteur Frankel a adapté le programme destiné aux enfants à un public adolescent et l'a baptisé PEERS – <i>Program for the Education and Enrichment of Relational Skills</i>. Le volet parental est mené parallèlement à la formation destinée aux enfants et adolescents. Il traite du soutien que peuvent apporter les parents à leur enfant à l'aide des leçons apprises en groupe sur la façon de nouer et de cultiver des amitiés et de favoriser sa propre acceptation au sein de son groupe d'âge.</p>	<p><i>Children's Friendship Training:</i> Brunner-Routledge (2003)(Myatt)</p> <p><i>Friends Forever: How Parents Can Help Their Kids Make and Keep Good Friends:</i> Jossey-Bass (2010)(Frankel)</p> <p><i>Social Skills for Teenagers with Developmental and Autism Spectrum Disorders- The PEERS Treatment Manual:</i> Jossey-Bass (2010) (Laugeson & Frankel)</p>
<p>Carol Gray</p>	<p>Carol Gray est la directrice du Gray Center for Social Learning and Understanding à Grand Rapids, au Michigan. Elle est surtout connue à titre de créatrice de Social Stories et Comic Strip Conversations. Ces œuvres constituent des outils d'intervention destinés aux parents et aux éducateurs pour favoriser le partage d'informations sociales précises avec une personne ayant un TSA, en misant sur la vulgarisation. L'objectif est non seulement de faire comprendre à cette personne quels sont les comportements escomptés dans certaines situations sociales précises, mais aussi pourquoi il est important d'adopter de tels comportements et comment ceux-ci influenceront ses relations futures. Carol Gray a écrit de nombreux articles, ouvrages, ressources et chapitres sur l'amélioration des habiletés sociales chez les personnes ayant un TSA. De plus, elle possède plus de 20 années d'expérience auprès d'élèves ayant un TSA en tant qu'enseignante et conseillère dans des écoles publiques.</p>	<p><i>My Social Stories Book,</i> Jessica Kingsley Publishers, 2002 (en collaboration avec Abby Leigh White).</p> <p><i>New Social Story Book,</i> édition 10e anniversaire revue et augmentée, Future Horizons, 2010.</p>
<p>Steven Gutstein</p>	<p>Le docteur Gutstein a créé et dirigé le Relationship Development Intervention (RDI) Program for ASD au Connections Centre de Houston, au Texas. Ce programme se définit comme un « ensemble d'objectifs sur mesure inspirés du Family Guided Participation Program et qui ciblent les principaux déficits des personnes ayant reçu un diagnostic de TSA ». Plus particulièrement, le programme fonctionne à l'aide d'un ensemble complet d'étapes successives de développement, destinées à reprendre les principes de la Guided Participation Relationship. Cette dernière représente la pierre angulaire du développement neurologique. Le programme permet aussi d'aider les familles à favoriser le développement neurologique chez leur enfant et à lui fournir un soutien en vue de nouer des amitiés réciproques, d'acquérir une maturité dans les relations émotionnelles, d'adopter un mode de pensée souple et adaptatif et de maîtriser les habiletés de résolution de problèmes requises pour dénicher un emploi et pour réussir dans la société moderne.</p>	<p><i>Relationship Development Intervention with Children, Adolescents and Adults : Social and Emotional Development Activities for Asperger Syndrome, Autism, PDD, NLD,</i> Jessica Kingsley Publishers, 2002 (en collaboration avec Rachelle Sheely).</p> <p><i>Relationship Development Intervention with Young Children : Social and Emotional Development Activities for Asperger Syndrome, Autism, PDD and NLD,</i> Jessica Kingsley Publishers, 2002 (en collaboration avec Rachelle Sheely).</p>

