



**Formalisation du mode d'intervention de
l'approche *Sociodynamique d'intégration par
l'art* et évaluation de ses effets auprès d'un
groupe d'adultes présentant un trouble
envahissant du développement**

**Rapport d'un projet d'expérimentation d'un nouveau mode d'intervention pour les
adultes présentant un trouble envahissant du développement**

Août 2007

AUTEURS ET COLLABORATEURS

Volet 1. Formalisation du mode d'intervention

André Gagnon et Suzanne Dugré avec la collaboration de Chantal Pioch-Brégand et Judy-Ann Connelly

Volet 2. Évaluation des effets du mode d'intervention

André Gagnon avec la collaboration de Chantal Pioch-Brégand, Judy-Ann Connelly, Denise Côté et Tony Lachapelle

Révision du texte : Luc Deslauriers

Mise en page : Chantal Pioch-Brégand

FINANCEMENT ET GESTION DU PROJET

Le projet a été financé par un groupe de partenaires :

- L'Office des personnes handicapées du Québec dans le cadre de son programme de subvention à l'expérimentation ;
- Le Centre de réadaptation La Maison ;
- L'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, par l'entremise du Laboratoire de recherche pour le soutien des communautés (LARESCO) ;
- Percu-en-arts

Un comité de gestion du projet, formé des quatre partenaires financiers auxquels se sont ajoutés l'Agence de santé et de service sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue et la Société de l'autisme et des troubles envahissants du développement de l'Abitibi-Témiscamingue en assurait la réalisation.

REMERCIEMENTS

Nous remercions toutes les personnes qui ont été sollicitées pour la formation du groupe expérimental et du groupe témoin, qu'elles aient accepté ou non de participer au projet. Nous remercions particulièrement Madame Sylvie Gladu, directrice des services professionnels au CRDI Montérégie-Est, qui a permis la mise sur pied du groupe témoin. Finalement, nous tenons à souligner, de manière toute spéciale, la collaboration assidue et enthousiaste des participants et des répondants (parents-tuteurs et intervenants) du groupe expérimental et du groupe témoin.

Dépôt légal : 4^{ème} trimestre 2007
Bibliothèque nationale du Québec
ISBN 978-2-550-50765-9
Novembre 2007

Pour connaître les lieux de diffusion de cette recherche, s'adresser à l'Office des personnes handicapées du Québec en Abitibi-Témiscamingue.

Téléphone : (819) 763-3889
1-866-680-1930

TABLE DES MATIÈRES

AUTEURS ET COLLABORATEURS ; FINANCEMENT ET GESTION DU PROJET; REMERCIEMENTS	2
TABLE DES MATIÈRES	3
LISTE DES TABLEAUX	5
LISTE DES FIGURES	7
INTRODUCTION GÉNÉRALE	9
PREMIÈRE PARTIE	
FORMALISATION DU MODE D'INTERVENTION DE L'APPROCHE <i>SOCIODYNAMIQUE D'INTÉGRATION PAR L'ART</i>	13
Introduction	14
Description de l'approche	14
Les phases de l'intervention	17
Les intervenants	19
Les séances d'intervention	21
Les méthodes d'intervention	21
DEUXIEME PARTIE	
ÉVALUATION DES EFFETS DU MODE D'INTERVENTION DE L'APPROCHE <i>SOCIODYNAMIQUE D'INTÉGRATION PAR L'ART</i> AUPRÈS D'UN GROUPE D'ADULTES PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT	25
Introduction	26
Méthode	26
Résultats	31
Synthèse et discussion des résultats	51
CONCLUSION GÉNÉRALE ET RECOMMANDATIONS	55
RÉFÉRENCES	57
ANNEXE A	
CONSIDÉRATIONS TECHNIQUES	61
ANNEXE B	
RECOMMANDATIONS POUR LES ENREGISTREMENTS VIDÉO	63
ANNEXE C	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES MANDATAIRES LÉGAUX	65
ANNEXE D	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES INTERVENANTS	69

ANNEXE E	
QUESTIONNAIRE UTILISÉ AU PRÉTEST ET AU POST-TEST	73
ANNEXE F	
CANEVAS DES ENTREVUES DU PRÉTEST RÉALISÉES AUPRÈS DES PARENTS ET DES TUTEURS	83
ANNEXE G	
CANEVAS DES ENTREVUES DU PRÉTEST RÉALISÉES AUPRÈS DES INTERVENANTS	89
ANNEXE H	
CANEVAS DES ENTREVUES DU POST-TEST RÉALISÉES AUPRÈS DES PARENTS ET DES TUTEURS	95
ANNEXE I	
CANEVAS DES ENTREVUES DU POST-TEST RÉALISÉES AUPRÈS DES INTERVENANTS	101

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Résumé des orientations de l'intervention (axes et phases)	19
Tableau 2	Répartition des participants en fonction de leurs caractéristiques sociodémographiques	27
Tableau 3	Répartition des répondants selon leur statut auprès des participants	28
Tableau 4	Indices moyens (écarts-types) d'intensité du contact avec le participant, pour l'ensemble des prises de mesure, en fonction de la source d'information et des groupes de participants	32
Tableau 5	Scores moyens (écarts-types) aux items portant sur la communication obtenus auprès des répondants du groupe expérimental et du groupe témoin lors des prises de mesure du prétest et du post-test	33
Tableau 6	Scores moyens (écarts-types) aux items portant sur les interactions sociales obtenus auprès des répondants du groupe expérimental et du groupe témoin lors des prises de mesure du prétest et du post-test	34
Tableau 7	Évolution des scores moyens (écarts-types) à l' <i>Échelle d'évaluation des comportements autistiques</i> (ÉCA), selon la perception combinée des parents-tuteurs et des intervenants, en fonction des groupes	35
Tableau 8	Évolution des scores moyens (écarts-types) pour le facteur d'autisme de l'ÉCA, selon la perception combinée des parents-tuteurs et des intervenants, en fonction des groupes	36
Tableau 9	Évolution des scores moyens (écarts-types) à l'item10 l'ÉCA mesurant l'intolérance au changement et à la frustration, selon la perception combinée des parents-tuteurs et des intervenants, en fonction des groupes	37
Tableau 10	Évolution du nombre moyen (écart-type) de réactions intenses à la suite de situations particulières, selon la perception combinée des parents-tuteurs et des intervenants, en fonction des groupes	38
Tableau 11	Évolution de l'indice moyen du niveau d'intensité des réactions à la suite de situations particulières, selon la perception combinée des parents-tuteurs et des intervenants, en fonction des groupes	40
Tableau 12	Comparaison des pentes moyennes (écarts-types) obtenues à partir de huit et de sept prises de mesure pour le groupe expérimental et le groupe témoin.....	42
Tableau 13	Fréquences horaires moyennes (écarts-types) des comportements sociaux émis à l'initiative des participants du groupe expérimental lors des première et de avant-dernière séances d'intervention	44
Tableau 14	Pourcentages de temps moyens où les participants du groupe expérimental ont été orientés vers les autres lors des première et avant-dernière séances d'intervention	45

Tableau 15	Statistiques descriptives concernant les désorganisations observées auprès des participants du groupe expérimental au cours des 24 séances d'intervention	46
Tableau 16	Scores moyens (écarts-types) aux items portant sur le sentiment de fardeau obtenus auprès des répondants du groupe expérimental et du groupe témoin lors des prises de mesure du prétest et du post-test	47
Tableau 17	Résumé des perceptions des intervenantes concernant le nouveau mode d'intervention implanté	50
Tableau 18	Résumé des perceptions des intervenantes concernant les changements dans leurs stratégies d'intervention	51
Tableau 19	Synthèse des résultats reliés aux effets sur les participants.....	53
Tableau 20	Synthèse des résultats reliés aux effets sur les membres de l'entourage des participants.....	53

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Évolution des scores moyens à l'ensemble des items portant sur la communication obtenus auprès des répondants du groupe expérimental et du groupe témoin.....	33
Figure 2	Évolution des scores moyens aux items portant sur les interactions sociales obtenus auprès des répondants du groupe expérimental et du groupe témoin	34
Figure 3	Évolution des scores moyens à l' <i>Échelle d'évaluation des comportements autistiques (ÉCA)</i> pour le groupe expérimental et le groupe témoin	36
Figure 4	Évolution des scores moyens pour le facteur d'autisme de l'ÉCA pour le groupe expérimental et le groupe témoin	37
Figure 5	Évolution des scores moyens pour l'item 10 de l'ÉCA mesurant l'intolérance au changement et à la frustration, pour le groupe expérimental et le groupe témoin	38
Figure 6	Évolution du nombre moyen de réactions intenses à la suite de situations particulières, pour le groupe expérimental et le groupe témoin	39
Figure 7	Évolution du niveau d'intensité des réactions à la suite de situations particulières, pour le groupe expérimental et le groupe témoin	41
Figure 8	Évolution du nombre moyen de réactions intenses à la suite de situations particulières, pour le groupe expérimental et le groupe témoin, excluant la dernière prise de mesure	43
Figure 9	Évolution du niveau d'intensité des réactions à la suite de situations particulières, pour le groupe expérimental et le groupe témoin, excluant la dernière prise de mesure.....	43
Figure 10	Évolution du nombre moyen de désorganisations observées auprès des participants du groupe expérimental au cours des séances d'intervention	46
Figure 11	Évolution des scores moyens à l'item <i>S'occuper du participant est agréable</i> obtenus auprès des répondants du groupe expérimental et du groupe témoin	48
Figure 12	Évolution des scores moyens à l'item <i>S'occuper du participant est exigeant</i> obtenus auprès des répondants du groupe expérimental et du groupe témoin	48
Figure 13	Évolution des scores moyens à l'item <i>S'occuper du participant représente un fardeau</i> obtenus auprès des répondants du groupe expérimental et du groupe témoin	49

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Depuis la première description de Kanner (1943), les conceptions concernant l'autisme ont beaucoup évolué. Au fil des années, la définition en a été précisée et l'Organisation mondiale de la santé (1994) ainsi que l'American Psychiatric Association (1994) s'entendent pour situer l'autisme parmi les troubles envahissants du développement (TED) dans leur classification des troubles mentaux. Ces organismes caractérisent l'ensemble des TED par des difficultés touchant trois sphères du développement (a) la communication, (b) les interactions sociales et (c) les activités, les intérêts et les comportements qui présentent un caractère restreint, répétitif et stéréotypé.

Les causes exactes des TED ne sont pas encore identifiées, mais les recherches récentes pointent dans la direction d'un trouble neurologique dont l'origine, possiblement génétique, reste encore inexpliquée (voir Rogé, 1999, 2003 ; Trottier, Srivastava et Walker, 1999). La prévalence (nombre total de cas) des TED fait l'objet d'un débat depuis le constat de ce qui semble être une augmentation de leur incidence (nombre de nouveaux cas) au cours des années 1990. D'un côté, certains évoquent la possibilité d'une épidémie, alors que d'autres attribuent le phénomène à des changements de définitions et de critères diagnostiques ainsi qu'au dépistage plus efficace (voir Fombonne, 2005 ; Jick et Kayle, 2003). Pour sa part, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) estime que la prévalence des TED se situe entre 15 et 27 pour 10 000 (MSSS, 2003), bien que certains chercheurs soutiennent qu'une prévalence de 34 pour 10 000 serait une sous-estimation et que la prévalence réelle se rapprocherait davantage de 60 pour 10 000 (Fombonne, 2003).

Sur le plan de l'intervention, de nombreuses approches thérapeutiques ont été proposées allant de traitements pharmacologiques et de diètes spéciales jusqu'à l'intégration sensorielle et la zoothérapie à l'aide de dauphins. Certaines approches visent l'apprentissage de comportements adaptés et l'extinction des comportements inadéquats (p. ex. l'*Applied behavior analysis* [ABA] et l'intervention comportementale intensive [ICI]) alors que d'autres visent la reprise du cours du développement dans l'ensemble des sphères (p. ex. la thérapie *Floor-Time* ; Greenspan, Wieder et Simons, 1998). Toutefois, force est de constater que les intervenants et les chercheurs ont concentré leur attention sur les enfants, vraisemblablement dans une perspective d'intervention précoce ayant pour objectif d'améliorer leur situation actuelle et future. Cette attention quasi exclusive sur les jeunes transparaît, par exemple, dans le numéro thématique de la *Revue québécoise de psychologie* consacré aux pistes d'intervention auprès des personnes présentant un TED comprenant 14 articles dont 3 seulement concernent les adultes (Les troubles envahissants du développement, 2005). Bien que par définition les TED se manifestent durant l'enfance, ils ne disparaissent pas pour autant lorsque la personne atteint l'âge adulte.

La situation particulière des adultes autistes

Malgré les efforts investis, tant au plan de l'internat et du développement des services externes que de la constitution d'une équipe d'experts, certaines réalités s'imposent particulièrement en ce qui concerne la clientèle autiste adulte. Depuis leur tendre enfance, ces personnes sont dans un réseau complexe de services. Elles ont reçu différentes formes de thérapie, ont été intégrées tant bien que mal dans le réseau de l'éducation et se retrouvent face à leur avenir sans changement important de leur condition. Certains adultes présentant un TED ont la chance d'avoir une famille qui les soutient, d'autres ont été confiés à des ressources alternatives de placement.

Toutefois, ces personnes partagent une situation présentant des difficultés particulières. Tout d'abord, leurs chances d'accéder à un travail autonome sont grandement compromises, non par manque de compétences pratiques au travail, mais en raison de leurs problèmes de développement qui entraînent des handicaps sociaux nécessitant un accompagnement et un encadrement quasi continu. Ces adultes vivent également des contraintes particulières, telles de faibles capacités adaptatives, de socialisation et langagières ainsi

qu'une capacité réduite d'entrer en relation, qui constituent des obstacles majeurs à leur intégration et à leur participation sociales. Enfin, les membres de leurs familles se sentent souvent démunis devant l'ampleur des besoins de ces adultes et parce qu'ils représentent souvent l'unique réponse à leurs besoins de socialisation et sont presque entièrement responsables de leur qualité de vie (voir p. ex., Hare, Pratt, Burton, Bromley et Emerson, 2004). À la lumière de ces constats, d'autres avenues doivent être explorées pour cette clientèle et dans ce contexte, l'analyse de la documentation pertinente suggère que les interventions basées sur la musique pourraient être appropriées.

Autisme, musique et intervention basée sur la musique

Depuis longtemps, de nombreux auteurs ont relaté la réponse positive des enfants autistes à l'égard de la musique, allant d'un intérêt très marqué pour la musique jusqu'à des capacités hors du commun pour la production musicale (p. ex. Kanner, 1943 ; O'Connell, 1974 ; Pronovost, 1961 ; Rimland, 1964, Sherwin, 1953). Cette réponse très favorable à la musique, malgré des déficits importants dans d'autres domaines, a amené le développement d'interventions basées sur la musique, particulièrement la musicothérapie (American Music Therapy Association, 2002).

De nombreuses études documentent l'efficacité thérapeutique de l'utilisation de la musique auprès des autistes. Ces recherches soulignent des progrès notables dans des aspects très variés allant de la motricité fine et l'intégration sensorimotrice, jusqu'au concept de soi et le jeu symbolique (Kaplan et Steele, 2005 ; National Autistic Society, 2004 ; Thaut, 1999 ; Whipple, 2004). Les interventions visant la communication et les habiletés sociales ont également produit des résultats positifs (Aldridge, Gustorff et Neugebauer, 1995 ; Edgerton, 1994 ; Hairston, 1990 ; Stevens et Clark, 1969). Fait important à souligner, certaines recherches montrent que ces progrès se généralisent à d'autres contextes. **Toutefois, ces interventions et leur évaluation n'ont été réalisées qu'auprès d'enfants ou, plus rarement d'adolescents, autistes. En fait, notre recherche documentaire n'a pas permis d'identifier d'interventions utilisant la musique auprès d'adultes autistes, que ce soit en groupe ou sur une base individuelle. Les adultes semblent être des laissés-pour-compte par les chercheurs et les intervenants dans ce domaine.**

Il semble donc tout à fait pertinent de vérifier si un mode d'intervention basé sur l'utilisation de la musique pourrait améliorer l'intégration et la participation sociale d'adultes présentant un TED. C'est le but que s'est donné l'approche *Sociodynamique d'intégration par l'art* (SDIA ; voir la première section de ce rapport traitant de la formalisation du mode d'intervention).

L'approche Sociodynamique d'intégration par l'art

Élaborée dans le cadre plus large d'un programme d'intégration par les arts et les loisirs (p. ex arts plastiques, activités manuelles, sociales et de loisirs, etc.) la SDIA vise à amener les adultes autistes à développer des habiletés permettant de jouer le rôle social qu'ils n'ont pu remplir, compte tenu de leur problématique particulière. Le défi est de miser sur le fait que des personnes, qui portent depuis longtemps l'étiquette d'autiste, puissent passer du statut d'*autiste* à celui d'*artiste*. Ce changement de statut devrait leur permettre de se percevoir plus positivement et d'amener leur entourage (famille et intervenants) ainsi que la société à les voir autrement.

Le cœur de ce mode d'intervention consiste à amener les participants à élaborer un projet de groupe, même si cela peut paraître en contradiction avec les caractéristiques de l'autisme (c.-à-d. centration sur le monde intérieur et sur les objets, faible attention portée aux autres, etc.). Ce projet de groupe intègre les idées des participants de façon à ce que chacun en vienne à s'approprier la production collective. Cela permet d'améliorer l'estime de soi en procurant une valorisation par l'activité de groupe. En outre, ce type d'intervention procure la motivation nécessaire à un nouvel investissement des participants dans le

développement de leur potentiel individuel. Enfin, la réalisation du projet de groupe permet de sortir du milieu habituel et d'avoir une participation sociale significative et signifiante. Effectivement, le projet ne prend son sens qu'en permettant aux participants de se produire et d'exprimer leur talent, et ce, dans divers contextes et à plusieurs occasions.

Au cours des ateliers, les participants sont amenés à apprendre à faire de la musique comme des artistes musiciens : initiation aux percussions, participation à la création d'œuvres musicales, répétition en groupe des œuvres à jouer en spectacle, etc. Ce qui entoure ces ateliers est tout aussi important. En effet, les participants devront (a) sortir de leur isolement et avoir le goût de communiquer ; (b) développer un esprit de groupe et un sentiment d'appartenance à celui-ci et (c) intégrer les normes et les règles inhérentes au rôle d'artiste (p. ex. se coordonner avec les autres membres du groupe, gérer le trac, attendre pour faire sa prestation, s'adapter à différents lieux et auditoires, etc.). **Bien que la SDIA partage plusieurs points communs avec la musicothérapie, définie comme étant « [...] un mode d'intervention qui utilise les composantes de la musique (rythme, mélodie, harmonie, style, etc.) afin d'améliorer ou de maintenir le bien-être physique et psychique de l'individu » (Association québécoise de musicothérapie, 2003), les activités du mode d'intervention proposé se rapprochent plus de la leçon de musique que de la séance de thérapie.**

Ainsi, il est fondamental pour la réalisation des objectifs de production musicale que les participants développent, non seulement leurs habiletés sociales, de communication, etc., mais également leurs compétences comme musiciens pour en arriver à former un groupe.

Fruit d'une collaboration entre le Centre de réadaptation La Maison (CRLM), l'organisme communautaire la Société de l'autisme de la région de l'Abitibi-Témiscamingue (SARAT) et l'organisme privé Percu-en-Arts, un projet pilote, implanté depuis plus de cinq ans, a permis d'élaborer, par essais et erreurs, ce nouveau mode d'intervention. Celui-ci semble apporter des améliorations importantes chez les participants. Des résultats positifs touchant, entre autres, la communication et la tolérance au changement sont observés par l'ensemble des personnes reliées au projet, particulièrement par les membres des familles qui ont vu de nouvelles habiletés transposées dans l'environnement immédiat et dans le milieu social. L'implication des familles et de l'entourage immédiat dans un projet constructif leur permet de réinvestir dans les capacités de l'adulte présentant un TED. La normalisation en découlant est significative et a redonné aux parents le goût d'agir comme avec n'importe quel autre de leurs enfants. Par exemple, aller souper au restaurant, aller voir un film ou assister à un spectacle en famille sont redevenus possibles pour des personnes qui y avaient renoncé depuis longtemps.

Bien que très encourageants, ces résultats n'ont été observés que de manière anecdotique et auprès d'un seul groupe de participants. Il devenait donc impératif de formaliser cette approche en un mode d'intervention cohérent et d'en vérifier les effets de manière rigoureuse. C'est ce que visait le projet financé par le programme de subvention à l'expérimentation de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Ce rapport présente donc, en première partie, la démarche de formalisation du mode d'intervention connu sous le nom de *Sociodynamique d'intégration par l'art* et en seconde partie, l'expérimentation réalisée auprès d'un nouveau groupe d'adultes présentant un TED et l'évaluation des effets du mode d'intervention.

PREMIÈRE PARTIE
FORMALISATION DU MODE D'INTERVENTION DE L'APPROCHE
SOCIODYNAMIQUE D'INTÉGRATION PAR L'ART

INTRODUCTION

En 2001-2002, un projet pilote permet à six adultes présentant un TED de participer aux activités musicales de l'approche *Sociodynamique d'intégration par l'art* (SDIA ; M. Ghoul, communication personnelle, 15 janvier 2004). Les activités de ces participants ont mené à la formation d'un groupe musical qui se nomme *La Bohème*. À la suite de cette expérience, des membres de l'entourage des participants (parents, tuteurs et intervenants) rapportent observer des changements comportementaux chez les nouveaux musiciens. Une étude est donc entreprise afin de formaliser cette approche en une méthode d'intervention et d'en vérifier les effets.