<p>Brenda Smith Myles</p>	<p>La docteure Smith Myles est professeure agrégée au Département d'éducation spécialisée de l'University of Kansas, où elle codirige un programme de deuxième cycle sur les TSA. Elle fait partie de nombreux comités consultatifs dans toute l'Amérique du Nord qui participent à des travaux de recherche appliquée, fournissent directement des services ou un enseignement, sensibilisent les fournisseurs de soins et la collectivité aux TSA et traitent des problèmes de santé mentale associés au TSA.</p> <p>La docteure Smith Myles est surtout connue pour sa contribution de premier plan à l'ouvrage <i>The Hidden Curriculum</i>, dans lequel elle explicite la myriade de règles sociales et de conventions implicites qui ne sont pas enseignées dans les écoles, mais dont tous ont besoin pour survivre en société.</p> <p>La docteure Smith Myles participe à de nombreuses publications et écrit sur des sujets tels que la gestion de la colère, les cycles de la rage, l'intimidation, les stratégies pratiques en classe, l'inclusion sociale et le recours à des appuis visuels.</p>	<p><i>The Hidden Curriculum : Practical Solutions for Understanding Unstated Rules in Social Situations</i>, Autism Asperger Publishing Co., 2004 (en collaboration avec Melissa L. Trautman et Ronda L. Schelvan).</p> <p><i>Asperger Syndrome and Difficult Moments-Practical Solutions for Tantrums, Rage, and Meltdowns</i>, Autism Asperger Publishing Co., 2005 (en collaboration avec Jack Southwick).</p>
<p>Michelle Garcia Winner</p>	<p>Michelle Winner est la directrice du Social Thinking Centre, situé à San José, en Californie. Elle est orthophoniste, fondatrice de Think Social Publishing et a élaboré un programme éducatif complet sur la pensée sociale, ainsi qu'une myriade de ressources pour enseigner le mode de pensée essentiel à l'apprentissage des habiletés sociales. Son modèle de pensée sociale ILAUGH permet aux enseignants et aux parents de transmettre les concepts nécessaires pour traiter les idées et réagir face à certaines situations sociales, de façon à favoriser une résolution efficace des problèmes sociaux. Dans le cadre de services cliniques, madame Winner et ses collègues, Pamela Crooke et Stephanie Madrigal, travaillent avec de petits groupes de jeunes regroupés selon leur âge et leur niveau social cognitif, en vue de favoriser l'amélioration de la compréhension sociale et de mettre en pratique les habiletés sociales en milieu clinique et dans la collectivité.</p>	<p><i>Thinking About You, Thinking About Me</i>, Jessica Kingsley Publishers Ltd., 2003.</p> <p>MADRIGAL, Stephanie. <i>Superflex... A Superhero Social Thinking Curriculum</i> by Stephanie Madrigal and Michelle Garcia Winner, Think Social Publishing Inc., 2008 (Note : Michelle Winner n'est pas l'auteure de cette ressource, mais celle-ci est publiée par Think Social Publishing Inc.).</p> <p><i>Socially Curious, Curiously Social</i>, Think Social Publishing, 2011 (en collaboration avec P. Cooke).</p>

Ressources utilisées par les francophones :

Très peu des ressources produites par les auteurs susmentionnés ont été traduites en français, mais les francophones se réfèrent le plus souvent aux ouvrages de Tony Attwood, Jed Baker, Carol Gray et Brenda Smith Myles ainsi qu'à Michelle Garcia Winner. Les travaux de Michelle Garcia Winner sont maintenant mieux connus grâce aux ateliers offerts par Autisme Ontario dans différentes régions de la province et aussi parce que les documents de ces ateliers ont été traduits pour les participants francophones. Le manuel du programme PEERS, ou du moins certaines parties, est en cours de traduction en français, ce qui pourrait faciliter la prestation de ce programme aux jeunes francophones ayant un TSA, dans les régions où des professionnels francophones ont reçu une formation à cet égard. Les francophones ont également tendance à se référer aux travaux d'Isabelle Hénault, une psychologue et sexologue de Montréal. Son manuel, *Le syndrome d'Asperger et la sexualité : De la puberté à l'âge adulte*, est disponible en français et en anglais et est utilisé pour orienter les programmes d'éducation socio-sexuelle. Dans l'Est de la province, le personnel des conseils scolaires a accès à des programmes axés sur les habiletés sociales, qui sont offerts en français et qui ont été élaborés par le fournisseur de services de cette région. Ces programmes sont en fait des programmes structurés d'apprentissage des habiletés sociales conçus à l'intention des enfants et des adolescents ayant un TSA.

Annexe B

QU'EST-CE QUE L'ACA ET L'ICI?

L'analyse comportementale appliquée (ACA) et l'intervention comportementale intensive (ICI) sont deux approches de soutien reconnues et éprouvées auprès des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Les deux approches sont souvent considérées comme interchangeables, mais l'ICI se fonde sur les principes de l'ACA.