La première phase du projet visait entre autres, la formalisation de l'intervention qui a été implanté lors du projet pilote. Bien que la SDIA fasse partie d'un programme plus large d'intégration par les arts et les loisirs (p. ex arts plastiques, activités manuelles, activités sociales et de loisirs, etc.), la démarche de formalisation ne concerne que le volet musical de ce programme, puisqu'il semble être à la source des changements observés chez les participants du projet pilote. Les informations servant à la formalisation proviennent de deux sources, soit l'observation systématique d'enregistrements vidéo montrant l'intervention et une entrevue avec l'initiateur de l'approche, M. Mohamed Ghoul. Ces stratégies de recherche ont permis de documenter les caractéristiques de l'approche, les méthodes utilisées, le rôle des intervenants ainsi que l'évolution des participants.

DESCRIPTION DE L'APPROCHE

Les fondements de l'approche

La SDIA a été élaborée dans le but d'intervenir dans les trois sphères développementales déficitaires dans l'autisme, c'est-à-dire la communication, les interactions sociales et les activités et intérêts (M. Ghoul, communication personnelle, 15 janvier 2004) et de ce fait, s'intègre très bien au programme de loisirs de la Société de l'autisme régionale de l'Abitibi-Témiscamingue [SARAT ; maintenant nommée Société de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement de l'Abitibi-Témiscamingue (SATEDAT)].

Contrairement aux programmes éducatifs traditionnels, cette approche s'insère dans un cadre peu rigide où la liberté, l'expression et la créativité sont à l'avant plan. En ce sens, les objectifs visés par l'approche, les valeurs qu'elle véhicule de même que les attitudes et la manière d'être des intervenants occupent une place tout aussi importante que les méthodes d'intervention utilisées. Il importe de préciser que le mode d'intervention a été élaboré en grande partie par essais et erreurs. La démarche de formalisation permet d'en dégager les éléments pertinents qui ont été retenus au fil des tâtonnements.

Un aspect fondamental de la SDIA est qu'elle mise sur le processus de création. Par cette méthode, les participants sont mis en action à travers l'art, c'est donc dire qu'ils participent activement à l'élaboration de pièces musicales en plus de jouer du djembé (et d'autres instruments) et de chanter (M. Ghoul, communication personnelle, 15 janvier 2004). Le travail de création se fait à partir des particularités de chacun, de leurs intérêts et de leur capacité à s'exprimer.

Le fait de pouvoir travailler en groupe permet de réduire la lourdeur de la prise en charge. En plus de ses visées individuelles et artistiques, la SDIA a des retombées au plan social par la diffusion du travail de *La Bohème* (M. Ghoul, communication personnelle, 15 janvier 2004).

Les objectifs visés par l'approche

L'objectif général de la SDIA est de favoriser l'intégration et la participation sociales des adultes atteints d'un TED par l'établissement d'un lien entre eux et la communauté par l'entremise d'activités musicales (p. ex. des représentations en public et la production d'un CD). La démarche vers l'atteinte de cet objectif général favorise le développement d'un sentiment d'appartenance au groupe formé pour les activités musicales. Elle permet également de véhiculer une image positive et valorisante de la clientèle autiste auprès du grand public.

En offrant un milieu de vie souple et stimulant, tant au point de vue artistique que social, l'approche vise à ce que les participants réalisent les objectifs spécifiques suivants :

1. acquérir et développer des habiletés musicales telles que le chant, les percussions et autres instruments, l'improvisation et la création de pièces musicales ;
2. acquérir et consolider des habiletés sociales assurant une vie de groupe agréable et des échanges respectueux.

L'atteinte de ces objectifs devrait se généraliser aux différentes sphères d'activités et aux différents contextes de vie des participants.

Les valeurs véhiculées par l'approche

Les valeurs véhiculées par la SDIA sont une constituante fondamentale de l'approche car elles influencent plusieurs aspects de l'intervention et se veulent universelles (M. Ghoul, communication personnelle, 15 janvier 2004). En conférant aux participants un statut d'artiste plutôt qu'une étiquette d'autiste, l'approche véhicule les valeurs suivantes :

1. le respect de chacun (clientèle, intervenants, invités);
2. l'intégration comme mode de vie;
3. l'acceptation inconditionnelle des différences ;
4. l'équité entre les participants et les intervenants. C'est-à-dire qu'ils sont sur un pied d'égalité en ce qui concerne les activités reliées à la musique;
5. la liberté d'expression verbale, musicale ou comportementale;
6. la confiance dans le potentiel de chaque individu.

Concrètement, l'adhésion à ces valeurs se manifeste dans les conduites suivantes chez les intervenants :

1. utiliser un langage courant (le même qu'ils utiliseraient auprès d'autres individus) lorsqu'ils s'adressent aux participants et avoir recours à des termes précis, voire même techniques, pour exprimer leur pensée;
2. expliquer un terme qui n'est pas compris;

3. ponctuer chaque demande ou proposition d'un « s'il te plaît », « si cela vous va », « si vous êtes d'accord », etc.;
4. gratifier chaque réponse d'un « merci »;
5. informer régulièrement les participants sur le déroulement du projet, les objectifs à atteindre et les étapes prévues;
6. amener les participants à collaborer aux décisions concernant le groupe (p. ex. envisager une date de concert, inviter des musiciens extérieurs, etc.);
7. demander l'avis des participants sur les questions concernant le groupe (p. ex. comment ils vivent les changements, s'ils sont en accord avec ceux-ci, etc.) et entendre leurs propositions;
8. respecter le droit de parole des participants (chacun peut s'exprimer);
9. respecter le choix des participants de jouer, chanter ou s'appropriier un nouvel instrument quand celui-ci est réalisable;
10. respecter les différences de chacun (p. ex. au plan moteur, de la communication ou des apprentissages) et s'y adapter;
11. s'assurer du respect des règles de vie à l'intérieur du groupe.

Autres caractéristiques de l'approche

LA SDIA présente également certaines caractéristiques particulières.

Le djembé

Le djembé est un tambour originaire d'Afrique de l'ouest. Le choix du djembé comme instrument privilégié par l'approche réside principalement dans son accessibilité. Il s'agit d'un instrument simple qui se joue à mains nues sans nécessiter d'habiletés motrices particulières. L'action de battre un rythme de base est facilement accessible, ce qui favorise la participation au sein du groupe de même que l'établissement d'un lien entre les musiciens. L'atteinte d'un synchronisme serait plus difficile avec d'autres instruments comme la guitare ou les congas. Le djembé est aussi un instrument complet qui permet d'évoluer dans ses apprentissages et de jouer des rythmes de plus en plus complexes. Enfin, le djembé est fortement lié à la création et à la communication car, dans la musique africaine, il prend la place du créateur soliste (celui qui ajoute des accents dans les pièces).

Le rythme

L'action de battre le rythme revêt une symbolique particulière parce qu'on la compare fréquemment aux battements du cœur, c'est-à-dire à un rythme constant et essentiel à la vie de chaque individu. Au-delà de cette symbolique, le rythme a un pouvoir unificateur car il amène les gens à faire la même chose au même moment. Cette caractéristique revêt une importance d'autant plus grande chez les musiciens atteints d'un TED puisqu'il s'agit d'unir et d'amener à la synchronisation des gens vivant dans une réalité différente. Une fois cette barrière franchie, le rythme permet d'ouvrir sur les mots, la parole et les interactions. L'instrument est utilisé comme un médiateur permettant la communication.

L'intégration comme mode de vie

La SDIA préconise l'intégration comme mode de vie. Cette ligne de pensée se manifeste par une ouverture sur l'extérieur et par un souci constant de favoriser l'intégration sociale des participants. Par conséquent, diverses activités (p. ex. peinture, quilles, etc.) et sorties (p. ex. restaurant) sont organisées à l'extérieur des ateliers de musique de manière à enrichir la vie sociale et culturelle des participants et à renforcer les liens existant entre eux.

Un milieu ouvert

Le centre socioculturel d'intégration par l'art, lieu où se déroulent les ateliers, est en tout temps ouvert à la famille des participants. Plusieurs stagiaires et musiciens se sont succédés au sein du groupe et, à certains moments, différentes clientèles sont jumelées (p. ex. le groupe TED et de jeunes décrocheurs). Le centre d'expression artistique est ouvert à toute personne qui en fait la demande, l'unique condition à respecter est de participer musicalement en jouant d'un instrument. Le local de pratique se situe, par choix, hors institution afin de conserver son identité propre. Les activités musicales liées à cette approche demeurent ainsi des «activités externes» dont les objectifs de création se distinguent des interventions réalisées en institution.

LES PHASES DE L'INTERVENTION

L'intervention musicale se déroule en trois phases consécutives : (1) la phase préparatoire, (2) la phase d'apprentissage technique et (3) la phase d'intégration (voir le tableau 1). La durée de chacune des phases peut être variable selon le rythme d'évolution des participants.

1. La phase préparatoire

La phase préparatoire consiste en une initiation graduelle à la méthode d'intervention. L'intervenant principal rencontre d'abord les participants dans leur milieu de vie (institution, famille naturelle ou d'accueil). Ce premier contact permet à l'intervenant d'observer le participant dans un environnement qui lui est familier, d'entrer en relation avec lui (en individuel), de lui permettre de découvrir et de se familiariser avec le djembé. Durant cette phase, les parents, tuteurs et intervenants constituent des sources d'informations essentielles permettant de connaître davantage les participants.

Par la suite, l'intervenant principal reçoit chaque participant en séance individuelle (de 5 à 45 minutes maximum) au local de musique. Les participants vivent alors une première transition qui vise la familiarisation à un nouvel environnement, à une nouvelle activité et à la présence d'un nouvel intervenant. L'initiation aux percussions (djembé) se fait de façon professionnelle (au sens musical) en commençant par la posture, le toucher et les mouvements de base. Après quelques rencontres, l'intervenant continue les séances en réunissant deux participants, puis trois, jusqu'à formation complète du groupe prévu.

2. La phase d'apprentissage technique (ou de consolidation des apprentissages)

La seconde phase consiste à développer chez le participant, une technique rythmique plus précise. Les moyens utilisés par l'intervenant principal sont les suivants :

1. le mimétisme visuel pour soutenir l'apprentissage des motifs rythmiques;

2. la concentration et la stimulation, en faisant fermer les yeux aux participants pour leur permettre de mieux sentir le rythme, d'apprendre à écouter et à reproduire;
3. le mimétisme auditif pour reproduire le motif rythmique (à partir de sons émis vocalement ou sur le djembé);
4. un retour régulier à la base des apprentissages techniques;
5. la répétition des mouvements et des comportements autant de fois que nécessaire pour favoriser leur intégration;
6. le travail en séances individuelles au besoin.

3. La phase d'intégration (ou de participation)

La phase d'intégration constitue la dernière étape de l'intervention. Maintenant que les participants ont appris à travailler en groupe et qu'ils ont consolidé leurs apprentissages musicaux, cette troisième étape les amène à une ouverture sur la société et à un partage de leurs créations. Pour ce faire, des personnes extérieures sont intégrées au groupe de temps à autre. Il peut s'agir de membres de la famille des participants, de musiciens professionnels ou d'autres invités. Les prestations en public et la création d'un CD font aussi partie de cette phase. Le type d'activités propres à cette étape comprend :

1. une préparation soutenue en vue des spectacles et de l'enregistrement d'un CD (préparation tant sur le plan musical que personnel);
2. la création d'un répertoire musical;
3. la consolidation d'une identité de groupe par le choix d'un nom (*La Bohème*);
4. le visionnement en groupe d'enregistrements vidéo montrant certains ateliers ou concerts. Les participants sont ainsi invités à évaluer la qualité de leur travail et à identifier le niveau technique, les comportements et attitudes de chacun (participants, éducateurs et invités) et du groupe dans son ensemble.

Les transitions

Le passage d'une phase à l'autre se fait uniquement lorsque le changement est accepté par les participants. Cette façon de faire nécessite une bonne connaissance des participants, de leur niveau de tolérance au changement et de leurs réactions. Même s'il est ambivalent dans certains cas, le discours des participants doit aussi être considéré quand vient le moment de passer à une phase subséquente de l'intervention. De façon générale, lorsqu'un musicien a atteint les objectifs prévus à chacune des étapes et qu'il se sent suffisamment à l'aise (p. ex. il est assez en confiance pour ne plus vivre d'épisodes de désorganisation), il est possible de débiter une nouvelle phase.

Le tableau 1 présente les trois axes d'intervention en fonction des trois phases de l'intervention.

Tableau 1
Résumé des orientations de l'intervention (axes et phases)

Phases d'intervention	Axes d'intervention		
	Préparation et formation des participants	Apprentissage musical	Objectifs d'évolution
1. Phase préparatoire	Individuel	Rythme	Communication
2. Phase d'apprentissage technique	Groupe	Création	Interaction
3. Phase d'intégration / participation	Société	Production	Socialisation - intégration

La durée de l'intervention

Le délai prévu au départ était de cinq ans pour la création de deux chansons. Or, la progression des participants s'est faite beaucoup plus rapidement de sorte que deux ans après le début du projet pilote, les membres de *La Bohème* avaient déjà enregistré un CD en studio professionnel et participé à quelques spectacles devant public.

La première année d'implantation du mode d'intervention, les membres de *La Bohème* ont consacré environ 5 heures par semaine aux ateliers de musique sur un total de 32 heures passées ensemble dans le cadre des activités du programme d'intégration par les arts et les loisirs de la SARAT (maintenant la SATEDAT).. Comme la SDIA se veut une méthode souple qui s'ajuste aux besoins des participants et qui vise, entre autres, une réduction de la prise en charge et la poursuite d'un processus de création, il est prévu que le nombre d'heures accordées à la musique puisse éventuellement être réduit et que d'autres activités de groupe soient intégrées à l'approche (M. Ghoul, communication personnelle, 15 janvier 2004). Au fil des années, le nombre d'heures consacrées aux activités musicales s'est accru graduellement jusqu'à 20 heures par semaine.

LES INTERVENANTS

Trois intervenants ont été présents tout au long du projet pilote, il s'agit de l'initiateur de l'approche et de deux éducatrices. Considérant que chaque intervenant joue un rôle bien précis au sein du groupe et que les six adultes membres de *La Bohème* ont des besoins d'ordre variable (certains ont besoin d'une assistance plus constante pour progresser), il ne serait pas possible d'arriver aux mêmes résultats avec moins de trois intervenants. Les fonctions de chacun d'eux sont décrites dans les lignes qui suivent.

Rôle et fonctions des intervenants du projet pilote

Intervenant principal

Créateur de la SDIA, l'intervenant principal est responsable des autres intervenants et de tout ce qui concerne l'aspect musical de l'intervention. Principal animateur lors des ateliers, il est chargé de créer une ambiance conviviale et d'établir un lien de confiance entre les participants et les intervenants. Il a également un rôle important dans la prévention des épisodes de désorganisation chez les participants.

Intervenante 1

Éducatrice à l'externe au Centre de réadaptation La Maison, elle est toujours présente aux ateliers, elle joue avec les musiciens du groupe, aide à leur progression (p. ex. elle les assiste en cas de difficultés) et intervient pour gérer les épisodes de désorganisation (ou lorsque des besoins particuliers surgissent).

Intervenante 2

L'intervenante 2 est diplômée en technique d'éducation spécialisée et travaille à titre de monitrice en loisirs à la SARAT. Elle est également toujours présente aux ateliers ; elle joue avec les musiciens du groupe et aide à leur progression (p. ex. elle les assiste en cas de difficultés). Il lui arrive d'intervenir lors d'épisodes de désorganisation.

Musicien professionnel

À la fin de la première année du projet pilote, un batteur professionnel s'est joint au groupe pendant quelques mois. Il avait comme tâches d'accompagner les musiciens de La Bohème lors des ateliers et d'initier certains d'entre eux à la batterie.

Profil requis pour intervenir

Tant les entretiens avec M. Ghoul que l'analyse des enregistrements vidéo du projet pilote ont permis de décrire le profil général des intervenants, soit :

1. être volontaire et participant;
2. être ouvert aux changements;
3. accepter la critique constructive;
4. avoir un intérêt marqué pour la clientèle TED;
5. aimer la musique et avoir le désir d'apprendre;
6. aimer la vie en groupe;
7. faire preuve de souplesse dans son horaire;
8. accepter de « vivre dans l'intégration »;
9. être capable de se remettre en question;
10. être respectueux des autres et particulièrement de la clientèle;

11. utiliser un langage courant pour s'adresser à la clientèle (ceci implique les termes techniques usuels);
12. accompagner les participants dans un mouvement de création, d'expression;
13. posséder des connaissances suffisantes sur les TED de même qu'une solide compréhension de la clientèle de l'approche utilisée;
14. adhérer en tous points aux valeurs véhiculées par l'approche;
15. maîtriser les rythmes avant d'accompagner les participants ou de leur enseigner quelques notions musicales que ce soit.

LES SÉANCES D'INTERVENTION

Déroulement des séances

Les participants arrivent au centre d'expression artistique entre 8:30 et 9:00. Ils se rassemblent dans la cuisinette pour prendre un rafraîchissement et se rendent ensuite vers 9:30 au local de musique. Les séances durent généralement trois heures et n'ont pas une structure fixe. Une période de discussion en groupe sert fréquemment de point de départ à l'atelier. Ce moment permet aux participants et aux intervenants d'échanger entre eux et de décider du contenu de l'atelier. Les musiciens prennent une pause en avant-midi lorsqu'ils en ressentent le besoin. Cette flexibilité concernant l'horaire vise à mettre de côté les aspects rigides associés à la prise en charge et à laisser les participants être eux-mêmes.

Périodes de discussion

Les périodes de discussion occupent une place privilégiée dans les ateliers musicaux. Lors de chaque séance, les participants se regroupent en cercle pour échanger sur des sujets divers. La participation de chaque personne est alors sollicitée et les intervenants s'assurent que chacun ait obtenu son tour de parole. Les thématiques de discussion varient d'une séance à l'autre, en allant des simples événements du quotidien aux thèmes ayant des visées éducatives comme la préparation à la nouveauté, les retours sur des situations délicates survenues en atelier ou le rappel des règles à respecter en contexte de groupe. Enfin, les périodes de discussions sont des moments privilégiés pour donner de l'information aux participants, préparer ceux-ci au déroulement de la journée, rappeler les objectifs à atteindre à court, moyen ou long terme, et pour laisser les participants s'exprimer librement sur des sujets qui les concernent.

LES MÉTHODES D'INTERVENTION

La section sur les méthodes d'intervention se divise en deux volets : l'aspect interactionnel et l'aspect musical. Dans un premier temps, nous définissons le type d'intervention privilégié par l'approche, c'est-à-dire l'attitude qu'adoptent les intervenants dans leurs échanges avec les participants. Dans un deuxième temps, nous décrivons brièvement les moyens utilisés pour atteindre les objectifs d'intervention.

Type d'intervention

L'intervenant principal (M. Ghoul) utilise une approche semi-directive dans ses interactions avec les participants. Par cette attitude, il laisse les participants être eux-mêmes tout en leur offrant un encadrement souple. Lorsque des participants nuisent au travail de groupe ou émettent des comportements inadéquats, l'intervenant les ramène de façon subtile en captant leur attention (p. ex. par un regard, un geste ou des paroles). Une approche plus directive est parfois nécessaire, mais n'est utilisée qu'en dernier recours. Les participants peuvent alors se faire demander d'aller à l'écart le temps de se ressaisir. Dans de telles situations, l'accent est mis sur la compréhension qu'a le participant de ses gestes et des règles à respecter en contexte de groupe. Tout le groupe peut être amené à réfléchir sur les gestes posés. Par moment, chaque intervenant a la responsabilité d'un nombre limité de participants. Ces jumelages diminuent la confusion dans le groupe et font en sorte que chaque musicien reçoive une aide appropriée. À d'autres moments, aucun jumelage n'est effectué de sorte que les intervenants répondent tour à tour aux besoins des participants. Bref, les intervenants occupent la position leur permettant de mieux répondre aux besoins de l'intervention et de la vie de groupe.

Les moyens utilisés par l'approche au plan musical

L'approche a recours à divers moyens pour atteindre ses objectifs tant au plan musical qu'à celui de l'intervention.

Les moyens utilisés au plan musical

Au plan musical, les moyens suivants sont utilisés par la SDIA :

1. acquisition du vocabulaire musical (p. ex. nom des instruments, des mouvements et des rythmes);
2. apprentissage des techniques du djembé (p. ex. comment le tenir correctement, adopter une bonne posture en jouant, apprendre à maîtriser les mouvements des mains, etc.) ;
3. apprentissage des 50 exercices rythmiques de base;
4. improvisation;
5. chant en groupe et en individuel;
6. création de chansons et de pièces musicales;
7. initiation à d'autres instruments (voir la liste dans l'annexe B);
8. création et participation à des événements culturels (p. ex. spectacles, enregistrement d'un CD);
9. accompagnement avec différents instruments (p. ex. djembé, guitare, batterie, etc.)
10. visionnement des enregistrements vidéo avec les participants.

Les moyens utilisés au plan de l'intervention

En ce qui concerne l'intervention, l'approche utilise les moyens suivants :

1. mettre en place une culture musicale;

2. permettre aux participants d'obtenir une identité propre et notamment de musicien, d'artiste;
3. offrir aux participants la liberté de jouer, de participer, de s'exprimer (rendre les personnes autonomes dans l'action);
4. utiliser le rythme comme facteur de communication (petit à petit, on remplace ce rythme par la parole);
5. créer des pièces musicales à partir des particularités de chacun, de ce qu'ils donnent (leurs mots, leur histoire);
6. préparer les personnes au changement, à le tolérer et l'accepter (p. ex. milieu ouvert ; intervention en trois phases pour habituer graduellement les participants, telle que présentée dans le tableau 1);
7. avoir un horaire souple;
8. travailler sur l'assimilation et l'intégration des normes, valeurs et règles sociales;
9. véhiculer des valeurs universelles et, de ce fait, favoriser l'enrichissement des relations interpersonnelles;
10. ouvrir le groupe à tout participant extérieur (invité, parent, autres intervenants);
11. amener les participants à un projet de groupe en développant l'analyse critique de chacun par rapport à son travail comme celui des autres;
12. inciter à la verbalisation quel que soit le sujet;
13. préparer les participants à vivre un stress associé au statut d'artiste (trac);
14. valoriser la personne, ses efforts, sa participation ou encore sa présence;
15. rehausser l'estime de soi par la création (chant et musique) et la production en public;
16. organiser des activités à l'extérieur des ateliers de musique (p. ex. restaurant) de manière à tisser des liens entre les participants, à développer et renforcer un sentiment d'appartenance au groupe, un sentiment d'autonomie et de compétence.