L'analyse comportementale appliquée (ACA)

« L'analyse comportementale appliquée est la science qui consiste à appliquer systématiquement des procédures inspirées de principes comportementaux en vue d'améliorer considérablement les comportements importants en contexte social et de prouver, à l'aide d'expériences, que l'amélioration du comportement est attribuable à ces méthodes » (Cooper, Heron et Heward, 2007, p. 20, traduction). Le principal objectif de l'ACA est de transmettre aux enfants autistes les prérequis nécessaires à un apprentissage naturel à la maison, à l'école et dans la collectivité. Les manipulations de l'environnement, la modélisation ou le modelage, le façonnement, le renforcement, la rétroaction et d'autres stratégies comportementales permettent d'atteindre cet objectif (Martin et Pear, 2007).

L'intervention comportementale intensive (ICI)

L'ICI consiste en une myriade de procédures inspirées de l'ACA, y compris l'apprentissage par essais distincts (Ivar Lovaas) et l'apprentissage du comportement verbal (Sundberg et Partington, 1982). Ces techniques utilisées dans une approche de tête-à-tête servent à enseigner des nouvelles habiletés et permettent souvent d'atténuer ou d'enrayer les comportements mésadaptés. La première recherche sur l'ICI d'Ivar Lovaas (1987) a révélé que 40 heures de thérapie individuelle par semaine étaient beaucoup plus efficaces que 10 heures de thérapie hebdomadaires pour permettre à plus d'enfants autistes de s'approcher du niveau de développement de leurs pairs du même groupe d'âge avant la première année. Des programmes régionaux d'ICI ont été mis sur pied en Ontario en 2000, afin d'offrir aux enfants les plus gravement touchés par l'autisme ce service, qui se traduit généralement par 20 à 40 heures hebdomadaires d'enseignement très structuré, axé sur l'ACA. Un nombre croissant de recherches d'excellente qualité a permis d'établir que l'ICI était une pratique basée sur des preuves (Perry et Condillac, 2003).

Les effets bénéfiques de l'ACA sont si largement reconnus que les écoles de l'Ontario ont rendu cette approche obligatoire par l'entremise de la Note Politique/Programmes no 140 (ministère de l'Éducation de l'Ontario, 2007). L'ACA est une approche qui convient aux élèves de tous âges. Elle peut cibler un comportement en particulier ou plusieurs comportements à renforcer ou à réduire.

Plus particulièrement, le processus d'intervention de l'ACA est orienté en fonction d'une évaluation des symptômes de l'autisme, du niveau actuel de fonctionnement et des modes d'apprentissage du participant. En cours d'apprentissage des habiletés fonctionnelles, la personne bénéficie d'une aide (incitation) qui diminue progressivement (estompage) jusqu'à ce qu'elle fasse preuve d'autonomie. La personne maîtrise des habiletés simples, puis apprend à les combiner pour adopter des comportements plus complexes et les utiliser dans une multitude de situations (généralisation). Les rapports quotidiens de données permettent de suivre continuellement les progrès de l'enfant et de peaufiner précisément et constamment les méthodes d'enseignement.

Le renforcement est l'un des principes fondamentaux de l'ACA. La plupart des comportements humains récurrents se répètent en raison d'événements survenus immédiatement après. En contexte d'apprentissage, les habiletés sont divisées en petites étapes et chacune d'entre elles fait l'objet d'une combinaison de répétition, de façonnement et de récompenses. Ces étapes peuvent être ventilées comme suit :

Antécédent (ce qui se produit antérieurement) +
Comportement + Conséquence (ce qui se produit ultérieurement)

ou simplement **A + C + C** (**Note : A + B + C est acceptable en français, le B indiquant « comportement », ce qui permet de souligner l'ordre des trois éléments**)

Par exemple :

Antécédent = Vous et vos proches avez faim;

Comportement = Vous essayez une nouvelle recette;

Conséquence = Vos proches sont impressionnés et vous disent à quel point c'est bon.

Vous serez plus enclin à préparer cette recette de nouveau, car vous avez apprécié les compliments et le mets était savoureux.

Dans le cadre de l'enseignement des principes de l'ACA, la conséquence est appelée un renforçateur. Les renforçateurs sont toujours plaisants et augmentent les probabilités qu'un comportement se répète dans le futur. L'enseignement d'une habileté vocale selon les principes de l'ACA peut se dérouler comme suit :

Antécédent = Une vache en plastique à la main, l'enseignant demande au jeune enfant « Quel son fait la vache? »;

Comportement = L'enfant répond « meuh » (ou l'enseignant l'incite à répondre « meuh »);

Conséquence = L'enseignant reprend immédiatement le son « meuh », adresse des éloges ciblés et enthousiastes à l'élève (p. ex. « Meuh! La vache fait MEUH! »), puis il lui offre une petite portion de sa collation préférée.