DEUXIEME PARTIE

ÉVALUATION DES EFFETS DU MODE D'INTERVENTION DE
L'APPROCHE *SOCIODYNAMIQUE D'INTÉGRATION PAR L'ART* AUPRÈS
D'UN GROUPE D'ADULTES PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT
DU DÉVELOPPEMENT

INTRODUCTION

Tel que précisé dans l'introduction générale, peu de programmes d'intervention ont été élaborés spécialement pour les adultes. En fait, la plupart des programmes constituent des adaptations ou la poursuite de programmes mis en place pour les enfants et les adolescents, tels que les programmes d'intervention comportementale ou d'enseignement structuré (voir p. ex. McClannahan, MacDuff et Krantz, 2002 ; Siaperas et Beadle-Brown, 2006). De plus, peu de vérifications empiriques des effets de ces programmes ont été réalisées et la plupart souffrent de problèmes méthodologiques importants : études de cas strictement descriptives, absence de groupe témoin, etc. (voir Jordan et Jones, 1999).

La recherche, constituant la seconde partie du rapport, vise à vérifier si une intervention basée sur la SDIA permet d'améliorer la situation d'adultes présentant un TED en regard d'aspects qui sont déficitaires chez eux, soit la communication, les interactions sociales, les activités et intérêts, l'adaptation au changement et la gestion de la frustration. La recherche vise également à vérifier si ces éventuelles améliorations auront un impact positif sur l'entourage de ces personnes. Ainsi, les participants du groupe expérimental, comparativement à ceux d'un groupe témoin, présenteront une meilleure communication, un niveau de participation sociale accrue, une tolérance au changement et à la frustration accrue. La généralisation des acquis dans le milieu familial et social fera en sorte que les familles vivront des niveaux de stress et de sentiment de fardeau moins élevés et seront davantage capables de participer à différentes activités sociales (ex. sorties publiques, réceptions familiales, etc.).

MÉTHODE

Plan de recherche

Le mode d'intervention sera implanté auprès d'un nouveau groupe de six participants adultes. L'efficacité du mode d'intervention sera testée en comparant l'évolution des participants du groupe expérimental à l'évolution de six participants d'un groupe témoin. Les participants du groupe témoin seront recrutés à l'extérieur de la région à partir d'un ensemble de caractéristiques sociodémographiques (p. ex. âge, sexe, milieu de vie, etc.). Il s'agira donc d'un plan de recherche quasi-expérimental (prétest / post-test) à groupes non équivalents. Étant donné le petit nombre d'adultes présentant un TED dans la région, il a été impossible d'utiliser un plan expérimental et donc de répartir aléatoirement les sujets entre le groupe expérimental et le groupe témoin.

La démarche d'évaluation ne permet pas de comparer les effets du mode d'intervention proposé à toutes les autres formes d'intervention jugées efficaces. Par contre, la démarche d'évaluation permettra de comparer ce mode d'intervention à celui qu'ont connu les sujets du groupe expérimental jusqu'à maintenant et à celui auquel participe les sujets du groupe témoin.

Par ailleurs, le faible nombre de participants et l'existence probable de grandes différences inter- et intra-individuelles impose des contraintes supplémentaires sur le choix d'un plan de recherche. Le plan intensif (*intensive design* : voir Kraemer et Thiemann, 1989 ; Venter et Maxwell, 1999) a été mis au point pour de telles situations. Dans ce type de plan, les mesures du post-test sont prises de manière répétée, à intervalles réguliers, auprès des deux groupes de participants et ce, pour toute la durée de l'intervention. Bien que plus lourd qu'un plan prétest / post-test simple, le plan intensif assure d'obtenir une mesure plus fidèle que si elle était prise à une seule occasion. Cela devient très important sachant qu'augmenter la fidélité des mesures est l'un des moyens d'augmenter la puissance statistique des analyses, c'est-à-dire leur capacité à détecter des différences entre les groupes.

Ce plan a également l'avantage de se prémunir, en partie, contre le problème des données manquantes. En effet, il est toujours possible de calculer la pente d'une trajectoire, même si des données manquent, alors que si la mesure unique d'un post-test manque pour un participant, on doit éliminer complètement ce participant des analyses, ce qui est très coûteux avec de petits échantillons.

Participants et répondants

Les participants

Le groupe expérimental est composé de six adultes présentant un TED et résidant dans différentes villes de la région de l'Abitibi-Témiscamingue. Ceux-ci reçoivent des services du Centre de réadaptation La Maison qui a procédé à la sélection des participants potentiels à partir des critères suivants : être adulte, avoir un diagnostic de TED. Ces personnes étant toutes considérées comme inaptes, le consentement à participer au projet a été obtenu de la part d'un mandataire légal (parent, tuteur ou curateur public, selon le cas).

Comme nous n'avons pu réunir, en Abitibi-Témiscamingue, un nombre suffisant de personnes correspondant aux caractéristiques présentées par celles du groupe expérimental (diagnostic, âge, sexe, milieu de vie) pour former un groupe témoin, nous avons dû nous tourner vers d'autres régions. Après de nombreuses démarches auprès de différents centres en réadaptation du Québec, c'est finalement le CRDI Montérégie-Est qui a répondu positivement à notre demande en identifiant 35 personnes correspondant aux critères et en contactant leurs tuteurs légaux pour vérifier leur intérêt à être répondants dans le cadre du projet de recherche. Parmi les 35 qui ont été sollicités, cinq mandataires légaux ont accepté que leur mandant fasse partie du groupe témoin. Ce groupe comprend donc cinq adultes présentant un TED et recevant des services du CRDI Montérégie-Est. Le tableau 2 présente la répartition des participants des deux groupes en fonction de certaines de leurs caractéristiques sociodémographiques.

Tableau 2
Répartition des participants en fonction des caractéristiques sociodémographiques

Caractéristiques sociodémographiques	Groupe expérimental <i>n</i> = 6	Groupe témoin <i>n</i> = 5
Sexe		
Féminin	0	2
Masculin	6	3
Âge		
Moyenne	36,5 ans	33,4 ans
Étendue	24 à 49 ans	24 à 46 ans
Milieu de vie		
Famille naturelle	1	3
Résidence d'accueil	3	1
Établissement spécialisé de réadaptation	2	1
Travail		
Stages ou plateau de travail	5	4
Nombre d'heures par semaine	de 2 à 20	30

Des différences sont présentes en ce qui concerne la répartition sur la base du sexe et du lieu de résidence. D'une part, deux femmes font partie du groupe témoin alors que le groupe expérimental n'en compte aucune. D'autre part, un participant du groupe expérimental réside chez ses parents contre trois chez le groupe témoin ; cette répartition s'inverse pour le nombre de participants résidant

dans une famille d'accueil. En ce qui concerne le travail, des proportions semblables de participants des deux groupes ont des activités intégratives reliées au travail (p. ex. plateau de travail), ce qui les distingue, néanmoins, c'est le temps qui est consacré au travail : 30 heures par semaine pour le groupe témoin et entre 2 et 20 heures par semaine pour le groupe expérimental. Cela laisse donc beaucoup plus de temps aux participants du groupe expérimental pour d'autres types d'activités (centre de jour, loisirs, etc.).

Hormis ces différences reliées aux caractéristiques sociodémographiques, d'autres aspects distinguent les deux groupes de participants. **En effet, les entrevues du prétest indiquent que les difficultés langagières sont plus importantes chez les participants du groupe expérimental que chez ceux du groupe témoin. De plus, la moitié des participants du groupe expérimental présentent des comportements d'automutilation alors que ceux du groupe témoin ne présentent plus ce type de comportement depuis un bon nombre d'années.** Ces différences confirment les limites d'un plan de recherche quasi-expérimental quant à l'équivalence des groupes. Toutefois, ce sont également les limites que partagent les recherches dans le domaine : il est, en pratique, quasiment impossible de répartir des participants au hasard entre le groupe expérimental et le groupe témoin.

Les répondants

Étant donné les problèmes de communication rencontrés chez les personnes présentant un TED, deux personnes de l'entourage immédiat de chacun des participants des deux groupes constituent les sources d'information pour l'évaluation des effets du mode d'intervention. Bien qu'elle ne permette pas d'obtenir des informations directement de la part des participants, cette façon de procéder évite de leur imposer un stress inutile, connaissant leurs difficultés particulières à composer avec la nouveauté. Chacune des personnes acceptant de compléter les instruments de mesures (les *répondants*) ont signé un formulaire de consentement (voir l'annexe B). En dédommagement du temps accordé pour compléter les instruments, chacune des personnes recevra 20,00\$ pour chacune des séries de mesures complétées. En ce qui concerne les intervenants, leur consentement a également été sollicité (voir l'annexe C), mais ils ont renoncé à leur dédommagement qui a été versé au participant pour lequel ils ont complété les instruments. Les répondants se répartissent de manière équivalente, à l'intérieur des deux groupes, selon le statut qu'ils occupent auprès des participants, soit parent, parent d'accueil ou intervenante (voir le tableau 3).

Tableau 3
Répartition des répondants selon leur statut auprès des participants

Statut	Groupe expérimental <i>n</i> = 12	Groupe témoin <i>n</i> = 10
Parent	2	3
Parent d'accueil	1	1
Intervenante	9	6

L'intervention

L'implantation de l'intervention auprès du groupe expérimental a été réalisée par l'organisme Percu-en-Arts et le Centre de réadaptation La Maison. C'est-à-dire que les participants étaient amenés dans les locaux de Percu-en-Arts pour une journée complète d'activités centrées sur l'apprentissage en groupe de la musique et plus particulièrement des percussions sur le djembé. L'intervention s'est déroulée en 24 ateliers à raison d'une journée (de 9:00 à 16:30) par semaine, du début décembre 2004 à la fin juin 2005 ; cet horaire permettait aux participants de poursuivre normalement leurs autres

activités habituelles au cours de la semaine. Les ateliers ont couvert les trois phases de la SDIA, c'est-à-dire (1) la phase préparatoire, (2) la phase d'apprentissage technique et (3) la phase d'intégration/participation (voir la première partie du rapport), quoique la troisième phase n'a été qu'effleurée. En effet, cette phase s'est concrétisée dans le dernier atelier qui s'est terminé par un spectacle présenté devant un public.

Il faut souligner des différences majeures existant entre le projet pilote et l'expérimentation faisant l'objet de la présente évaluation :

1. pour ce projet d'expérimentation, les deux tiers des participants avaient à se déplacer sur d'assez grandes distances (en moyenne, 208 km par aller-retour) pour venir à la journée d'activités alors que les participants du projet pilote résident tous à Rouyn-Noranda ;
2. **le fait que les participants habitent des villes différentes a eu pour effet d'éliminer les possibilités de contacts entre eux en dehors de la journée d'ateliers ;**
3. contrairement à ce que vivent les participants du projet pilote, l'intervention implantée aux fins de ce projet est limitée dans le temps. Concrètement, cela signifie que les phases d'apprentissage technique et d'intégration/participation ont été écourtées puisque celles-ci se poursuivent toujours chez le groupe du projet pilote, quatre ans après sa mise sur pied.

Les instruments de mesure

Trois techniques de mesure ont été utilisées afin de vérifier les effets de l'intervention et en assurer le monitoring : l'entrevue, le questionnaire auto-administré et l'observation directe des comportements.

Entrevue

Le contenu des entrevues semi-structurées réalisées auprès des répondants vise à recueillir des informations factuelles sur le participant : sa situation de travail, ses activités, ses intérêts, les personnes significatives pour lui. L'entrevue porte également sur des aspects plus subjectifs qui permettent de tracer un portrait du participant à partir des perceptions des répondants au sujet de sa personnalité, de son estime de soi, ses modes de communication, ses réactions à la frustration et au changement et son intégration sociale. Les derniers items sont reliés au sentiment de fardeau associé au fait de s'occuper du participant ainsi que les sources de stress, reliées à des situations actuelles ou futures, qui sont associées au fait d'avoir la responsabilité du participant. Les canevas complets des entrevues sont présentés dans les annexes E, F, G et H (versions prétest et post-test pour parent ou tuteur et pour intervenant).

Questionnaire

Le questionnaire est conçu pour recueillir des informations basées sur le contact avec le participant au cours d'une période d'un mois. Les premiers items visent à mesurer la fréquence et la durée des contacts au cours de la période visée. Cette variable pourrait éventuellement servir à évaluer la qualité des informations transmises par le répondant. Les autres items concernent la communication et les interactions sociales, les réactions au changement et à la frustration, les changements ayant pu affecter le comportement du participant (p. ex. deuil, maladie, médication, etc.), les changements particuliers observés chez le participant (comportement, intérêts, activités, etc.) ainsi que le sentiment de fardeau éprouvé par le répondant en rapport avec le fait de prendre soin du participant.

Les items concernant la communication et les interactions sociales ont été tiré de *L'Échelle québécoise de comportements adaptatifs* (ÉQCA ; Maurice, Morin, Tassé, Garcin et Vaillant, 1997). Cet instrument, élaboré pour une population québécoise, permet d'évaluer les comportements

adaptatifs dans différentes sphères de la vie dont la communication et la socialisation. L'ÉQCA a été conçue pour être complétée par des répondants qui connaissent bien la personne à évaluer. Il s'agit d'un ensemble d'énoncés décrivant chacun un comportement donné (p.ex. *Communique en montrant un objet ou une personne*) et le répondant doit répondre si le participant est capable de le faire selon ce qu'il en connaît. L'échelle de réponse présente trois choix : 0 = *Ne le fait pas*, 1 = *Le fait, mais ...* (en partie ou sur demande ou avec de l'aide, etc.) et 2 = *Le fait*.

D'autres aspects de la communication et des interactions sociales, plus directement reliés à l'autisme, ainsi que l'intolérance au changement et à la frustration sont évalués à l'aide de l'*Échelle d'évaluation des comportements autistiques* (ÉCA ; Barthélémy et al., 1990 ; Barthélémy et Lelord, 1991). L'ÉCA permet d'évaluer les comportements autistiques dans différents domaines : le retrait social, la motricité perturbée, les troubles de la communication verbale et non verbale, les réactions affectives inadéquates, les troubles des grandes fonctions instinctives, les troubles de l'attention, les perceptions et les fonctions intellectuelles. Comme pour l'ÉQCA, cet instrument se présente sous la forme d'une liste de comportements pour lesquels le répondant doit préciser s'il a pu les observer chez le participant. L'échelle de réponse présente cinq choix : *Jamais, Parfois, Souvent, Très souvent et Toujours*. Cet instrument est également complété par des personnes proches de la personne évaluée. L'ÉCA a été conçue pour distinguer les variations spontanées des comportements dans le temps et les changements induits par les interventions thérapeutiques. De plus, l'analyse en composantes principales réalisée par Barthélémy et ses collègues (1990) a permis de dégager un sous-ensemble d'items, qu'ils ont nommé *facteur d'autisme*, constitué des neuf items les plus représentatifs des comportements autistiques (items 1, 2, 3, 4, 6, 8, 11, 19, et 20). Le questionnaire est présenté dans l'annexe D.

Observation systématique d'enregistrements vidéo

Chacune des journées d'intervention a été filmée dans son ensemble, à l'aide de plusieurs caméras, depuis l'accueil jusqu'au départ des participants, en passant par le dîner en groupe et les ateliers de musique. Ces enregistrements vidéo ont servi à assurer le monitoring de l'intervention et également à observer le comportement des participants. Concernant le monitoring, les observations se sont concentrées sur les éléments mis en lumière lors de la formalisation du mode d'intervention, présentée dans la première partie du rapport : structure des séances, phases de l'intervention, méthodes d'intervention et attitudes des intervenants.

L'analyse des comportements des participants est centrée sur les comportements sociaux et sur les réactions à la frustration. La grille d'observation, inspirée de celle élaborée par Donais (1996), se limite aux comportements sociaux qui commencent une interaction et qui sont émis à l'initiative des participants. Les comportements en lien avec le commencement d'une interaction excluent les réponses à une demande explicite ainsi que les comportements qui maintiennent une interaction déjà amorcée par une autre personne. Cette catégorie comprend (a) les comportements verbaux constitués de verbalisation sous forme de questions ou de commentaires et (b) les comportements non verbaux comprenant l'approche, le contact physique et les gestes communs de communication (p. ex. saluer de la main, pointer, faire signe de venir avec le doigt, etc.). En ce qui concerne les réactions à la frustration, nous nous sommes concentrés sur les désorganisations (réactions intenses) qui nécessitent une intervention de la part des intervenants (p. ex. arrêt de l'activité en cours, retrait de la personne du groupe, etc.).

Prises de mesure

Tel que décrit plus haut, le plan de recherche intensif repose sur des prises de mesures à plusieurs occasions. D'abord, avant le début de l'intervention les répondants des deux groupes ont complété la

prise de mesure du prétest (entrevue et questionnaire). Ensuite, à la fin de chaque mois, pour toute la durée de l'intervention, les répondants ont complété le même questionnaire correspondant aux prises de mesures multiples du post-test. Il faut souligner qu'un répondant du groupe expérimental a bénéficié de l'aide d'un auxiliaire de recherche pour compléter les questionnaires des prises de mesures mensuelles. Finalement, deux mois après la fin de l'intervention, les répondants ont complété une dernière fois le questionnaire et ont participé à une entrevue qui reprend les éléments traités en prétest. Dans l'ensemble cela représente une prise de mesure pour le prétest et sept prises de mesure pour le post-test.

Traitements et analyses des données

Les données des questionnaires ont été saisies sur support informatique et analysées à l'aide du logiciel statistique SPSS. Tel que proposé par Kraemer et Thiemann (1989), une courbe d'évolution est calculée, pour chacun des participants, à partir des points de mesure (le prétest et les mesures multiples du post-test) pour chacune des variables pertinentes. Ces courbes d'évolution se caractérisent par une pente qui permet de préciser si l'évolution correspond à un changement à la hausse (pente positive) à un changement à la baisse (pente négative) ou encore s'il n'y a pas eu de changement (pente nulle ou égale à zéro). Les pentes moyennes des courbes obtenues pour chacun des groupes sont ensuite comparées, visuellement et statistiquement, afin de vérifier les hypothèses.

Trois facteurs influent directement sur la puissance d'un test statistique, c'est-à-dire sur sa capacité de détecter l'effet d'un traitement (p. ex. une différence de moyennes observées entre le groupe témoin et le groupe expérimental). Ces facteurs sont la taille de l'échantillon, l'ampleur de l'effet du traitement étudié et le seuil alpha fixé au préalable (c'est-à-dire, la probabilité d'affirmer que les groupes sont différents alors qu'en fait, ils ne le sont pas). Stevens (1996) souligne que la variabilité à l'intérieur des groupes et la durée du traitement peuvent également influencer de manière importante sur la puissance statistique. Dans le contexte de cette recherche, les chercheurs n'ont la possibilité d'intervenir que sur un seul des facteurs identifiés, soit le seuil alpha. Habituellement fixé, de manière arbitraire, à $\alpha = 0,05$, ce seuil critique est trop sévère pour permettre une puissance statistique acceptable, compte tenu de la petite taille de l'échantillon, des importantes différences individuelles à l'intérieur des groupes et de la durée limitée de l'intervention. Nous avons donc fixé le seuil critique pour l'ensemble des tests statistiques à $\alpha = 0,15$, ce qui devrait permettre de détecter des différences qui autrement pourraient passer inaperçues, faute d'une puissance statistique suffisante.

Le contenu des enregistrements des entrevues a été transcrit sur support informatique et analysé à l'aide d'un logiciel approprié NVivo. La vérification des hypothèses de recherche est réalisée à l'aide de comparaisons prétest / post-test et entre les deux groupes.

En ce qui concerne les enregistrements vidéo, la première journée d'atelier a servi à établir le niveau de base de chacun des participants du groupe expérimental pour les comportements visés et l'avant dernière journée a été utilisée comme mesure post-test.

RÉSULTATS

Les analyses des résultats seront présentées en deux parties. Premièrement les analyses des données en lien avec les effets attendus sur les participants, incluant les observations réalisées auprès du groupe expérimental au cours de l'intervention. Suivront ensuite, les analyses des données en lien avec les effets attendus sur les membres de l'entourage des participants. Mais avant tout, deux aspects essentiels doivent être vérifiés : (a) le respect des paramètres du mode d'intervention tels que décrits dans la première partie de ce rapport (volet 1) et (b) l'importance des contacts des répondants en avec les participants pour estimer la fiabilité de leurs observations.

Le monitoring de l'intervention a permis de constater que la démarche réalisée correspond tout à fait aux paramètres du mode d'intervention étudié. Le mode d'intervention implanté pour cette recherche reprend donc fidèlement ces paramètres tant en ce qui concerne la structure des séances, les méthodes d'intervention employées que les attitudes manifestées par les intervenants.

Pour vérifier l'importance du contact des répondants avec les participants au cours des périodes d'observation, deux items des questionnaires portaient sur la fréquence et la durée moyennes des contacts avec le participant visé, au cours du dernier mois. Un indice d'intensité du contact a été construit à partir des données sur la fréquence et la durée. Cet indice peut prendre les valeurs suivantes : 1 = *Un à trois jours par semaine durant quatre heures ou moins par jour* ; 2 = *Un à trois jours par semaine durant plus de quatre heures par jour* ; 3 = *Quatre à six jours par semaine durant quatre heures ou moins par jour* ; 4 = *Quatre à six jours par semaine durant plus de quatre heures par jour* ; 5 = *À tous les jours durant quatre heures ou moins par jour* ; 6 = *À tous les jours durant plus de quatre heures par jour*. Le niveau moyen d'intensité du contact avec le participant observé pour l'ensemble des observateurs est de 3,21 ($\text{ét} = 1,18$). Toutefois, tel que présenté dans le tableau 4, les niveaux varient selon que l'observation a été faite par un parent-tuteur ou un intervenant.

Tableau 4
Indices moyens (écarts-types) d'intensité du contact avec le participant, pour l'ensemble des prises de mesure, en fonction de la source d'information et des groupes de participants

Source	Total	Gr. expérimental	Gr. témoin	Comparaisons : $t(9)$
Parents-tuteurs	4,40 ^a (1,95)	4,62 ^c (1,45)	4,11 ^e (2,59)	0,41
Intervenants	2,03 ^b (1,00)	2,61 ^d (0,99)	1,35 ^f (0,46)	2,78*
Combinés	3,21 (1,18)	3,61 (0,89)	2,73 (1,40)	1,27

Notes. Les scores d'intensité du contact varient de 1 à 6 de la plus faible intensité à la plus forte. Dans les colonnes, $a > b$ $t_{(10)} = 3,90$ $p < ,005$; $c > d$ $t_{(5)} = 2,85$ $p < ,05$; $e > f$ $t_{(4)} = 2,54$ $p < ,07$; * $p < ,05$

Ainsi, les parents-tuteurs ont, en moyenne, un niveau d'intensité de contact plus élevé que celui des intervenants, tant pour l'ensemble des répondants que pour ceux du groupe expérimental et ceux du groupe témoin. Par ailleurs, les intervenants du groupe expérimental ont un niveau de contact significativement plus élevé que celui des intervenants du groupe témoin. Cela peut s'expliquer, entre autres, par le fait que deux participants du groupe expérimental résident dans un établissement spécialisé de réadaptation alors qu'il n'en a qu'un seul dans le groupe témoin. Lorsque les deux sources d'information sont combinées, la différence entre le groupe expérimental et le groupe témoin disparaît (voir le tableau 3). En conséquence, à moins d'un avis contraire, les analyses des résultats portent sur les observations combinées des parents-tuteurs et des intervenants.

Les effets sur les participants

La communication

Le tableau 5 présente les scores moyens combinés des parents-tuteurs et des intervenants pour chacune des prises de mesures prétest et post-test pour les items portant sur la communication, incluant les aspects expressif et réceptif de celle-ci. Les analyses révèlent qu'au prétest les scores moyens des deux groupes ne diffèrent pas entre eux [$t_{(8)} = -0,07$, $p = ,946$].

Tableau 5
Scores moyens (écarts-types) aux items portant sur la communication obtenus auprès des
répondants du groupe expérimental et du groupe témoin lors des prises de mesure du prétest
et du post-test

Groupe	Prise de mesure							
	Prétest	Post 1	Post 2	Post 3	Post 4	Post 5	Post 6	Post 7
Expérimental	55,00 (13,48)	56,70 (12,58)	57,50 (13,37)	57,60 (13,28)	57,70 (13,18)	57,70 (13,18)	57,90 (13,32)	58,10 (13,47)
Témoin	55,60 (13,90)	56,70 (13,26)	57,10 (13,12)	57,30 (13,31)	57,30 (13,31)	57,40 (13,39)	57,40 (13,39)	57,80 (13,77)

Notes. Post = post-test. Les scores moyens peuvent varier entre 0 et 70 pour les items portant sur la communication.

La figure 1 présente graphiquement l'évolution des scores moyens combinés des répondants (parents-tuteurs et intervenants) aux items portant sur la communication pour les deux groupes. L'analyse de l'évolution des scores sur la communication indique que la pente moyenne du groupe expérimental ne diffère pas significativement de la pente moyenne du groupe témoin, $t_{(8)} = 0,73$, $p = ,487$. Par contre, tant la pente moyenne du groupe témoin [$t_{(4)} = 2,08$, $p = ,107$] que celle du groupe expérimental diffèrent de zéro [$t_{(4)} = 4,69$, $p = ,009$].

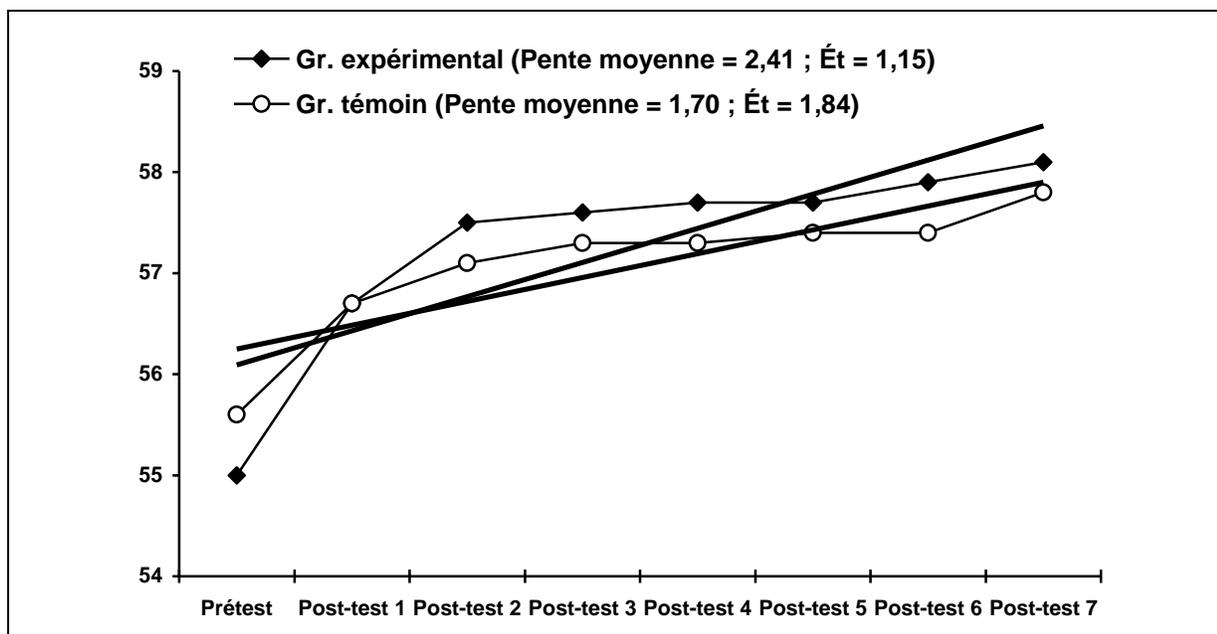


Figure 1. Évolution des scores moyens à l'ensemble des items portant sur la communication obtenus auprès des répondants du groupe expérimental et du groupe témoin

Les résultats des analyses des items de l'ÉQCA portant sur la communication indiquent une amélioration significative de l'évaluation faite par les parents-tuteurs et les intervenants de la communication chez les participants des deux groupes.

Les interactions sociales

Le tableau 6 présente les scores moyens combinés des parents-tuteurs et des intervenants pour chacune des prises de mesures prétest et post-test pour les items portant sur les interactions sociales,

ainsi que les pentes moyennes représentant l'évolution de ces scores pour les deux groupes. Les analyses révèlent qu'au prétest les scores moyens des deux groupes ne diffèrent pas de manière significative sur les items évaluant les interactions sociales [$t_{(8)} = 0,40$, $p = ,699$]. L'analyse de ces items montre que la pente moyenne du groupe expérimental ne diffère pas significativement de celle du groupe témoin, $t_{(8)} = -0,42$, $p = ,685$. Par ailleurs, la pente moyenne du groupe témoin et du groupe expérimental sont significativement différentes de zéro, $t_{(4)} = 2,24$, $p = ,089$ et $t_{(4)} = 2,98$, $p = ,041$, respectivement. Les résultats des analyses des items de l'ÉQCA portant sur les interactions sociales indiquent une amélioration significative de l'évaluation faite par les répondants tant ceux du groupe expérimental que ceux du groupe témoin

Tableau 6
Scores moyens (écarts-types) aux items portant sur les interactions sociales obtenus auprès des répondants du groupe expérimental et du groupe témoin lors des prises de mesure du prétest et du post-test

Groupe	Prétest	Post 1	Post 2	Post 3	Post 4	Post 5	Post 6	Post 7	Pente
Expérimental	31,60 (3,07)	32,40 (3,36)	32,60 (3,52)	32,60 (3,52)	32,70 (3,53)	32,70 (3,53)	32,70 (3,53)	33,10 (3,81)	1,08 (0,81)
Témoin	29,90 (8,99)	30,60 (9,11)	30,70 (9,10)	30,80 (9,18)	31,30 (9,38)	31,30 (9,38)	31,30 (9,38)	31,40 (9,39)	1,39 (1,39)

Note. Post = post-test.

Les scores moyens peuvent varier entre 0 et 38.

La figure 2 présente, sous forme graphique, l'évolution des scores moyens aux items portant sur les interactions sociales pour le groupe expérimental et le groupe témoin. Les pentes moyennes des deux groupes sont également représentées, permettant de visualiser leur évolution au cours de la période étudiée.

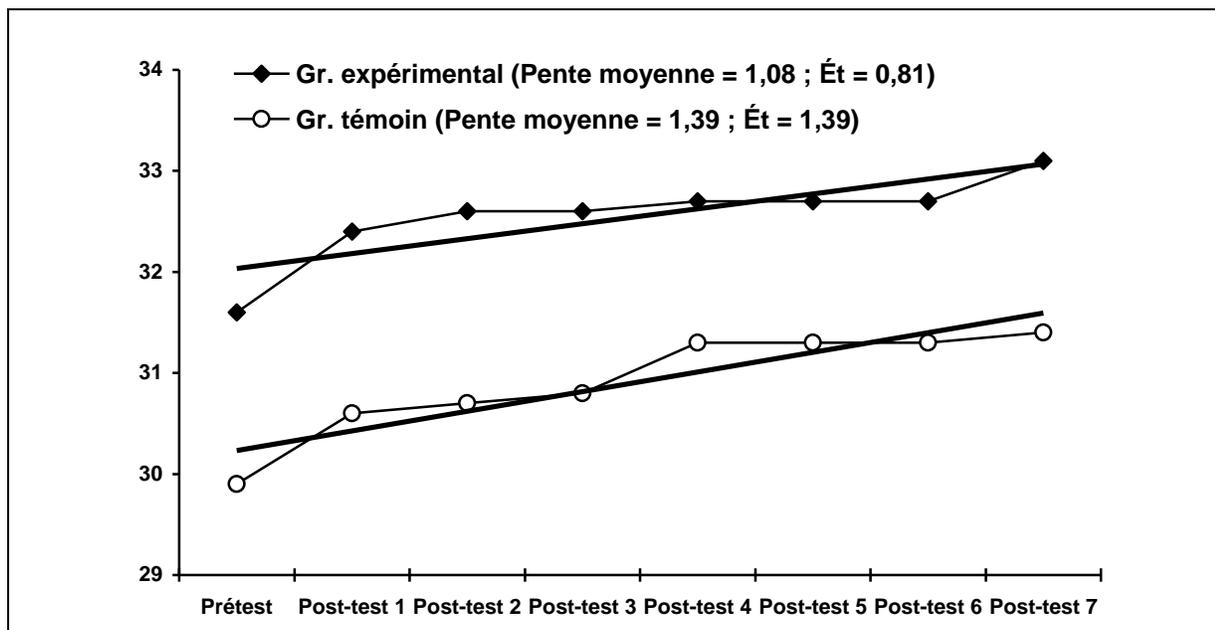


Figure 2. Évolution des scores moyens aux items portant sur les interactions sociales obtenus auprès des répondants du groupe expérimental et du groupe témoin

L'analyse des entrevues prétest et post-test a pu documenter les changements que les répondants ont perçus concernant la communication et les interactions sociales. Il faut d'abord préciser que seuls les participants ayant accès au langage oral ou qui n'ont pas de difficultés langagières importantes ont manifesté des changements. Du côté du groupe témoin, les répondants ont observé que certains participants (2/5) exprimaient davantage des sentiments et des émotions qu'ils ressentaient. De plus, au cours de la période visée, des répondants ont perçu, chez un participant, une amélioration du langage (vocabulaire et précision) et de l'affirmation de soi. Pour ce qui est du groupe expérimental, les mêmes observations ont été faites concernant certains participants. Ainsi, certains (2/6) ont amélioré leur langage sur le plan du vocabulaire et de la précision, alors que la même proportion de participants ont fait preuve de plus d'affirmation de soi. De plus, les répondants ont observé des améliorations chez la moitié des participants (3/6) en ce qui concerne le contact avec les autres (p. ex. répondre à des demandes, s'approcher physiquement, sourire).

Ces observations soutiennent l'hypothèse d'un changement plus marqué chez les participants du groupe expérimental que chez ceux du groupe témoin, en ce qui concerne les comportements reliés à la communication et aux interactions sociales.

Les comportements autistiques

Tel que précisé dans la section sur les instruments de mesure, d'autres aspects de la communication et des interactions sociales, plus directement reliés à l'autisme, ont été évalués à l'aide de l'ÉCA. Le tableau 7 présente l'évolution des scores moyens à l'ÉCA ainsi que la pente moyenne résumant cette évolution pour le groupe expérimental et le groupe témoin.

Tableau 7
Évolution des scores moyens (écarts-types) à l'Échelle d'évaluation des comportements autistiques (ÉCA) selon la perception combinée des parents-tuteurs et des intervenants, en fonction des groupes

Groupe	Prétest	Post 1	Post 2	Post 3	Post 4	Post 5	Post 6	Post 7	Pente
Expérimental	43,58 (9,40)	40,08 (9,09)	39,33 (4,37)	39,50 (5,75)	37,92 (6,27)	40,17 (7,31)	38,25 (4,60)	41,17 (6,19)	-3,12 (3,32)
Témoin	46,20 (5,63)	44,20 (7,23)	44,90 (9,85)	43,30 (7,03)	44,50 (6,02)	43,30 (7,23)	43,30 (7,34)	41,90 (8,20)	-2,84 (2,54)

Notes. Les scores de l'ÉCA peuvent varier entre 0 et 80. Une pente négative représente une diminution dans le temps alors qu'une pente positive représente une augmentation.

Les analyses indiquent que les scores moyens des deux groupes au prétest ne sont pas différents l'un de l'autre [$t_{(9)} = 0,54, p = ,600$]. De plus, les analyses ne révèlent aucune différence significative entre les pentes moyennes des deux groupes, $t(8) = 0,15 p = ,882$. Par ailleurs, la pente moyenne du groupe témoin [$t(4) = 2,50 p = ,067$] et celle du groupe expérimental [$t(4) = 2,10 p = ,103$] diffèrent de zéro, ce qui correspond à une diminution globale des comportements autistiques, tels qu'évalués par les 20 items de l'ÉCA.

La figure 3 présente, sous forme graphique, l'évolution des scores moyens à l'ÉCA pour le groupe expérimental et le groupe témoin. Les pentes moyennes des deux groupes sont également représentées, permettant de visualiser leur évolution au cours de la période étudiée.

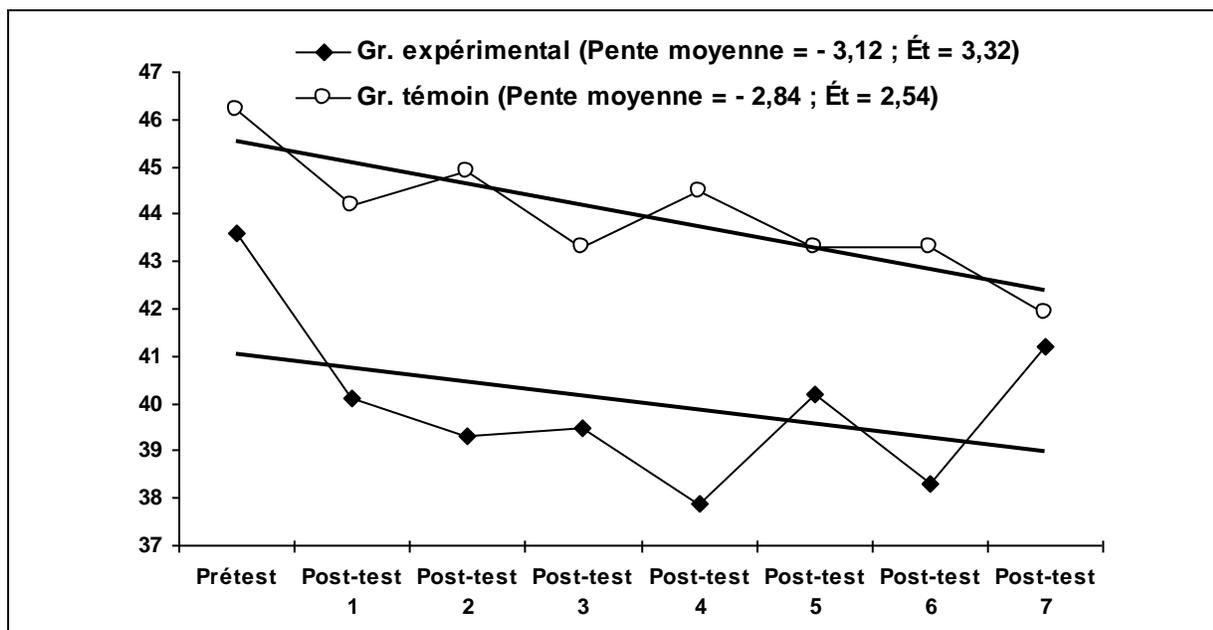


Figure 3. Évolution des scores moyens à l'Échelle d'évaluation des comportements autistiques (ÉCA) pour le groupe expérimental et le groupe témoin

Nous avons ensuite porté notre attention sur les neuf items formant ce que Barthélemy et al. (1990) ont nommé le facteur d'autisme de l'ÉCA. Il s'agit des items 1 (Recherche l'isolement), 2 (Ignore les autres), 3 (Interaction insuffisante), 4 (Regard inadéquat), 6 (Difficulté à communiquer par les gestes et par la mimique), 8 (Manque d'initiative, activité spontanée réduite), 11 (Activités sensori-motrice stéréotypées), 19 (Attention difficile à fixer) et 20 (Bizarreries de l'audition). Le tableau 8 présente l'évolution des scores moyens de ce facteur, ainsi que la pente moyenne, pour les deux groupes. Encore une fois, les analyses révèlent qu'au prétest les scores moyens des deux groupes ne diffèrent pas entre eux [$t_{(9)} = 0,78$, $p = ,454$]. De même, les pentes moyennes des deux groupes ne sont pas statistiquement différentes, $t(8) = 0,30$ $p = ,769$. **Par contre, cette fois, la pente du groupe témoin ne diffère pas de zéro, alors que celle du groupe expérimental représente une baisse statistiquement significative**, [respectivement, $t(4) = 1,72$ $p = ,160$ et $t(4) = 2,19$ $p = ,094$].

Tableau 8

Évolution des scores moyens (écarts-types) pour le facteur d'autisme de l'ÉCA selon la perception combinée des parents-tuteurs et des intervenants, en fonction des groupes

Groupe	Prétest	Post 1	Post 2	Post 3	Post 4	Post 5	Post 6	Post 7	Pente
Expérimental	16,80 (7,56)	10,80 (4,32)	8,40 (2,07)	10,20 (3,03)	9,60 (3,21)	12,00 (2,92)	9,80 (3,11)	11,49 (4,73)	-2,51 (2,56)
Témoin	16,60 (4,07)	14,70 (5,23)	14,90 (5,22)	14,20 (4,94)	14,70 (5,27)	14,20 (5,16)	14,32 (5,79)	13,77 (5,92)	-2,01 (2,62)

Notes. Le facteur d'autisme de l'ÉCA est formé des items 1, 2, 3, 4, 6, 8, 11, 19 et 20. Les scores peuvent varier entre 0 et 36. Une pente négative représente une diminution dans le temps alors qu'une pente positive représente une augmentation.

La figure 4 présente, sous forme graphique, l'évolution des scores moyens pour le facteur d'autisme de l'ÉCA pour le groupe expérimental et le groupe témoin. Les pentes moyennes des deux groupes sont également représentées, permettant de visualiser leur évolution au cours de la période étudiée.