Dans le cadre d'une approche plus naturaliste de l'enseignement selon les principes de l'ACA, cette conséquence ou ce renforçateur peut être intégré au jeu. En l'occurrence, plutôt que de recevoir une collation en guise de récompense, l'enfant a la possibilité de jouer avec le jouet en forme de vache lorsqu'il répond correctement, ce qui laisse supposer que l'enfant désire vraiment le jouet à ce moment. Par la suite, l'enfant sera plus susceptible de répondre « meuh » à la question « Quel son fait la vache? ».

Idéalement, les récompenses supplémentaires ou renforçateurs sont rapidement éliminés (ou « estompés ») après l'acquisition initiale de l'habileté, de façon à laisser place seulement aux éloges verbaux et aux renforçateurs naturels. Selon les recherches, dès le début de l'apprentissage selon les principes de l'ACA, la combinaison d'éloges et de récompenses tangibles, telles que les friandises, les jouets et les renforçateurs sociaux (accolades, chatouilles et gestes d'encouragement), accentue l'effet motivant des éloges verbaux en eux-mêmes lorsque les récompenses tangibles sont estompées.

Il ne fait pas de doute que toute amélioration des habiletés constatée au fil du temps découle du recours général au renforcement dans l'enseignement. L'utilisation planifiée et systématique du renforcement en vue d'améliorer les habiletés et de favoriser un comportement social positif n'est qu'un exemple d'application parmi tant d'autres des principes d'enseignement distinctifs de l'ACA destinés aux enfants autistes. Il existe de nombreuses ressources de qualité (citées ci-dessous) pour en apprendre davantage sur les principes et les applications de l'ACA en vue d'enseigner à des enfants autistes.

KREANY, A. J. *Understanding applied behavior analysis: an introduction to ABA for parents, teachers, and other professionals*, Jessica Kingsley Publishing, London, 2008.

MARTIN, G., et J. PEAR. *Behavior modification: What it is and how to do it* (huitième édition). Pearson Prentice Hall, New Jersey, 2007.

LOVAAS, I.O. « Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 55, n° 1, février 1987, p. 3-9.

MAURICE, C., G. GREEN, et S. C. LUCE. *Behavioral intervention for young children with autism – A manual for parents and professionals*, Pro-Ed, 1996.

ONTARIO. MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION. *Politique/ Programmes Note no 140* (en ligne), 2007. Document consulté le 17 septembre 2009, sur Internet : <<http://www.edu.gov.on.ca/extra/fre/ppm/140f.pdf>>.

PERRY, A. et R. A. CONDILLAC. *Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique : examen des travaux de recherche et guide pratique*, Toronto, Santé mentale pour enfants Ontario, 2003.

REYNOLDS, R. ABA: *A brief introduction to Teaching Children with Autism*, Lulu Enterprises, North Carolina, 2010.

WEISS, M. J., et S. L. HARRIS. *Rights from the Start: Behavioral Intervention for Young Children with Autism*. Woodbine Houses Inc., États-Unis, 2008.

Références and Ressources

COOPER, HERON AND HEWARD. *Applied behavior analysis* (deuxième édition), Prentice Hall, New Jersey, 2007.

Annexe C

OUTILS D'ÉVALUATION DE CERTAINES HABILITÉS SOCIALES

BUKOWSKI, W. M., M. BOIVIN, et B. HOZA. *Friendship Qualities Scale (L'échelle de la qualité de la relation amicale)*, 1994.

CONSTANTINO, J. N., et C. P. GRUBER. *Social Responsiveness Scale (SRS)*, Los Angeles, Western Psychological Services, 2005.

FRANKEL, F., D. ERHARDT, K. RENENGER, et C. PATAKI. (Inédit). *Test of social skills knowledge*, disponible à l'adresse suivante : Parenting and Children's Friendship Program, University of California, 300 Medical Plaza, Los Angeles, CA 90095, USA.

GRESHAM, F.M., et S.N. ELLIOT. *Social skills rating system*, Circle Pines, MN, American Guidance Service with autism, 1990.

GRESHAM, F.M., et S.N. ELLIOT. *Social Skills Improvement System (SSiS) Rating Scales Manual*, Minneapolis, Pearson, 2008.

KOREN, P. E., N. DECHILLO, et B. J. FRIESEN. (1992). « *Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire* », *Rehabilitation Psychology*, no 37, p. 305-321 (1992).