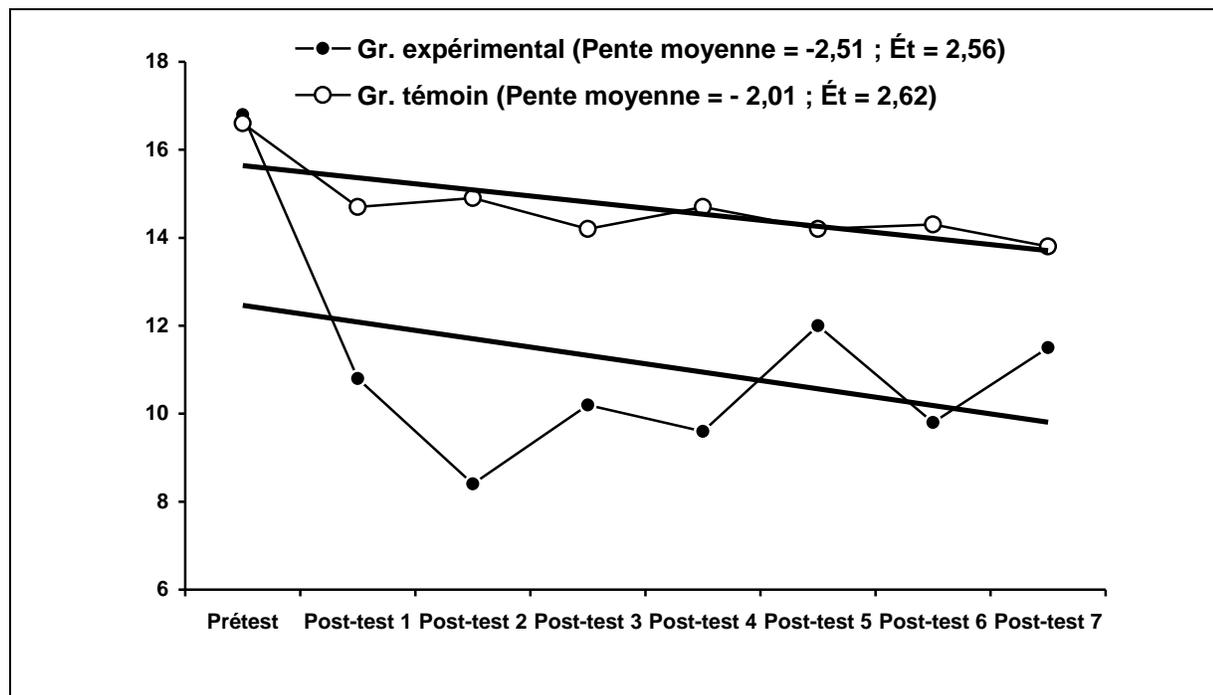


Figure 4. Évolution des scores moyens pour le facteur d'autisme de l'ÉCA pour le groupe expérimental et le groupe témoin

L'intolérance au changement et à la frustration

L'intolérance au changement et à la frustration, se manifestant par des réactions qui peuvent être très intenses, caractérise le comportement des nombreuses personnes autistes. Un item de l'ÉCA évalue cet aspect des comportements autistiques. Le tableau 9 rapporte l'évolution des moyennes à cet item selon les observations des parents-tuteurs et des intervenants ainsi que la pente moyenne qui résume cette évolution.

Tableau 9
Évolution des scores moyens (écarts-types) à l'item10 l'ÉCA mesurant l'intolérance au changement et à la frustration, selon la perception combinée des parents-tuteurs et des intervenants, en fonction des groupes

Groupe	Prétest	Post 1	Post 2	Post 3	Post 4	Post 5	Post 6	Post 7	Pente
Expérimental	2,17 (1,03)	1,92 (0,58)	2,08 (0,73)	2,17 (0,88)	1,75 (0,69)	1,92 (0,74)	1,75 (0,52)	1,92 (0,66)	-0,29 (0,58)
Témoin	2,60 (0,74)	2,20 (0,44)	2,40 (1,02)	2,20 (0,84)	2,30 (0,76)	2,00 (0,35)	2,20 (0,67)	2,10 (0,15)	-0,39 (0,74)

Notes. Les cotes de l'items sont 0 = *Jamais* ; 1 = *Parfois* ; 2 = *Souvent* ; 3 = *Très souvent* et 4 = *Toujours*. Une pente négative représente une diminution dans le temps alors qu'une pente positive représente une augmentation.

Les analyses montrent que l'intolérance au changement et à la frustration des participants au prétest ne varie pas significativement d'un groupe à l'autre [$t(9) = 0,78$ $p = ,454$]. Le score moyen pour cette

variable demeure stable puisque les pentes moyennes ne diffèrent pas de zéro, tant pour le groupe témoin [$t(4) = 1,18$ $p = ,302$] que pour le groupe expérimental [$t(5) = 1,22$ $p = ,275$]. De plus, ces pentes ne diffèrent pas l'une de l'autre, $t(9) = 0,27$ $p = ,796$.

La figure 5 présente, sous forme graphique, l'évolution des scores moyens pour l'item de l'ÉCA mesurant l'intolérance au changement et à la frustration (item 10) pour le groupe expérimental et le groupe témoin. Les pentes moyennes des deux groupes sont également représentées, permettant de visualiser leur évolution au cours de la période étudiée.

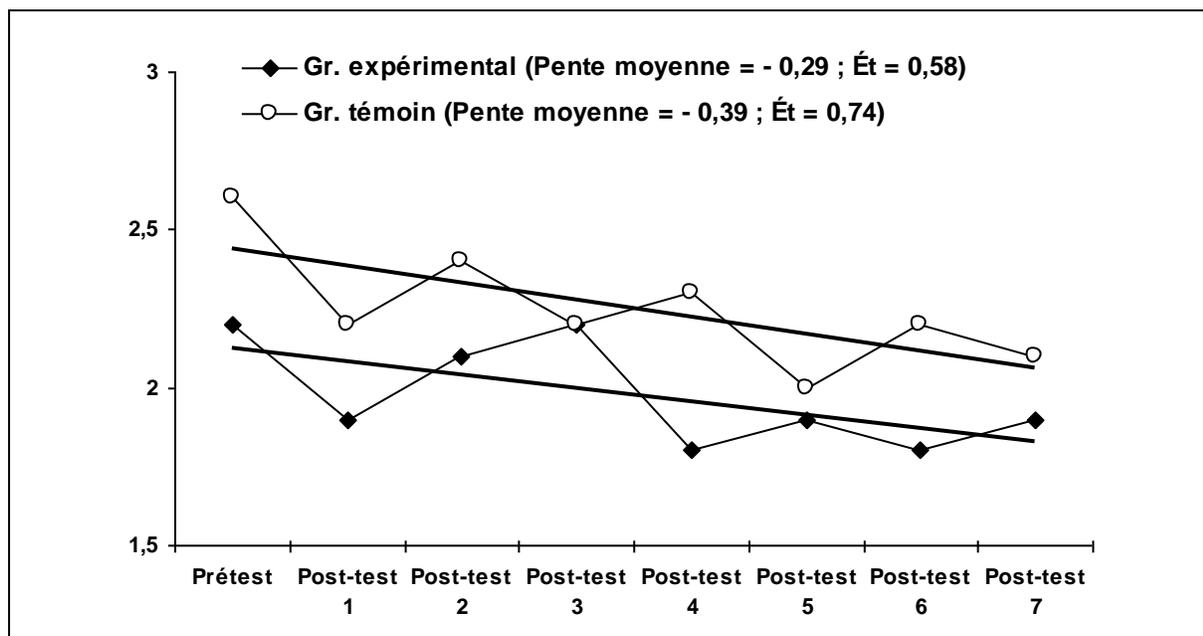


Figure 5. Évolution des scores moyens à l'item 10 de l'ÉCA mesurant l'intolérance au changement et à la frustration, pour le groupe expérimental et le groupe témoin

L'intolérance au changement et à la frustration des participants a été également évaluée à partir des observations réalisées par les répondants portant sur les réactions intenses manifestées par les participants à la suite de situations particulières. Le tableau 10 présente l'évolution du nombre moyen de réactions intenses observées au cours du mois précédant la prise de mesure. Les observations des parents-tuteurs et des intervenants ont été combinées pour le calcul des moyennes. De plus, la pente moyenne qui résume l'évolution du nombre de réactions intenses est présentée pour chacun des groupes de participants.

Tableau 10
Évolution du nombre moyen (écarts-types) de réactions intenses à la suite de situations particulières, selon la perception combinée des parents-tuteurs et des intervenants, en fonction des groupes

Groupes	Prétest	Post 1	Post 2	Post 3	Post 4	Post 5	Post 6	Post 7	Pente
Expérimental	0,83 (0,75)	0,83 (0,98)	1,00 (0,89)	0,67 (0,82)	0,67 (0,82)	1,00 (1,10)	0,33 (0,82)	1,17 (0,98)	0,04 (0,41)
Témoin	0,20 (0,45)	0,60 (0,55)	0,40 (0,55)	0,60 (0,55)	0,60 (0,89)	0,20 (0,45)	0,20 (0,45)	0,00 (0,00)	-0,38 (0,26)

Note. Une pente négative représente une diminution dans le temps alors qu'une pente positive représente une augmentation.

Tout d'abord, le nombre moyen de réactions intenses observées au cours du mois précédant le prétest est plus important chez le groupe expérimental que chez le groupe témoin [$t(9) = 1,65$ $p = ,134$]. De plus, les pentes moyennes des deux groupes diffèrent significativement l'une de l'autre [$t(9) = 1,98$ $p = ,079$]. De plus, les analyses indiquent que la pente moyenne du groupe témoin diffère significativement de zéro [$t(4) = 3,30$ $p = ,030$] ce qui représente une diminution du nombre moyens de réactions intenses chez les participants de ce groupe. La pente moyenne du groupe expérimental correspond à un niveau stable du nombre de réactions intenses puisqu'elle ne diffère pas de zéro [$t(5) = 0,24$ $p = ,806$].

La figure 6 présente, sous forme graphique, l'évolution du nombre moyen de réactions intenses à la suite de situations particulières pour le groupe expérimental et le groupe témoin. Les pentes moyennes des deux groupes sont également représentées, permettant de visualiser leur évolution au cours de la période étudiée.

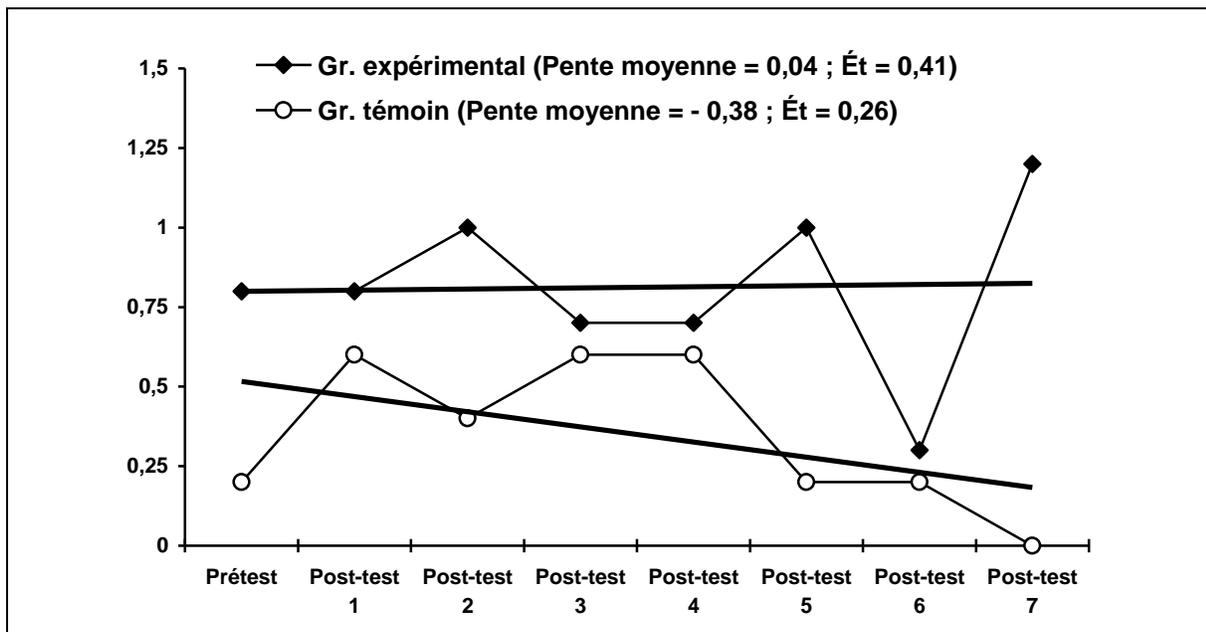


Figure 6. Évolution du nombre moyen de réactions intenses à la suite de situations particulières, pour le groupe expérimental et le groupe témoin

Les réactions observées par les répondants ont également été classées selon leur intensité. Ainsi, les réactions d'anxiété ont reçu la cote 1, les réactions correspondant au recours à des comportements compulsifs ou stéréotypés ont reçu la cote 2, alors que la cote 3 a été réservée aux manifestations de colère et à l'automutilation. Un indice moyen du niveau d'intensité des réactions a ensuite été calculé pour chacun des participants pour chacune des prises de mesure. Le tableau 11 rapporte l'évolution de cet indice selon les observations combinées des parents-tuteurs et des intervenants. La pente moyenne résumant l'évolution de l'indice du niveau d'intensité des réactions est également présentée pour chacun des groupes de participants.

Tableau 11
Évolution de l'indice moyen du niveau d'intensité des réactions à la suite de situations particulières, selon la perception combinée des parents-tuteurs et des intervenants, en fonction des groupes

Groupe	Prétest	Post 1	Post 2	Post 3	Post 4	Post 5	Post 6	Post 7	Pente
Expérimental	1,50 (1,38)	1,50 (1,64)	1,83 (1,47)	1,50 (1,64)	1,17 (1,47)	1,17 (1,47)	0,50 (1,23)	2,00 (1,55)	-0,21 (0,76)
Témoin	0,20 (0,45)	1,00 (1,23)	1,20 (1,64)	1,60 (1,52)	1,20 (1,64)	0,20 (0,45)	0,60 (1,34)	0,00 (0,00)	-0,67 (0,96)

Notes. L'indice moyen du niveau d'intensité des réactions a été calculé à partir de l'échelle suivante : 1 = *Anxiété* ; 2 = *Compulsions, stéréotypies* et 3 = *Colère, automutilation*. Une pente négative représente une diminution dans le temps alors qu'une pente positive représente une augmentation.

Les analyses des résultats obtenus montrent qu'au prétest, l'intensité moyenne des réactions des participants est plus élevée chez le groupe expérimental que chez le groupe témoin [$t(9) = 2,18$ $p = ,071$]. Ces résultats confirment les informations recueillies auprès des répondants lors des entrevues : les comportements d'automutilation étant présents chez certains participants du groupe expérimental, mais absents chez ceux du groupe témoin. Toutefois, les deux pentes moyennes des deux groupes ne diffèrent pas l'une de l'autre [$t(9) = 0,87$ $p = ,405$]. De plus, la pente moyenne du groupe témoin ne diffère pas significativement de zéro [$t(4) = 1,54$ $p = ,198$] pas plus que celle du groupe expérimental [$t(5) = 0,67$ $p = ,531$], ce qui signifie que l'intensité moyenne des réactions des participants des deux groupes est demeurée relativement constante au cours de la période des prises de mesure.

La figure 7 présente, sous forme graphique, l'évolution du niveau d'intensité des réactions la suite de situations particulières pour le groupe expérimental et le groupe témoin. Les pentes moyennes des deux groupes sont également représentées, permettant de visualiser leur évolution au cours de la période étudiée.

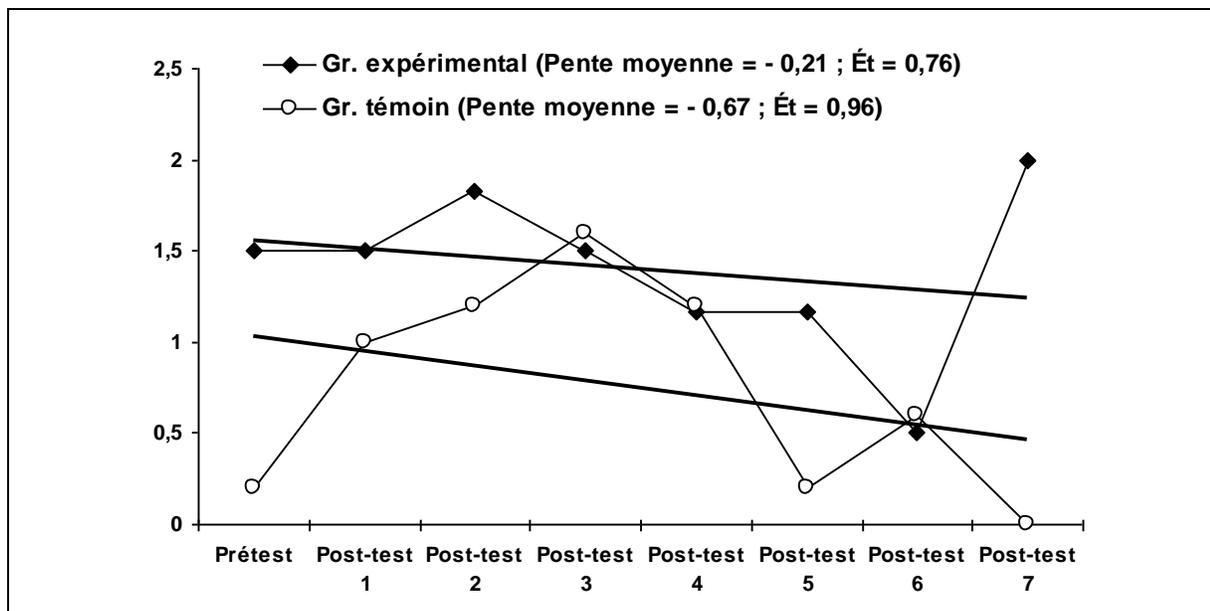


Figure 7. Évolution du niveau d'intensité des réactions à la suite de situations particulières, pour le groupe expérimental et le groupe témoin

Néanmoins, l'examen attentif des deux tableaux précédents, nous amène à nous questionner au sujet des résultats obtenus auprès des répondants du groupe expérimental pour la dernière prise de mesure (Post 7). En effet, tant le nombre de réactions intenses observées que leur niveau d'intensité moyen ont augmenté de manière importante par rapport aux prises de mesure précédentes. Le recoupement de ces résultats avec les informations recueillies lors des entrevues nous a permis d'associer cette augmentation au fait que certains participants ont connu des changements importants (changement de milieu ou d'intervenant) au cours de la période précédant la dernière prise de mesure. Cette situation pourrait avoir contribué à gonfler les scores moyens du groupe expérimental. Cela se traduit par une différence significative entre les deux groupes pour le nombre de réactions intenses [$t(9) = 2,91$ $p = ,034$] et pour leur intensité [$t(9) = 3,16$ $p = ,025$] lors de la période correspondant à cette dernière prise de mesure, alors que ces différences étaient inexistantes lors de la prise de mesure précédente (Post 6) : nombre de réactions intenses, $t(9) = 0,33$ $p = ,753$ et intensité des réactions, $t(9) = 0,13$ $p = ,900$.

Afin d'éliminer les effets indus de changements plutôt exceptionnels, nous avons refait les calculs des pentes moyennes pour le nombre de réactions et pour leur niveau d'intensité sans tenir compte de la dernière prise de mesure. Le tableau 12 présente les pentes moyennes avec (huit prises de mesures) et sans les mesures du dernier post-test (sept prises de mesures) pour le groupe expérimental et le groupe témoin. Nous avons également comparé les deux scores de pente pour vérifier si la nouvelle base de calcul produit un résultat différent pour chacun des groupes.

Tableau 12
Comparaison des pentes moyennes (écarts-types) obtenues à partir de huit et de sept prises de mesure pour le groupe expérimental et le groupe témoin

Groupe	Nombre de prises de mesure		Comparaison
	Huit	Sept	
	Nombre de réactions intenses		
Expérimental	0,04 (0,41)	-0,30 (0,55)	$t(5) = 2,18$ $p = ,082$
Témoin	-0,38** (0,26)	-0,18 (0,29)	$t(4) = 1,61$ $p = ,183$
	Intensités des réactions		
Expérimental	-0,21 (0,76)	-0,94* (1,00)	$t(5) = 2,06$ $p = ,094$
Témoin	-0,67 (0,96)	-0,23 (1,26)	$t(4) = 1,68$ $p = ,168$

Notes. La pente moyenne diffère de zéro : * $p < ,10$ ** $p < ,05$

Les résultats montrent que si l'on ne tient pas compte de la dernière prise de mesure, la pente moyenne pour le nombre de réactions intenses du groupe témoin passe de -0,38 à -0,18, ce qui ne représente pas un changement statistiquement significatif ($p = ,183$). Pour le groupe expérimental, la pente moyenne passe de 0,04 à -0,30 ce qui correspond à une diminution significative ($p = ,082$). Toutefois, les pentes moyennes des deux groupes ne diffèrent pas l'une de l'autre [$t(9) = 0,44$ $p = ,668$], ni ne diffèrent significativement de zéro : $t(4) = 1,36$ $p = ,245$ pour le groupe témoin et $t(5) = 1,33$ $p = ,240$ pour le groupe expérimental.

En ce qui concerne l'intensité des réactions, la pente moyenne du groupe témoin passe de -0,67 à -0,23 (changement non significatif : $p = ,168$) alors que celle du groupe expérimental connaît une diminution significative de -0,21 à -0,94 ($p = ,094$). Encore une fois, ces deux pentes ne diffèrent pas entre elles [$t(9) = 1,03$ $p = ,328$], alors que seule la pente du groupe expérimental diffère significativement de zéro [$t(5) = 2,29$ $p = ,071$; pour le groupe témoin : $t(4) = 0,41$ $p = ,700$]. La pente moyenne du groupe expérimental, calculée sans la dernière prise de mesure, représente une baisse relativement importante de l'intensité des réactions au cours de la période d'intervention.

Les figures 8 et 9 présentent, sous forme graphique, pour le groupe expérimental et le groupe témoin, l'évolution du nombre moyen de réactions intenses à la suite de situations particulières et du niveau d'intensité de ces réactions, sans prendre en compte la dernière prise de mesure. Les pentes moyennes des deux groupes sont également représentées, permettant de visualiser leur évolution au cours de la période étudiée.

Si l'on ne tient pas compte de la dernière prise de mesure, on constate que le groupe témoin maintient à un niveau constant le nombre moyen et l'intensité moyenne de réactions au cours de la période visée (prétest jusqu'au post-test 6). De son côté, le groupe expérimental manifeste plutôt une tendance à la baisse, particulièrement marquée en ce qui concerne l'intensité moyenne des réactions.