LA GRECA. *Social Anxiety Scale for Adolescents (SAS-A)*, Miami, FL, publié à compte d'auteur, 1998.

LAUGESON, E. A., et F. FRANKEL. (Inédit). *Test of adolescent social skills knowledge—revised*, disponible à l'adresse suivante : PEERS Clinic, University of California, 300 Medical Plaza, Los Angeles, CA 90095, USA.

SPENCE, S. H. « *Social skills questionnaire* » dans *Social skills training: Enhancing social competence with children and adolescents*, guide de ressources qui peut être photocopié, Windsor, NFER-Nelson, 1995a.

SPENCE, S. H. « *Assessment of perception of emotion from facial expression* » dans *Social skills training: Enhancing social competence with children and adolescents*, guide de ressources qui peut être photocopié, Windsor, NFER-Nelson, 1995b.

Autres Ressources

BELLINI, S. *Building social relationships: A systematic approach to teaching social interaction skills to children and adolescents with autism spectrum disorders and other social difficulties*, Shawnee Mission, KS, Autism Asperger Publishing, 2006. [Cet ouvrage donne un aperçu des méthodes d'évaluation formelles et informelles des habiletés sociales et des interventions axées sur les habiletés sociales.]

TEXAS STATEWIDE LEADERSHIP FOR AUTISM TRAINING. *Texas Guide for Effective Teaching Social and Relationship Assessment*, Austin, Texas, Texas Statewide Leadership for Autism Training, 2009. (Cette publication en ligne décrit de nombreux outils d'évaluation des habiletés sociales, parmi les plus utilisés.)

RIVIERE, V. *Analyse du comportement appliquée à l'enfant et à l'adolescent*. Presses Universitaires du Septentrion, France. 2006.

Appendix D

UNE TECHNIQUE ÉPROUVÉE POUR ENCOURAGER LA GÉNÉRALISATION

Qu'est-ce que la généralisation?

La généralisation est le transfert, vers un autre contexte ou une autre situation, d'un élément appris dans un contexte ou dans une situation en particulier, sans qu'il n'y ait d'enseignement explicite ni de programmation dans le second contexte. En analyse comportementale appliquée, la généralisation désigne souvent le processus où un individu, après avoir acquis des habiletés dans un contexte ou dans une situation, commence naturellement à utiliser ces habiletés dans un autre contexte ou une autre situation. Par exemple, si une enfant apprend de sa mère, à la maison, comment nouer les lacets de ses chaussures, elle sera naturellement capable de nouer ses lacets à l'école, seule ou en présence de son enseignant. Dans un processus de développement typique, la généralisation est postulée comme étant un comportement naturel et normatif.

Un autre type de généralisation dont nous traitons souvent, comme analystes du comportement, est la généralisation des effets du traitement. Si, à la maison, un parent recourt à la mise à l'écart pour punir l'agression intra-fratrie et récompense l'enfant qui emploie les mots adéquats pour formuler ses demandes, on peut s'attendre à observer une baisse de l'agression et une hausse des requêtes verbales. Quand ces comportements deviennent réguliers à la maison et se maintiennent au fil du temps, nous disons que l'intervention a été efficace. Pour affirmer qu'il y a eu généralisation, il faudrait observer chez les enfants une baisse de l'agression et une hausse des demandes verbales auprès des autres enfants (p. ex. les pairs à la garderie) sans devoir instaurer dans l'autre contexte (la garderie) les mêmes possibilités de récompense et les mêmes risques de punition. Au vu de cet exemple, on constate que même chez des enfants au développement typique, la généralisation ne se produit pas nécessairement de façon naturelle. Il faut programmer la généralisation – autrement dit, organiser l'environnement de façon à accroître les chances de généralisation des habiletés ou des effets du traitement.

Programmer la généralisation

Dans les premières années ayant suivi l'émergence de l'analyse comportementale appliquée, deux éminents analystes du comportement, Trevor Stokes et Donald Baer, ont rédigé un article sur la généralisation (Stokes et Baer, 1977) qui oriente depuis trois décennies la réflexion et l'action des analystes et des chercheurs. Après avoir passé en revue 120 études sur l'intervention comportementale, ils ont cerné huit techniques générales à l'efficacité éprouvée pour promouvoir la généralisation des effets du traitement, y compris l'atténuation des problèmes comportementaux et l'augmentation des comportements et des habiletés d'adaptation.

- 1. Enseigner et espérer :** Notre « technique par défaut » consiste habituellement à enseigner des habiletés sociales, en espérant qu'elles se généraliseront dans les nouveaux contextes ou les nouvelles situations. Souvent, les habiletés sociales peuvent se généraliser naturellement, spécialement chez un enfant au développement typique. Cependant, chez les individus autistes et ceux ayant des déficiences intellectuelles connexes, la généralisation est moins prévisible et moins susceptible de se produire. Il faut donc recourir à d'autres techniques pour en rehausser la probabilité.
- 2. Cohérence des stratégies parmi la diversité de contextes, d'individus et de situations :** Souvent, nous commençons par trouver des stratégies d'enseignement ou de changement comportemental qui s'avèrent efficaces dans un contexte donné. Ensuite, nous observons comment ces changements se généralisent dans de nouveaux contextes ou de nouvelles situations. À défaut de généralisation, nous devons ajouter des stratégies d'intervention efficaces pour constater une amélioration des comportements ou une généralisation des habiletés. Même s'il s'agit d'une pratique courante, attendre de voir s'il y aura généralisation – spécialement quand on travaille avec des personnes qui ont des difficultés à généraliser – peut s'avérer inefficace. Il est d'emblée préférable d'uniformiser les interventions d'un contexte, d'un individu et d'une situation à l'autre. Si l'on observe les mêmes problèmes sociaux ou les mêmes déficits d'habiletés sociales à la maison, à l'école et dans la collectivité, alors les parents, les enseignants et les professionnels des TSA voudront collaborer pour mettre au point des stratégies qu'il sera possible d'appliquer uniformément dans tous les contextes. Ces stratégies comprennent les changements dans l'environnement, les stratégies pédagogiques et d'incitation, et l'instauration de contingences comportementales. Cette tactique élémentaire d'uniformisation contribuera pour beaucoup à promouvoir la généralisation des habiletés et un changement de comportements.
- 3. Introduire les contingences maintenues de façon naturelle :** Les personnes ayant un TSA qui commencent à apprendre des habiletés sociales peuvent avoir très peu de motivation à le faire si elles n'ont jamais trouvé très enrichissantes les interactions sociales. En fait, les interactions sociales peuvent être source de confusion, d'anxiété et d'aversion. C'est pourquoi, dans l'enseignement des habiletés sociales,

il faut généralement ajouter certaines récompenses « extrinsèques » à l'acquisition de l'habileté, comme remettre des jetons à l'enfant qui approche ses pairs ou qui amorce un jeu avec ses pairs. Ultérieurement, l'enfant peut échanger ces jetons pour une activité envers laquelle il a un intérêt marqué, pas nécessairement reliée au contexte social. Quelquefois (mais pas toujours), seul le recours aux récompenses extrinsèques nous permet de transcender l'anxiété et de motiver la personne ayant un TSA à avoir une interaction avec ses pairs; et ce n'est qu'après avoir multiplié les interactions et les expériences positives avec ses pairs que l'individu verra diminuer son anxiété et pourra commencer à jouir de ce que la majorité d'entre nous jugeons agréable dans l'interaction sociale (comme le plaisir de se faire adresser un sourire, de se faire inclure dans un jeu ou une conversation, de partager des jouets ou des intérêts). S'il est nécessaire d'employer des récompenses artificielles pour amorcer les interactions, il faut alors toutefois les estomper progressivement et le plus rapidement possible, dès que nous percevons que l'individu commence à trouver agréable le simple fait de côtoyer des pairs. Un comportement social qui est maintenu par ces contingences de renforcement sociales et naturelles (sourire, éloges, partage, inclusion, etc.) a beaucoup plus de chances d'être généralisé dans de nouvelles situations du fait que la majorité des gens, dans les autres contextes, seront naturellement formés à la prestation du renforcement social et capables de l'offrir.