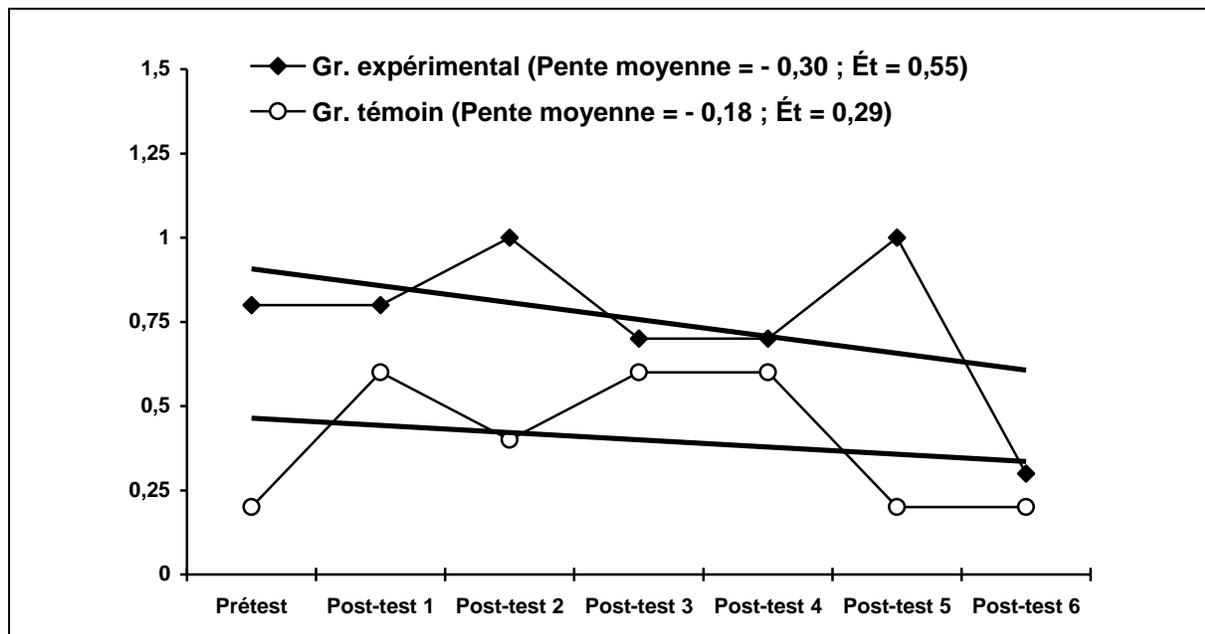


Figure 8. Évolution du nombre moyen de réactions intenses à la suite de situations particulières, pour le groupe expérimental et le groupe témoin, excluant la dernière prise de mesure

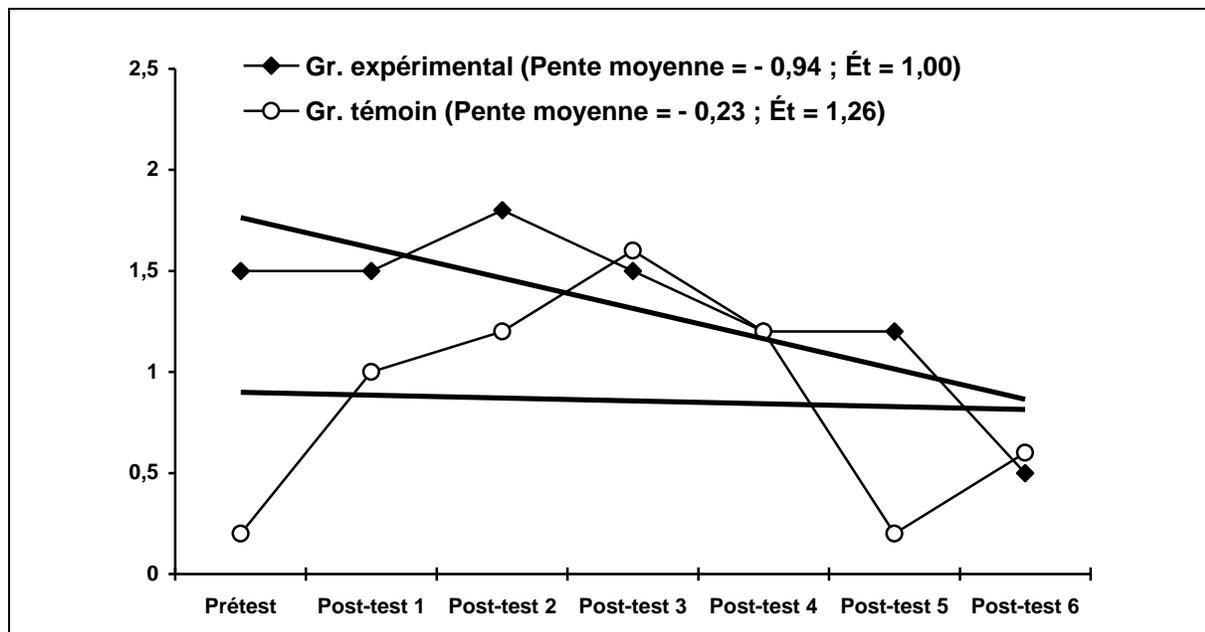


Figure 9. Évolution du niveau d'intensité des réactions à la suite de situations particulières, pour le groupe expérimental et le groupe témoin, excluant la dernière prise de mesure

Les intérêts et les activités

Les entrevues réalisées auprès des répondants, lors du prétest, ont permis de mettre en lumière la diversité des intérêts et des activités des participants de chacun des groupes. Ces intérêts et activités vont du bricolage, incluant le dessin et la pâte à modeler, en passant par la photographie, l'écriture, les collections diverses, la marche et les animaux. Aucune différence systématique n'est apparue entre les groupes quant aux intérêts des participants. Par ailleurs, les entrevues font apparaître un intérêt commun pour la musique, que cela soit en écouter ou en jouer. Les entrevues de la dernière prise de mesure post-test ne révèlent aucun changement concernant les intérêts et les activités chez les participants du groupe témoin. Par contre, les répondants du groupe expérimental ont observé une augmentation de l'écoute de musique chez cinq des six participants et que ceux qui jouent d'un instrument (3/6) le font davantage. Par exemple, un des participants a manifesté plus d'intérêts pour ses cours de clarinette, en étant plus assidu et plus persévérant dans la réalisation de ses exercices à la maison.

Observation des participants du groupe expérimental au cours de l'intervention

Dans le cadre de ce rapport, nous nous sommes limités à l'évolution de certains comportements reliés à la communication, aux interactions sociales ainsi qu'aux réactions à la frustration. Les changements éventuels sont dégagés par comparaison de la première et de l'avant-dernière séances d'intervention. Ce choix a été déterminé par le fait que l'essentiel des enregistrements de la dernière séance est centré sur la présentation d'un spectacle par les participants, ce qui en fait une situation spéciale peu comparable aux autres séances en termes de possibilités de communication et d'interactions sociales.

Les comportements sociaux. La communication et les interactions sociales reposent sur un ensemble de comportements qui sont émis à l'initiative de la personne ou en réponse à une autre personne. Le caractère déficitaire de la communication chez les personnes présentant un TED se manifeste particulièrement par le manque d'initiative dans les échanges sociaux. Le tableau 13 présente la comparaison entre les fréquences horaires moyennes de comportements sociaux qui amorcent une interaction et qui sont émis à l'initiative des participants, lors des première et avant-dernière séances d'intervention.

Tableau 13
Fréquences horaires moyennes (écarts-types) des comportements sociaux émis à l'initiative des participants du groupe expérimental lors des première et de avant-dernière séances d'intervention

Catégorie de comportements sociaux	Première séance	Avant-dernière séance	Comparaison	
			<i>t</i> (5)	<i>p</i>
Comportement verbal	4,59 (5,06)	4,39 (5,18)	0,19	,857
Comportement non verbal	4,45 (5,91)	6,35 (3,96)	0,73	,501

Les analyses statistiques ne révèlent aucune différence significative entre les deux séances. Il faut toutefois souligner la très grande variabilité des individus, qui, associée à leur petit nombre, pourrait réduire grandement les possibilités de détecter un éventuel changement. Il faut également souligner

que la variabilité interindividuelle rend peu parlantes les analyses réalisées sur la base des moyennes pour l'ensemble du groupe. Par exemple, un des participants a vu la fréquence horaire de ses comportements sociaux verbaux diminué de manière importante entre les deux séances retenues. Cela pourrait, à première vue, correspondre à un recul de ce type de comportement social. Toutefois, l'examen attentif de ces comportements verbaux montre plutôt un progrès. En effet, lors de la première séance, ce participant, ayant accès au langage oral, multiplie les demandes d'approbation (p. ex. en rapport avec la façon de frapper le djembé avec les mains, le participant demande à de nombreuses reprises « Comme ça ? ». Par contre, ce type de demande n'apparaît pratiquement plus lors de l'avant-dernière séance.

L'orientation vers les autres. La communication et les interactions sociales déficitaires chez les personnes autistes s'observent, également, par une faible orientation vers les autres, ce qui nuit grandement au maintien des échanges sociaux. Le tableau 14 présente les pourcentages de temps moyens où les participants ont été orientés vers les autres, soit en réponse à une demande, soit à leur propre initiative, contribuant au maintien d'une interaction sociale.

Tableau 14
Pourcentage de temps moyens où les participants du groupe expérimental ont été orientés vers les autres lors des première et avant-dernière séances d'intervention

Première séance	Avant-dernière séance	Comparaison	
		<i>t</i> (5)	<i>p</i>
31,37 %	63,54 %	4,60	,006

Tel qu'on peut le constater, la proportion de temps où les participants ont été orientés vers les autres a doublé au fil de l'intervention, ce qui constitue une augmentation statistiquement très significative [$t(5) = 4,60$, $p = ,006$]. Ce progrès signifie qu'un élément fondamental de la communication et des interactions sociales a été mis en place chez les participants au cours de l'intervention.

L'analyse des enregistrements vidéo a également permis d'identifier des changements subtils chez les participants en ce qui concerne l'orientation vers les autres. Par exemple, lors de la première séance, au cours du repas du midi, les participants ne semblent porter aucune attention à leur entourage et n'interviennent que lorsqu'une ou l'autre des intervenantes leur adressent une demande explicite. Par contre, au cours de la même situation lors de l'avant-dernière séance, on a pu remarquer une manifestation de l'orientation vers les autres, qui était passée inaperçue sur le moment. Ainsi, en réponse à une demande lancée à la cantonade (donc à personne en particulier) par une intervenante (« Où est le sel ? »), un participant, n'ayant pas accès au langage oral, a pointé du doigt en direction de la salière.

Les désorganisations au cours des séances d'intervention. Chez les personnes vivant un TED, les réactions au changement ou à la frustration peuvent se manifester de différentes manières variant en intensité, depuis les signes d'anxiété jusqu'à la désorganisation complète allant jusqu'à l'automutilation et l'agressivité orientée vers les autres. Au cours des 24 séances d'intervention, des manifestations de désorganisation nécessitant une intervention (p. ex. interruption de l'activité, retrait du groupe) ont été observées chez chacun des six participants du groupe expérimental.

Les statistiques descriptives concernant ces désorganisations sont présentées dans le tableau 15. On peut noter une grande variabilité entre les individus quant au nombre total de désorganisations manifestées au cours de l'intervention.

Tableau 15
Statistiques descriptives concernant les désorganisations observées auprès des participants du groupe expérimental au cours des 24 séances d'intervention

Nombre total moyen	Écart-type	Minimum	Maximum	Moyenne par séance	Écart-type
11,17	3,25	6	16	0,47	0,14

Par ailleurs, la figure 10 présente l'évolution du nombre moyen de désorganisations par séance pour l'ensemble des participants. La pente moyenne représentant cette évolution est également présentée. Il faut noter, encore une fois, la variabilité existant entre les participants en ce qui concerne la pente qui représente leur évolution au cours de la période d'intervention. Un participant présente une pente positive représentant une légère hausse (0,24) alors que les pentes des cinq autres sont négatives et varient entre -0,15 et -1,17. **La pente moyenne pour l'ensemble des participants est de -0,55, ce qui correspond à une diminution significative du nombre des désorganisations observées au fil de l'intervention [$t(5) = 2,40, p = ,062$].**

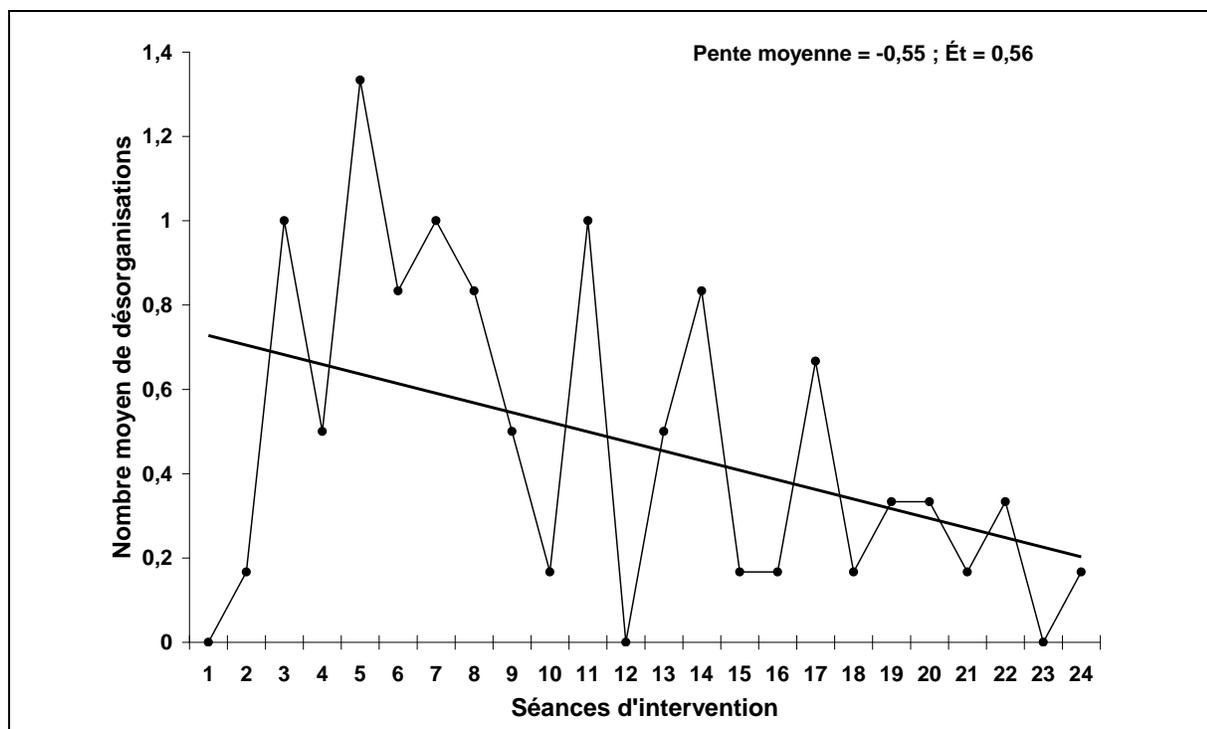


Figure 10. Évolution du nombre moyen de désorganisations observées auprès des participants du groupe expérimental au cours des séances d'intervention.

Les effets sur les membres de l'entourage des participants

Le sentiment de fardeau

Les résultats attendus dans cet aspect était à l'effet que les sentiment de fardeau en lien avec le fait de s'occuper du participant devait évoluer à la baisse chez les membres de l'entourage des participants du groupe expérimental comparativement à celui des membres de l'entourage des participants du groupe témoin qui devait demeurer relativement stable. Par ailleurs, l'analyse des événements particuliers pouvant s'être produits au cours de la période visées devrait permettre de pondérer les résultats. En effet, des événements, sans lien avec l'intervention, peuvent avoir un effet important sur ces perceptions (p. ex. des changements importants dans la vie du participant, tel un déménagement). Le tableau 16 présente l'évolution des scores moyens combinés des parents-tuteurs et des intervenants pour les trois items mesurant le sentiment de fardeau ainsi que la pente moyenne qui résume l'évolution des perceptions des répondants de chacun des groupes. Ces scores moyens nous indiquent, tout d'abord, que les répondants, tant du groupe expérimental que du groupe témoin, trouvent très agréable de s'occuper du participant dont ils ont la charge ($M = 4,45$ sur 5) et que cela n'est que peu ou moyennement exigeant ($M = 2,47$ sur 5) et ne représente qu'un faible fardeau pour eux ($M = 1,51$ sur 5).

Tableau 16
Scores moyens (écarts-types) aux items portant sur le sentiment de fardeau obtenus auprès des répondants du groupe expérimental et du groupe témoin, lors des prises de mesure du prétest et du post-test

Groupe	Prétest	Post 1	Post 2	Post 3	Post 4	Post 5	Post 6	Post 7	Pente
<i>Item S'occuper du participant est agréable</i>									
Expérimental	4,50 (0,50)	4,10 (0,65)	3,90 (0,65)	4,17 (0,48)	4,48 (0,69)	4,00 (0,61)	4,25 (0,35)	4,11 (0,55)	-0,12 (0,53)
Témoin	4,40 (0,82)	3,40 (1,08)	3,80 (0,76)	3,40 (1,08)	3,40 (0,42)	3,70 (0,45)	3,60 (0,55)	3,67 (0,52)	-0,35 (1,30)
<i>Item S'occuper du participant est exigeant</i>									
Expérimental	1,80 (0,76)	2,60 (0,96)	1,50 (1,06)	1,23 (0,69)	1,60 (0,65)	1,42 (0,43)	1,80 (0,45)	1,20 (0,76)	-0,72 (0,77)
Témoin	3,20 (0,67)	2,30 (0,57)	2,10 (1,19)	2,70 (0,76)	2,80 (0,76)	2,06 (1,21)	2,20 (1,20)	2,41 (1,47)	-0,49 (0,52)
<i>Item S'occuper du participant représente un fardeau</i>									
Expérimental	0,70 (0,76)	0,60 (0,55)	0,90 (0,65)	0,33 (0,31)	1,00 (0,61)	1,00 (0,61)	0,90 (0,55)	0,72 (0,58)	0,20 (0,23)
Témoin	2,40 (1,34)	1,90 (0,96)	1,70 (0,76)	1,80 (1,15)	2,00 (1,06)	1,90 (0,96)	1,48 (0,84)	1,66 (0,70)	-0,55 (0,45)

Notes. Post = post-test. Les scores moyens peuvent varier entre 0 = Pas du tout et 5 = Très ou Beaucoup.

Les analyses révèlent qu'au prétest les scores moyens des deux groupes ne diffèrent pas entre eux pour l'item *S'occuper du participant est agréable*, $t_{(8)} = 0,23$, $p = ,823$. La pente moyenne du groupe expérimental ne diffère pas significativement de la pente moyenne du groupe témoin, $t_{(8)} = 0,57$, $p = ,588$. La pente moyenne pour cet item n'est pas différente de zéro ni chez le groupe expérimental [$t_{(4)} = -0,47$, $p = ,666$] ni chez le groupe témoin [$t_{(8)} = -0,95$, $p = ,384$]. La figure 11 présente l'évolution des

scores moyens combinés des parents-tuteurs et des intervenants à l'item *S'occuper du participant est agréable* pour les deux groupes.

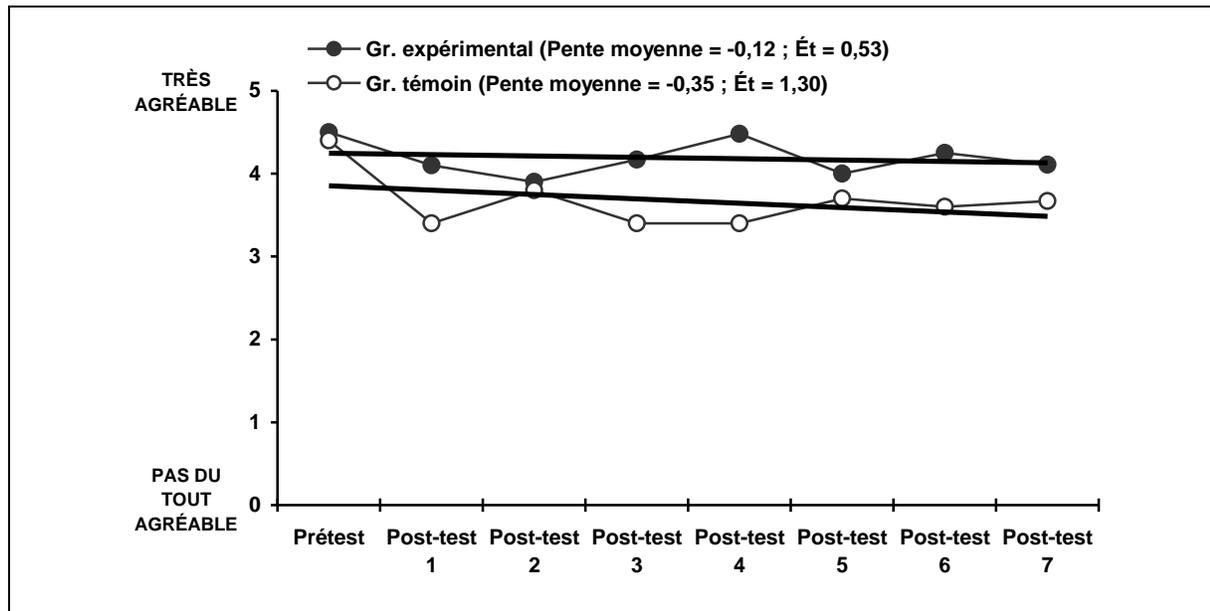


Figure 11. Évolution des scores moyens à l'item *S'occuper du participant est agréable* obtenus auprès des répondants du groupe expérimental et du groupe témoin

Par ailleurs, le score moyen pour l'item *S'occuper du participant est exigeant* est plus élevé chez les répondants du groupe témoin que chez ceux du groupe expérimental, $t_{(8)} = -3,09$, $p = ,015$. Par contre, la pente moyenne du groupe expérimental ne diffère pas significativement de la pente moyenne du groupe témoin, $t_{(8)} = -0,43$, $p = ,675$. De plus, la pente moyenne pour cet item n'est pas différente de zéro, ni chez le groupe expérimental [$t_{(4)} = -2,08$, $p = ,106$], ni chez le groupe témoin [$t_{(8)} = -1,29$, $p = ,267$]. La figure 12 présente l'évolution des scores moyens combinés des parents-tuteurs et des intervenants à l'item *S'occuper du participant est exigeant* pour les deux groupes.