- 4. Enseigner un nombre suffisant d'exemples :** Quand on enseigne une nouvelle habileté à une personne ayant un TSA, on ne peut s'attendre, si l'on n'emploie qu'un seul exemple, à ce que la personne généralise l'habileté dans des situations nouvelles. Il est donc important, dans la planification de l'intervention sociale (p. ex. un groupe d'habiletés sociales), de réfléchir à la manière dont l'apprenant pourra abondamment mettre l'habileté en pratique avec un grand nombre de partenaires sociaux différents, et ce, dans de nombreux cadres et contextes sociaux différents (réels ou simulés). Par exemple, si l'on enseigne à quelqu'un comment poser des questions à un pair pour montrer de l'intérêt envers les intérêts de ce dernier, il faut présenter un grand éventail de questions et de commentaires de nature générale pouvant convenir à des conversations tenues avec des gens aux intérêts divers (par exemple : « Qu'est-ce que tu aimes faire? », « As-tu un passe-temps? », « C'est intéressant! Ça semble amusant. Explique-moi. »). Avec cette série de questions génériques, vous pouvez ensuite organiser un jeu de rôles en donnant cinq à dix exemples (aussi appelés « exemplaires ») basés sur différents types d'intérêts, avant que la personne ayant un TSA ne commence à généraliser le comportement et à converser avec une autre personne au sujet de son nouveau type d'intérêt.

- 5. Fluidité de l'apprentissage :** Dans l'enseignement d'habiletés sociales aux personnes ayant un TSA, nous avons tendance à utiliser des scénarios permettant d'uniformiser l'apprentissage et de faciliter l'acquisition de la nouvelle habileté par l'apprenant. Un des inconvénients de cette méthode est que l'apprenant, lorsqu'il se retrouve dans un contexte naturel où ses interlocuteurs ne suivent pas le scénario d'apprentissage, risque de donner des réponses rigides ou robotiques, ou de figer sans savoir quoi faire ni quoi dire. Nous devons lui enseigner un grand éventail de réponses, qui lui donneront de nombreuses options. Nous devons également nous assurer de lui fournir de nombreuses occasions de s'exercer à utiliser ces options. Par exemple, si nous lui enseignons différentes façons d'amorcer une interaction (par exemple s'asseoir à côté d'une personne et lui sourire; saluer de la main; dire « Allô, aimerais-tu jouer? », « Qu'est-ce que tu fais? », « Ça semble intéressant », « Est-ce que je peux me joindre à toi? »), l'apprenant sera plus susceptible de trouver quelque chose d'approprié à dire ou à faire dans une situation inédite.
- 6. Utiliser des contingences imperceptibles :** Lorsqu'on enseigne une nouvelle habileté ou qu'on tente d'accroître la fréquence et la qualité d'un comportement souhaitable, on sait que la méthode la plus efficace est de toujours renforcer chaque tentative d'utilisation du nouveau comportement – l'apprentissage s'en trouve accéléré! Cependant, la société ne fonctionne pas ainsi – chaque comportement social approprié ne nous mérite pas à tout coup une récompense. En fait, il arrive qu'on nous ignore totalement. Alors, comment moduler notre enseignement pour inculquer à l'individu une résilience face à l'indifférence d'autrui ou à la non-obtention à tout coup de ce qu'il souhaite? Comme enseignants, notre travail est de passer rapidement du « renforcement continu » à ce qu'on appelle le « renforcement intermittent », où chaque réponse n'est pas toujours récompensée. Dans le renforcement intermittent, il est difficile pour l'apprenant de savoir quand il sera récompensé. Le fait de le récompenser aléatoirement après plusieurs réponses appropriées aiguise son attention et l'incite à travailler plus fort pour obtenir la récompense. Typiquement, nous commençons par des taux de renforcement élevés (c.-à-d. une récompense après chaque réponse appropriée ou après quelques réponses appropriées), pour ensuite graduellement et systématiquement « estomper » le renforcement jusqu'à ce que l'apprenant ne puisse prédire quand il sera récompensé. Dans l'apprentissage d'habiletés sociales, récompenser l'individu durant ses interactions naturelles avec ses pairs pourrait perturber indûment l'interaction. C'est pourquoi nous recourons souvent au renforcement différé. Par exemple, on pourrait enregistrer sur vidéo le déroulement d'interactions ou de conversations entre l'apprenant et des pairs dans des contextes naturels (en obtenant bien entendu les permissions nécessaires!),

puis faire ultérieurement visionner la vidéo à l'individu ou au groupe pour qu'il puisse déceler les situations où il a adopté les comportements sociaux cibles (et ainsi obtenir des éloges ou une autre récompense), mais aussi celles où il ne les a pas adoptés. Ensuite, on peut également obtenir une rétroaction (feedback) et faire des exercices sur l'habileté sociale visée.