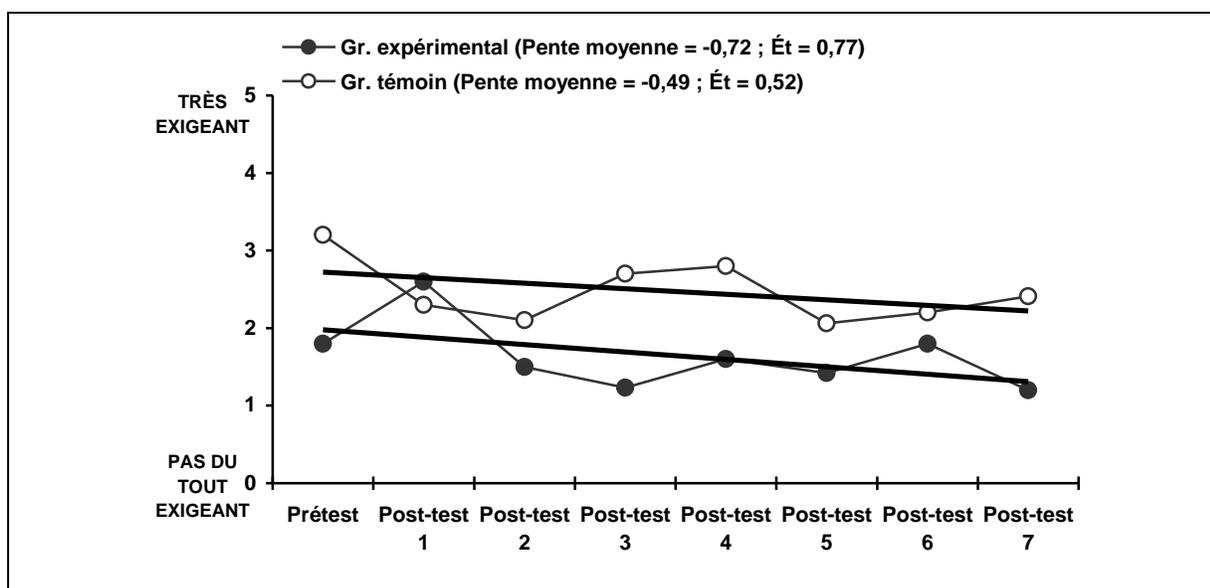


Figure 12. Évolution des scores moyens à l'item *S'occuper du participant est exigeant* obtenus auprès des répondants du groupe expérimental et du groupe témoin

Finalement, le score moyen pour l'item *S'occuper du participant représente un fardeau* est également plus élevé chez les répondants du groupe témoin que chez ceux du groupe expérimental, $t_{(8)} = -2,47$, $p = ,039$. Dans le cas de cet item, la pente moyenne du groupe expérimental est significativement différente de la pente moyenne du groupe témoin, $t_{(8)} = 2,76$, $p = ,025$. Par ailleurs, la pente moyenne pour cet item n'est pas différente de zéro chez le groupe expérimental [$t_{(4)} = -1,92$, $p = ,127$] mais elle est significativement différente de zéro chez le groupe témoin [$t_{(8)} = -2,19$, $p = ,093$]. Cela implique que s'occuper du participant représente moins un fardeau, au cours de la période visée, pour les membres de l'entourage des participants du groupe témoin. Pour les membres de l'entourage du groupe expérimental, cette perception reste stable au cours de la même période. La figure 13 présente l'évolution des scores moyens combinés des répondants à l'item *S'occuper du participant représente un fardeau* pour les deux groupes.

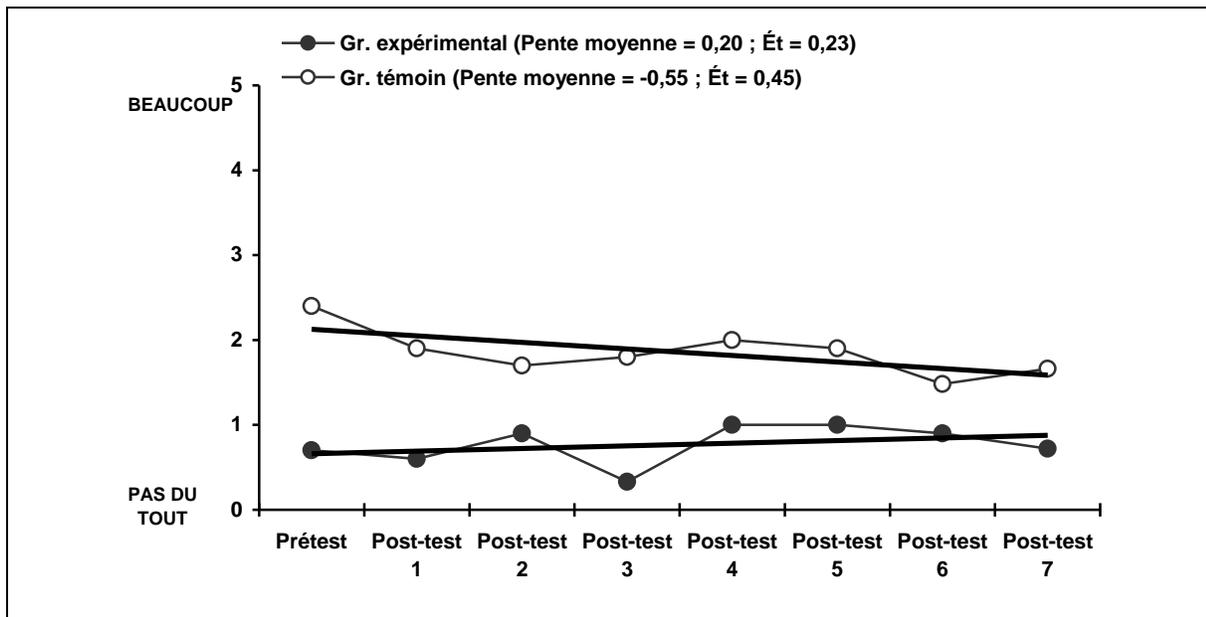


Figure 13. Évolution des scores moyens à l'item *S'occuper du participant représente un fardeau* obtenus auprès des répondants du groupe expérimental et du groupe témoin

Les perceptions des intervenantes

Lors des entrevues finales, nous avons questionné les intervenantes sur leurs perceptions du mode d'intervention et sur les changements qu'elles ont perçus chez elles en tant qu'intervenantes. **Ces perceptions sont d'autant plus importantes que le mode d'intervention repose grandement sur les attitudes des intervenantes. Il s'agit, entre autres, de passer d'une situation habituelle « une intervenante pour un client » à une situation plus ouverte, où les clients ne sont plus assignés à une intervenante en particulier et dans laquelle les tâches et les rôles varient selon les besoins du moment (p. ex. faire la musique avec le groupe, assister les participants volontaires dans la confection du repas, etc.).** Ces changements d'orientation demandent donc une remise en question, parfois importante, de la manière d'intervenir, ce qui peut provoquer de l'insécurité chez certaines.

Le tableau 17 présente un résumé des perceptions des intervenantes concernant la philosophie de l'intervention, l'organisation et le déroulement des séances et finalement les changements en rapport avec leurs stratégies d'intervention habituelles.

Tableau 17
Résumé des perceptions des intervenantes concernant
le nouveau mode d'intervention implanté

Aspects positifs	Aspects négatifs
La philosophie d'intervention	
Pas d'intervenantes attirées à un client en particulier (5 /10)	Obligation d'intervenir auprès de personnes dont on n'a pas la charge (5/10)
Les intervenantes font partie du groupe (10/10)	
Tout le monde est sur le même pied d'égalité (10/10)	
Un sentiment d'appartenance au groupe s'est développé (10/10)	
Possibilité de travailler les forces de chacun des membres du groupe (10/10)	
La spontanéité et l'imprévu (10/10)	
Le recours à la créativité (10/10)	
L'organisation et le déroulement des séances	
Les participants comme les intervenantes ont apprécié les activités (10/10)	Les journées sont très longues pour tout le monde, même sans compter les déplacements (10/10)
La préparation des repas en groupe est appréciée (5/10)	Faire la cuisine prend trop de temps dans la journée (2/10)
Les séances permettent beaucoup la socialisation (10/10)	Les retours en groupe sur les activités sont parfois trop courts (10/10)
Les interactions intéressantes entre l'intervenant principal et les participants (7/10)	Manque de temps pour intervenir convenablement (5/10)
Les déplacements ont permis d'avoir des discussions avec le client concernant les activités ou des événements particuliers (8/10)	La durée de l'implantation du programme d'intervention a été trop courte (10/10)

Comme on peut le constater, le changement d'approche, qui élimine l'assignation client/intervenante, ne fait pas l'unanimité. On remarque également que les aspects négatifs soulevés découlent, en partie, des contraintes imposées par les déplacements. Par contre, certaines intervenantes ont su tirer profit de ces longs déplacements pour échanger ou faire des mises au point avec leur client.

Le tableau 18 résume les commentaires des intervenantes concernant les changements dans leurs stratégies d'intervention.

Tableau 18
Résumé des perceptions des intervenantes concernant
les changements dans leurs stratégies d'intervention

Aspects généraux

La participation au programme a amené à :

- faire une autoévaluation personnelle du rôle d'intervenante (5/10)
 - se questionner en équipe sur la pertinence de telle ou telle intervention (5/10)
 - transférer certains apprentissages auprès de l'équipe régulière de travail (5/10)
 - discuter de l'importance de la vie de groupe et de l'appartenance à un groupe (5/10)
 - développer un intérêt pour la musique (7/10)
-

Relations avec le client

La participation au programme a amené à :

- créer un rapprochement avec le client (les interactions avec le client sont plus amicales et débordent du cadre habituel client/intervenante) (8/10)
 - développer une meilleure compréhension du client, de ses gestes, des ses attitudes (5/10)
 - vouloir mieux connaître les besoins réels du client (5/10)
 - mieux tenir compte de l'avis et des suggestions du client (5/10)
 - manifester plus de respect (formulation des demandes, remerciements, etc.) (5/10)
 - traiter le client plus comme un adulte (5/10)
 - mieux distinguer entre les exigences de l'intervenante et les besoins du client (5/10)
-

Les commentaires recueillis auprès des intervenantes permettent de constater que les effets du mode d'intervention se sont également fait sentir dans les perceptions qu'elles ont de leur rôle auprès de leur client. Ce questionnement va dans le sens des attitudes et des valeurs prônées par le mode d'intervention telles que présenté dans la première partie de ce rapport. **Les attitudes d'ouverture, de respect, etc. exprimées par les intervenantes semblent bien constituer un aspect fondamental du processus à la base du changement chez les participants.**

SYNTHÈSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

La seconde partie du projet visait à vérifier si l'intervention basée sur la SDIA permet d'améliorer la situation d'adultes présentant un TED en regard d'aspects qui sont déficitaires chez eux, soit la communication, les interactions sociales, les activités et intérêts, l'adaptation au changement et la gestion de la frustration. La recherche visait également à vérifier si les conséquences de ces changements pouvaient se répercuter de manière positive sur les membres de l'entourage.

Selon les hypothèses de départ, les participants du groupe expérimental, comparativement à ceux du groupe témoin, devaient présenter une meilleure communication, un niveau plus élevé de participation

sociale ainsi qu'une tolérance accrue au changement et à la frustration. La généralisation des acquis dans le milieu familial et social devait faire en sorte que les niveaux de stress et de sentiment de fardeau ressentis par les membres de l'entourage soient moins élevés, et que les familles soient davantage capables de participer à différentes activités sociales.

Plusieurs éléments ont contribué à rendre très difficile la démonstration des effets positifs du mode d'intervention. Premièrement, le petit nombre de participants associé à leur grande variabilité à l'intérieur de chaque groupe fait en sorte qu'il est très difficile de détecter statistiquement un effet, même important. Deuxièmement, le groupe formé pour cette recherche comprend des cas beaucoup plus *lourds* que le groupe du projet pilote et que le groupe témoin. Ainsi, l'absence de langage oral chez plusieurs participants a empêché de recueillir leurs perceptions et nous a contraint à nous en tenir au témoignage des personnes de leur entourage avec les limites inhérentes à cette approche. De plus, la non-équivalence des deux groupes ajoute à la difficulté à démontrer des différences à la suite de l'intervention. Troisièmement, la durée dans le temps relativement limitée de l'intervention a pu faire en sorte que des changements, possiblement très graduels, n'ont pu être observés par les gens de l'entourage. **Malgré toutes ces contraintes, la recherche a permis de mettre en lumière, chez les participants du groupe expérimental, des améliorations suffisamment importantes pour être détectées et pour conclure à un effet positif du mode d'intervention évalué.**

Le tableau 19 présente la synthèse des résultats reliés aux effets sur les participants en ce qui concerne les trois aspects déficitaires des TED visés par l'intervention, soit : la communication, les interactions sociales et les activités et intérêts ainsi que la tolérance au changement et à la frustration.

La première constatation est que le groupe expérimental manifeste des progrès pour six des huit mesures alors le groupe témoin ne présente des améliorations que pour trois de ces mesures. Les observations réalisées auprès du groupe expérimental lors des séances d'intervention corroborent leurs progrès en ce qui concerne la communication, les interactions sociales et la tolérance au changement et à la frustration.

Les résultats concernant l'amélioration de la tolérance au changement sont particulièrement intéressants. En effet, la participation à l'intervention a imposé un niveau de stress élevé aux membres du groupe expérimental à la suite de changements importants de leur routine habituelle. Ainsi, ces participants ont été amenés à côtoyer de nouvelles personnes (intervenants et participants), à participer à des activités nouvelles et, pour certains, à se déplacer sur de longues distances. Dans une telle situation et connaissant la difficulté caractéristique des personnes présentant un TED à composer avec le changement, on aurait normalement dû s'attendre à une augmentation des réactions négatives au changement, particulièrement, lors des journées des séances d'intervention. **Or, malgré ce stress supplémentaire, les participants du groupe expérimental présentent, après l'intervention, un profil d'améliorations qui les distingue clairement des participants du groupe témoin. Cela est d'autant plus révélateur, sachant qu'avant le début de l'expérimentation, les participants du groupe expérimental présentaient des niveaux plus élevés de réactions intenses, tant en nombre qu'en intensité, que les participants du groupe témoin.**

Par ailleurs, les effets escomptés sur l'entourage ne se sont pas réalisés. Ainsi, les répondants expriment les mêmes niveaux de sentiment de fardeau (par ailleurs plutôt faibles) au fil des prises de mesure (voir le tableau 20).

Tableau 19
Synthèse des résultats reliés aux effets sur les participants

Aspect évalué	Équivalence au prétest	Groupe expérimental	Groupe témoin	Différence GE-GT
Entrevues et questionnaires				
Communication (EQCA)	Oui	Amélioration	Amélioration	Non
Interactions sociales (EQCA)	Oui	Amélioration	Amélioration	Non
Comportements autistiques (ÉCA)	Oui	Amélioration	Amélioration	Non
Facteur d'autisme (neuf items de l'ÉCA)	Oui	Amélioration	Stable	Non
Intolérance au changement (un item de l'ÉCA)	Oui	Stable	Stable	Non
Nombre de réactions intenses (sept prises de mesure)	GE > GT ^a	Stable	Stable	Non
Intensité des réactions (sept prises de mesure)	GE > GT ^a	Amélioration	Stable	Non
Intérêts et activités	Oui	Intérêt accru pour la musique	Stable	Non
Observation directe ^b				
Nombre de désorganisations	NSP	Amélioration	NSP	NSP
Comportements sociaux	NSP	Stable	NSP	NSP
Orientation vers les autres	NSP	Amélioration	NSP	NSP

Notes. GE = groupe expérimental ; GT = groupe témoin ; NSP : ne s'applique pas (voir la note b).

^a Le nombre et l'intensité des réactions sont plus élevés chez le groupe expérimental que chez le groupe témoin.

^b Comportements observés au cours des séances d'intervention, donc uniquement auprès du groupe expérimental.

Tableau 20
Synthèse des résultats reliés aux effets sur les membres de l'entourage des participants

Aspect évalué	Équivalence au prétest	Groupe expérimental	Groupe témoin	Différence GE-GT
<i>S'occuper du participant est agréable</i>	Oui	Stable	Stable	Non
<i>S'occuper du participant est exigeant</i>	GE < GT	Stable	Stable	Non
<i>S'occuper du participant représente un fardeau</i>	GE < GT	Stable	Amélioration	GE < GT ^a

Notes. GE = groupe expérimental ; GT = groupe témoin. ^a La baisse observée chez le groupe témoin est plus importante que celle observée chez le groupe expérimental.

Plusieurs explications de ces résultats sont possibles. Premièrement, la durée de l'intervention n'a pas été suffisante pour que les progrès réalisés changent les perceptions des membres de l'entourage. Il

est également possible que les instruments de mesure (les items des questionnaires et des entrevues) ne soient pas suffisamment sensibles pour enregistrer des changements très graduels, donc subtils.

Toutefois, les entrevues réalisées auprès des intervenantes qui ont participé directement à l'intervention montrent des changements importants de la vision de leur rôle et de leurs perceptions à l'égard de leur client respectif. Ce dernier élément nous amène à nous interroger sur les éléments qui sont à l'origine des changements observés chez les participants du groupe expérimental. Tout d'abord, nous croyons que les activités musicales amènent les participants à développer des habiletés de base nécessaires à la communication et aux interactions sociales. Communiquer et interagir exigent de se coordonner avec l'autre, d'être sensible à ses signaux pour intervenir au bon moment, etc. Ce sont exactement les mêmes habiletés qui sont à la base de l'exécution musicale en groupe : il faut suivre le rythme en portant attention à ce que font les autres, il faut partir et arrêter au bon moment si on exécute une partie différente de celle des autres, etc.

Nous croyons également que les attitudes à la base de la SDIA contribuent aux changements positifs chez les participants. L'exécution de la musique en groupe exige de se coordonner, mais également d'être autonome : les intervenants ne peuvent être continuellement en train de solliciter, de « donner des ordres », tout en jouant eux-mêmes. De plus, le fait, pour la plupart des intervenants, d'être au même niveau que les participants, en ce qui concerne la musique favorise la mise en pratique des attitudes de respect des différences, qui pourront être généralisées par la suite.

CONCLUSION GÉNÉRALE ET RECOMMANDATIONS

Ce projet d'expérimentation d'un nouveau mode d'intervention a permis de dégager quelques constats importants pour l'intervention auprès des adultes présentant un TED.

- 1) La SDIA constitue un programme d'intervention bien structuré dont les valeurs et les objectifs sont clairs.
- 2) Cette approche représente une alternative très pertinente et relativement peu coûteuse par rapport aux modes plus traditionnels qui exigent souvent une relation « un pour un » auprès des clients.
- 3) La SDIA se distingue également de la plupart des modes d'intervention par le fait qu'elle ne constitue pas une intervention ponctuelle, limitée dans le temps, il s'agit, plutôt de la mise en place d'un nouveau cadre de vie.
- 4) Malgré cette caractéristique de la SDIA, sa mise en place durant une période relativement brève (six mois), et dans un contexte susceptible d'imposer aux participants un stress supplémentaire important, a tout de même permis de constater des changements positifs chez les participants. Ainsi, au cours de la période d'intervention, les membres de l'entourage des participants ont pu observer une amélioration des comportements liés à la communication et aux interactions sociales, une diminution des comportements autistiques et une diminution de l'intensité des réactions négatives au changement et à la frustration. Par ailleurs, l'observation directe des participants au cours des séances d'intervention a permis de constater une diminution du nombre de désorganisations et une augmentation de l'orientation vers les autres.
- 5) Le fait de combiner les activités musicales avec d'autres activités de loisirs (tel que vécues par le groupe *La bohème* du projet pilote) permet de consolider le groupe plus rapidement et de faciliter la généralisation des acquis à d'autres contextes.
- 6) Comme il s'agit de mettre en place un cadre de vie, les participants devraient vivre dans un secteur géographique relativement restreint. Cela éviterait les inconvénients des déplacements sur de longues distances et faciliterait les contacts entre les participants hors du cadre formel de l'intervention.
- 7) En ce qui concerne l'évaluation des effets du mode d'intervention, la démarche *idéale* reposerait sur un plan expérimental impliquant la répartition au hasard des participants entre le groupe expérimental et le groupe témoin. En cas d'impossibilité de constituer des groupes témoins composés d'un nombre suffisant de participants, l'évaluation des effets devrait alors reposer, principalement, sur l'analyse systématique des comportements à l'aide d'un plan à cas unique. Cette technique permettrait de suivre les participants, avant, pendant et après l'intervention et de documenter en détail l'évolution de chacun d'eux à partir d'un niveau de base bien défini. Il serait également opportun de comparer les effets du mode d'intervention à d'autres modes concurrents. Finalement, il serait pertinent d'étudier les mécanismes à la base des effets de l'intervention ainsi que la contribution des changements d'attitudes observés chez les intervenants.