7. **Programmer des stimuli communs** : Quand on enseigne des habiletés sociales dans un cadre formel, par exemple au sein d'un groupe de thérapie ou dans une pièce spéciale d'une école, il faut considérer le degré de similitude ou de divergence de ce cadre par rapport aux contextes de généralisation où ces habiletés seront requises. Quels sont les « stimuli communs » qu'on pourrait utiliser d'un contexte d'apprentissage et de généralisation à l'autre pour encourager la généralisation? On pourrait inclure les mêmes pairs, les mêmes enseignants, les mêmes jeux, les mêmes activités, les mêmes équipements, les mêmes espaces physiques, les mêmes aménagements de salle, ou les mêmes contingences (p. ex. système de jetons). Plus les gens, les activités et les environnements sont similaires, plus il sera facile de concrétiser la généralisation hors des cadres d'apprentissage. En fait, dans le cas des individus qui ont de graves difficultés à généraliser, il serait peut-être bon d'éviter tout type de simulation et de n'offrir l'enseignement ou la formation que dans les contextes où les habiletés sociales seront requises.
8. **Une généralisation médiatrice** : Chaque fois que la personne qui pratique des habiletés sociales se fixe un objectif concernant la présentation, dans un contexte naturel, d'un comportement social nouvellement acquis, puis met concrètement en pratique ce comportement social, on peut affirmer qu'il y a eu « généralisation médiatrice ». La promesse ou la fixation d'objectif est la variable de médiation qui peut contribuer à encourager la généralisation. La médiation pourrait comprendre une auto-évaluation, par exemple lorsqu'un enfant affirme avant le début de la séance de jeu quel comportement elle présentera avec ses pairs (habituellement un comportement qu'elle vient tout juste d'apprendre), et qu'ensuite, au terme de l'activité de généralisation, elle fait rapport sur le comportement social cible et obtient un renforcement si elle a réussi à afficher ce comportement. La correspondance entre dire ce que l'on fera et faire ce que l'on dit est un comportement appris qui n'est pas toujours présent chez les jeunes enfants; il peut toutefois être enseigné par un renforcement explicite de la correspondance entre l'auto-évaluation et le rapport d'un observateur adulte. Par exemple, on pourrait apprendre à l'enfant à partager ses jouets, puis lui demander de déclarer si elle les a partagés ou non; une réponse affirmative – confirmée par l'observateur – lui vaudrait un renforcement sous forme d'éloges ou d'une récompense tangible.

9. **Apprendre à généraliser** : En général, nous enseignons et renforçons des comportements sociaux cibles très spécifiques. Cela peut restreindre l'éventail de comportements que la personne ayant un TSA pourrait mettre en pratique. En demandant explicitement à la personne de généraliser (par exemple « Je veux te voir utiliser dans la salle de classe ou à la récréation ce que tu as appris aujourd'hui dans ton groupe d'habiletés sociales »), puis en établissant des contingences pour renforcer les comportements enseignés lorsqu'ils sont mis en pratique hors des contextes d'apprentissage, on observera vraisemblablement une généralisation. Cela diffère quelque peu de la fixation d'objectif décrite ci-dessus, puisqu'ici il s'agit de renforcer la diversité des réponses sociales. Cette diversité pourrait être reliée à un contexte spécifique : par exemple, dans l'apprentissage d'habiletés de conversation, l'apprenant obtiendrait un renforcement lorsqu'il dit de nouvelles choses ou pose de nouvelles questions, mais non lorsqu'il répète une question ou un commentaire. La diversification des réponses pourrait également être renforcée dans différents contextes sociaux : par exemple, lorsque de nombreuses cibles sont enseignées de façon séquentielle au sein d'un groupe d'habiletés sociales, les participants peuvent obtenir un renforcement lorsqu'ils généralisent l'une ou l'autre des cibles précédentes dans des interactions naturelles. Les parents, à la maison et dans la collectivité, de même que les enseignants, à l'école, pourraient être formés à surveiller les situations où l'une ou l'autre des habiletés sociales cibles a été mise en pratique, et à donner alors un renforcement.

Ces neuf stratégies d'encouragement de la généralisation peuvent nous servir de tremplin pour augmenter la probabilité d'utilisation en situation réelle des habiletés sociales que nous enseignons. Il nous reste beaucoup de travail à faire pour perfectionner les interventions axées sur les habiletés sociales. L'unique chose dont nous sommes sûrs, c'est que la programmation de la généralisation et le maintien des comportements sociaux entre les contextes d'apprentissage et les environnements naturels aideront fortement nos clients, nos étudiants et nos proches qui ont un TSA à bénéficier d'un épanouissement social soutenu.

Stokes, T.F. & Baer, D.M. (1977). An implicit technology of generalization. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 10 (2), 349-367.