RÉFÉRENCES

- Aldridge, D., Gustorff, D., and Neugebauer, L. (1995). A preliminary study of creative music therapy in the treatment of children with developmental delay. *The Arts in Psychotherapy*, 21, 189-205.
- American Music Therapy Association. (2002). *American Music Therapy Association Fact Sheets: Music Therapy and Individuals Diagnosed with Autism* [Document Web]. Adresse URL : <http://www.musictherapy.org/factsheets/autism.html> (Consulté le 28 avril 2006)
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4e éd.). Washington, DC: Auteur.
- Association québécoise de musicothérapie. (2003). Association québécoise de musicothérapie. Dépliant promotionnel.
- Barthélémy, C., Adrien, J. L., Tanguay, P., Garreau, B., Fermanian, J., Roux, S., Sauvage, D. et Lelord, G. (1990). The Behavioral summerized evaluation : validity and reliability of a scale for the assessment of autistic behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 189-204.
- Barthélémy, C. et Lelord, G. (1991). *Les échelles d'évaluation clinique en psychiatrie de l'enfant*. Paris : Expansion scientifique française.
- Beadle-Brown, J., Murphy, g., Wing, L., Gould, J. Shah et Holmes, N. (2000). Changes in skills for people with intellectual disability: a follow-up of the Camberwell Cohort. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 12-24.
- Donais, S. (1996). *La sensibilité des enfants autistes aux sources d'attention sociale observées dans leur milieu familial*. Thèse doctorale inédite. Montréal : Université du Québec à Montréal.
- Edgerton, C.L. (1994). The effect of music therapy on the communicative behaviours of autistic children. *Journal of Music Therapy*, 31, 31-62.
- Fombonne, E. (2003). The prevalence of autism. *Journal of the American Medical Association*, 289, 87-89.
- Fombonne, E. (2005). The changing epidemiology of autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 281-294
- Greenspan, S. I., Wieder, S. et Simons, R. (1998). *The child with special needs: Encouraging intellectual and emotional growth*. Jacson, TN : Perseus Books.
- Hairston, M. J. (1990). Analyses of responses of mentally retarded autistic and mentally retarded nonautistic children to art therapy and music therapy. *Journal of Music Therapy*, 27, 137-150.
- Hare, D. J., Pratt, C., Burton, M., Bromley, J. et Emerson, E. (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8, 425-444.
- Jick, H. et Kaye, J. A. (2003). Epidemiology and possible causes of autism. *Pharmacotherapy*, 23, 1524-1530.
- Jordan, R. et Jones, G. (1999). Review of research into educational interventions for children with autism in UK. *Autism*, 3, 101-110.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kaplan, R. S. et Steele, A. L. (2005). An analysis of music therapy program goals and outcomes for clients diagnoses on the autism spectrum. *Journal of Music Therapy*, 42, 2-19.
- Kraemer et Thiemann, (1989). A strategy to use soft data effectively in randomized controlled clinical trials. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 148-154.

- Lemyre, L., Tessier, R. et Filion, L. (1990). *Mesure du stress psychologique (MSP)*. Brossard, QC : Behaviora.
- Les troubles envahissants du développement. (2005). [Numéro thématique]. *Revue québécoise de psychologie*, 26(3).
- Maurice, P., Morin, D., Tassé, M. J., Garcin, N. et Vaillant, I. (1997). *Échelle québécoise de comportements adaptatifs (ÉQCA). Manuel technique (97,0)*. Montréal : Université du Québec à Montréal.
- McClannahan, L. E., MacDuff, G. S. et Krantz, P. J. (2002). Behavior analysis and intervention for adults with autism. *Behavior Modification*, 26, 9-26.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2003). *Pour faire les bons choix. Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : Gouvernement du Québec.
- National Autistic Society. (2004). *Music threrapy* [Document Web]. Adresse Web : <http://www.nas.org.uk/nas/jsp/polopoly.jsp?d=297&a=3348> (Consulté le 2 juin 2004)
- O'Connell, T. S. (1974). The musical life of an autistic boy. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 4, 223-229.
- Organisation mondiale de la santé (1994). *Classification internationale des maladies. Dixième révision. Chapitre V : troubles mentaux et troubles du comportement* (C.B. Pull. coord. Trad). Paris : Masson.
- Pronovost, W. (1961). The speech behavior and language comprehension of autistic children. *Journal of Chronic Diseases*, 13, 228-233.
- Rimland, B. (1964). *Infantile Autism*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Rogé, B. (1999). L'autisme et les autres troubles raves du développement. Dans E. Habimana, L. S. Éthier, D. Petot et M. Tousignant (Dir.), *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent. Approche intégrative* (p. 282-315). Montréal : Gaëtan Morin.
- Rogé, B. (2003). L'autisme et la déficience intellectuelle. Dans M. J. Tassé et D. Morin (Dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 71-90). Montréal : Gaëtan Morin.
- Rutter, M., Bailey, A. et Lord, C. (2003). *SCQ. The social communication questionnaire. Manual*. Los Angeles : Western Psychological Services.
- Sherwin, A. C. (1953). Reactions to music of autistic (schizophrenic) children. *American Journal of Psychiatry*, 109, 823-831.
- Siapera, P. et Beadle-Brown, J. (2006). A case study of the use of a structured teaching approach in adults with autism in a residential home in Greece. *Autism*, 10, 330-343.
- Société québécoise de l'autisme. (1999). *L'emploi de la musicothérapie avec les autistes* [Document Web]. Adresse URL : <http://www.autisme.qc.ca/comprendre/docViewing.php?section=comprendre&noCat=7&noDoc=74> (Consulté le 28 avril 2006)
- Stevens, J. (1996). *Applied multivariate statistics for the social sciences* (3e éd.) Mahwah, NJ : Erlbaum.
- Stevens, E., et Clark, F. (1969). Music therapy in the treatment of autistic children. *Journal of Music Therapy*, 6, 98-104.
- Thaut, M. H. (1999). Music therapy with autistic children. Dans W. B. Davis, K. E. Gfeller, et M. H. Thaut (Dir.), *An introduction to music therapy: Theory and practice* (2e éd., p.163-178). Boston: McGraw-Hill.

Trottier, G., Srivastava, L. et Walker, C.-D. (1999). Etiology of infantile autism: A review of recent advances in genetic and neurobiological research. *Journal of Psychiatry and Neuroscience*, 24, 103-115.

Venter et Maxwell, (1999). Maximizing power in randomized designs when N is small. Dans R. H. Hoyle (Dir.), *Statistical strategies for small sample research* (p. 31-58). Thousand Oaks, CA: Sage.

Whipple, J. (2004). Music in intervention for children ad adolescents with autism: A meta-analysis. *Journal of Music Therapy*, 41, 90-106.

ANNEXE A
CONSIDÉRATIONS TECHNIQUES

Cette annexe présente des considérations techniques concernant les locaux et le matériel qui ont été utilisés lors du projet pilote.

Le local d'accueil et d'activités

Le déroulement de l'intervention exige l'accès à deux locaux séparés, au minimum. Le local d'accueil, comme son nom l'indique, sert à l'accueil des participants en début de journée. Il sert par la suite de local d'activités diverses (p. ex. jeux, ordinateur) pour les participants qui ne sont pas engagés dans une activité musicale. Par exemple, au démarrage de l'intervention, les participants sont amenés à travailler un à la fois avec l'intervenant principal dans le local de musique, tandis que les autres demeurent dans le local d'activités. Ce n'est que graduellement que les participants seront présents tous ensemble pour faire de la musique.

Le local de musique

La pièce où se déroulent les rencontres est une aire ouverte avec des lieux fonctionnels prédéterminés :

1. une aire de repos et de discussion (avec canapé et table);
2. une aire pour le travail musical (position en demi-cercle des participants avec leur instrument permettant à chacun de voir les autres);
3. une aire de détente musicale à laquelle est associée la notion de plaisir partagé (assis par terre, on écoute ou on participe à des productions musicales qui ne font pas forcément partie du répertoire);
4. un podium (pour « officialiser » les pratiques);
5. un tableau (pour les informations musicales à partager ou expliquer).

Le matériel

Le matériel mis à la disposition des participants se résume à la liste suivante :

1. djembés (tambours à une peau, joués à mains nues, originaires d'Afrique de l'ouest)
2. didjeridous (instruments à vent des Aborigènes de l'Australie du nord)
3. balafons (xylophones originaires d'Afrique de l'ouest)
4. rototoms (tambours sans fût joués avec des baguettes)
5. doumdoums (ou dunduns ; tambours à deux peaux originaires d'Afrique de l'ouest et joués avec une baguette ou un bâton)
6. maracas (instruments de percussion originaires d'Amérique latine)
7. batteries
8. podium (pour les pratiques)
9. microphones
10. trépieds
11. tableau (pour inscrire les paroles des pièces à l'occasion)
12. partitions (ou cahier avec les paroles)
13. studio d'enregistrement avec tout le matériel nécessaire.

ANNEXE B
RECOMMANDATIONS POUR LES ENREGISTREMENTS VIDÉO

À la suite de l'observation des enregistrements vidéo réalisés lors du projet pilote, voici quelques recommandations qui permettront d'améliorer la qualité des prochains enregistrements et qui faciliteront le travail d'analyse à faire à partir de ceux-ci.

1. Filmer de façon continue

En filmant de façon continue, c'est-à-dire en évitant les coupures, et surtout en ne sélectionnant pas ce qui apparaîtra dans les enregistrements vidéo; les observateurs comprendront mieux le déroulement des séances et aucune information ne sera perdue. Si un événement particulier survient (p. ex. un refus de participer, de l'agitation, etc.), celui-ci doit être filmé au même titre que le reste de la séance. Par contre, pour des raisons éthiques, l'enregistrement doit être interrompu lors d'un épisode de désorganisation. Toutefois, des notes expliquant la raison de l'interruption et sa durée devront être associées à l'enregistrement.

2. Déterminer à l'avance la durée et le moment des enregistrements

Si la durée et le moment des enregistrements sont déterminés à l'avance, les observateurs pourront suivre l'évolution des participants au jour le jour (aux mêmes moments) et pourront plus facilement situer le cadre de travail des intervenants.

3. Le caméraman doit s'en tenir aux consignes de départ

À moins qu'un événement particulier ne survienne, le caméraman doit s'en tenir aux consignes déterminées au départ. Il pourra alors prendre un plan plus rapproché de manière à capter l'événement d'intérêt (p. ex. un échange entre participants, un événement inattendu, etc.). Il est important de déterminer à l'avance avec le caméraman quels types d'événements seront considérés comme *particuliers*.

4. Éviter les gros plans

Les comportements d'intérêt lors des observations sont les interactions participant/intervenant ou entre les participants eux-mêmes. Filmer un seul individu (plan de la tête aux pieds) peut être pertinent dans la mesure où il nous permet d'observer sa façon de jouer, ses regards, ses comportements stéréotypés, etc. Toutefois, les gros plans ne montrant que la tête des participants ne permettent la collecte d'aucune information vraiment utile à l'analyse de l'intervention.

5. Filmer en plans de groupe

Considérant l'aspect interactionnel de l'intervention, mieux vaut privilégier les plans de groupe quand c'est possible. Lorsque les participants sont trop nombreux pour faire partie d'un seul et même plan, il est préférable de filmer des petits groupes de façon continue et d'alterner après un certain temps (toujours dans l'optique d'éviter les coupures répétées). Évidemment, le recours à plus d'une caméra permet de résoudre le problème et même de suivre les interactions à l'intérieur de plusieurs sous-groupes se déroulant en parallèle.

6. Filmer dès le début de l'intervention

En filmant dès les premières rencontres, les observateurs auront accès à la totalité de l'intervention. Ils pourront plus facilement suivre l'évolution des participants et identifier les changements survenus en cours d'intervention.

7. Transférer les enregistrements sur Cd-rom

Le transfert des vidéos sur DVD est long et coûteux. Un enregistrement sur cd-rom serait largement suffisant, plus rapide et *visionnable* sur n'importe quel ordinateur. Quand il filme, le caméraman pourrait se brancher en même temps sur l'ordinateur de sorte que l'enregistrement soit immédiat.

ANNEXE C
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES MANDATAIRES LÉGAUX



Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À PARTICIPER À UN PROJET DE RECHERCHE

Titre du projet de recherche : Évaluation des effets de l'*Approche sociodynamique d'intégration par l'art* auprès d'adultes présentant un trouble envahissant du développement
Nom du chercheur : André Gagnon Ph. D., professeur à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
Promoteur du projet : Le Centre de réadaptation La Maison de l'Abitibi-Témiscamingue (CRLM)
Organisme subventionnaire : L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)
Durée du projet : 50 semaines

Le projet de recherche

Un nouveau mode d'intervention a été élaboré au *Centre de réadaptation La Maison* (CRLM) à l'intention d'adultes présentant un trouble envahissant du développement (TED, autisme, p. ex.). Ce mode d'intervention repose sur des activités reliées à la production musicale (percussions). Les résultats d'un projet pilote réalisé en collaboration avec l'organisme *Percu-en-Arts* et la *Société de l'autisme régionale de l'Abitibi-Témiscamingue* (SARAT) montrent que l'intervention semble produire des changements intéressants selon l'entourage des participants (parents, intervenants, etc.) Toutefois, ces résultats n'ont été constatés qu'auprès d'un seul groupe et sans être encadrés dans une démarche scientifique.

Le présent projet de recherche, subventionné par l'*Office des personnes handicapées du Québec* (OPHQ), vise à évaluer de manière rigoureuse l'efficacité de ce nouveau mode d'intervention. Le CRLM, promoteur du projet, a confié à André Gagnon, professeur à l'UQAT, la réalisation du projet de recherche. Pour pouvoir conclure que les changements observés sont vraiment le résultat de l'intervention, il faut comparer l'évolution du groupe de participants qui sera mis sur pied en Abitibi-Témiscamingue à l'évolution d'un groupe qui ne participera pas à l'intervention. Pour ce faire, un groupe d'adultes présentant un TED sera recruté dans une autre région du Québec et constituera le groupe de comparaison.

Ce que votre collaboration implique

À cause des limitations au plan de la communication que peuvent rencontrer les adultes présentant un TED, nous demandons la collaboration de deux personnes de l'entourage de chacun des sujets (parents, intervenants). En acceptant de collaborer à cette recherche, vous aurez à répondre à des questions en entrevues et dans des questionnaires de recherche. Les entrevues et les questionnaires porteront sur le comportement social, la communication, les réactions au changement et à la frustration des sujets. Des questions porteront également sur le stress que vous vivez, ainsi que sur les activités sociales que aurez réalisées en compagnie du sujet.

Un première prise de mesure (entrevue et questionnaires) sera faite avant que l'intervention ne démarre. Par la suite, vous aurez à compléter et à retourner par la poste un questionnaire à tous les mois, pour toute la durée de l'intervention, soit 10 mois. Nous vous rencontrerons une seconde fois en entrevue à la fin de cette période. Cela constitue donc un total de 11 séries de questionnaires à compléter. En compensation du temps requis pour compléter les questionnaires et les entrevues, un dédommagement de 20,00\$ vous sera versé pour chacune des séries de questionnaires que vous aurez complétées.

Les avantages et les inconvénients à participer à la recherche

Si le mode d'intervention produit les effets escomptés, les sujets du groupe expérimental et les membres de leur entourage en retireront les bénéfices d'une meilleure intégration sociale. De leur côté, les sujets du groupe de comparaison (groupe témoin) ne bénéficieront pas de ces effets positifs, mais ne subiront aucun inconvénient supplémentaire par rapport à leur situation actuelle. Par contre, si les effets prévus sont confirmés, le CRLM vise à diffuser largement le mode d'intervention proposé. Il est donc légitime d'espérer qu'à moyen terme, ce type d'intervention pourrait être également offert aux autres adultes présentant un TED, dont les sujets du groupe témoin.

Le respect de la confidentialité

Les renseignements fournis par les participants à la recherche seront strictement confidentiels et seront traités de manière à le demeurer en tout temps. Seuls le chercheur (André Gagnon) et les membres de son équipe auront accès aux données recueillies. De plus, les analyses des résultats porteront sur des groupes, ce qui assure l'anonymat des sujets et des personnes de leur entourage qui participeront à la recherche.

La diffusion des résultats

Un rapport sera produit à la suite de l'analyse des résultats. Nous vous en ferons parvenir un exemplaire. De plus, les résultats seront présentés dans le cadre d'une tournée régionale organisée par le Centre de réadaptation La Maison, en collaboration avec la Société de l'autisme régionale de l'Abitibi-Témiscamingue et Percu-en-Arts.

Je déclare être le mandataire légal de _____ et je consens à ce qu'il soit sujet dans le projet de recherche présenté ci-dessus.

Je déclare avoir bien compris les implications de ma collaboration et je consens à participer volontairement au projet de recherche, tout en sachant que je peux retirer le mandant nommé ci-dessus sans affecter la qualité des services auxquels il a droit.

Pour tout renseignement sur vos droits en tant que participant à une recherche, vous pouvez vous adresser à:

Madame Danielle Champagne, Adjointe administrative, CÉR-UQAT, danielle.champagne@uqat.ca

Nom du mandataire légal participant (en lettres moulées, S.V.P.)

Signature

Date

Veillez conserver un exemplaire de ce formulaire pour vos dossiers.

ANNEXE D
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES INTERVENANTS



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À PARTICIPER À UN PROJET DE RECHERCHE

Titre du projet de recherche : Évaluation des effets de l'*Approche sociodynamique d'intégration par l'art* auprès d'adultes présentant un trouble envahissant du développement

Nom du chercheur : André Gagnon Ph. D., professeur à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Promoteur du projet : Le Centre de réadaptation La Maison de l'Abitibi-Témiscamingue (CRLM)

Organisme subventionnaire : L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

Durée du projet : 50 semaines

Le projet de recherche

Un nouveau mode d'intervention a été élaboré au *Centre de réadaptation La Maison* (CRLM) à l'intention d'adultes présentant un trouble envahissant du développement (TED, autisme, p. ex.). Ce mode d'intervention repose sur des activités reliées à la production musicale (percussions). Les résultats d'un projet pilote réalisé en collaboration avec l'organisme *Percu-en-Arts* et la *Société de l'autisme régionale de l'Abitibi-Témiscamingue* (SARAT) montrent que l'intervention semble produire des changements intéressants selon l'entourage des participants (parents, intervenants, etc.) Toutefois, ces résultats n'ont été constatés qu'auprès d'un seul groupe et sans être encadrés dans une démarche scientifique.

Le présent projet de recherche, subventionné par l'*Office des personnes handicapées du Québec* (OPHQ), vise à évaluer de manière rigoureuse l'efficacité de ce nouveau mode d'intervention. Le CRLM, promoteur du projet, a confié à André Gagnon, professeur à l'UQAT, la réalisation du projet de recherche. Pour pouvoir conclure que les changements observés sont vraiment le résultat de l'intervention, il faut comparer l'évolution du groupe de participants qui sera mis sur pied en Abitibi-Témiscamingue à l'évolution d'un groupe qui ne participera pas à l'intervention. Pour ce faire, un groupe d'adultes présentant un TED sera recruté dans une autre région du Québec et constituera le groupe de comparaison.

Ce que votre collaboration implique

À cause des limitations au plan de la communication que peuvent rencontrer les adultes présentant un TED, nous demandons la collaboration de deux personnes de l'entourage de chacun des sujets (parents, intervenants). En acceptant de collaborer à cette recherche, vous aurez à répondre à des questions en entrevues et dans des questionnaires de recherche. Les entrevues et les questionnaires porteront sur le comportement social, la communication, les réactions au changement et à la frustration des sujets. Des questions porteront également sur le stress que vous vivez, ainsi que sur les activités sociales que vous aurez réalisées en compagnie du sujet.

Un première prise de mesure (entrevue et questionnaires) sera faite avant que l'intervention ne démarre. Par la suite, vous aurez à compléter et à retourner par la poste un questionnaire à tous les mois, pour toute la durée de l'intervention, soit 10 mois. Nous vous rencontrerons une seconde fois en entrevue à la fin de cette période. Cela constitue donc un total de 11 séries de questionnaires à compléter. En compensation du temps requis pour compléter

les questionnaires et les entrevues, un dédommagement de 20,00\$ vous sera versé pour chacune des séries de questionnaires que vous aurez complétées.

Les avantages et les inconvénients à participer à la recherche

Si le mode d'intervention produit les effets escomptés, les sujets du groupe expérimental et les membres de leur entourage en retireront les bénéfices d'une meilleure intégration sociale. De leur côté, les sujets du groupe de comparaison (groupe témoin) ne bénéficieront pas de ces effets positifs, mais ne subiront aucun inconvénient supplémentaire par rapport à leur situation actuelle. Par contre, si les effets prévus sont confirmés, le CRLM vise à diffuser largement le mode d'intervention proposé. Il est donc légitime d'espérer qu'à moyen terme, ce type d'intervention pourrait être également offert aux autres adultes présentant un TED, dont les sujets du groupe témoin.

Le respect de la confidentialité

Les renseignements fournis par les participants à la recherche seront strictement confidentiels et seront traités de manière à le demeurer en tout temps. Seuls le chercheur (André Gagnon) et les membres de son équipe auront accès aux données recueillies. De plus, les analyses des résultats porteront sur des groupes, ce qui assure l'anonymat des sujets et des personnes de leur entourage qui participeront à la recherche.

La diffusion des résultats

Un rapport sera produit à la suite de l'analyse des résultats. Nous vous en ferons parvenir un exemplaire. De plus, les résultats seront présentés dans le cadre d'une tournée régionale organisée par le Centre de réadaptation La Maison, en collaboration avec la Société de l'autisme régionale de l'Abitibi-Témiscamingue et Percu-en-Arts.

Je déclare avoir bien compris les implications de ma collaboration et je consens à participer volontairement au projet de recherche, tel que présenté ci-dessus, tout en sachant que je peux me retirer en tout temps.

Pour tout renseignement sur vos droits en tant que participant à une recherche, vous pouvez vous adresser à:

Madame Danielle Champagne, Adjointe administrative, CÉR-UQAT, danielle.champagne@uqat.ca

Nom du participant (en lettres moulées, S.V.P.)

Signature

Date

Veillez conserver un exemplaire de ce formulaire pour vos dossiers.

ANNEXE E
QUESTIONNAIRE UTILISÉ AU PRÉTEST ET AU POST-TEST

Nom : _____

1. a) Au cours du dernier mois, en moyenne, vous avez été en présence du participant (cochez une case)

- 1 à 3 jours par semaine
 4 à 6 jours par semaine
 à tous les jours

b) Ces contacts, en moyenne, ont été de (cochez une case)

- 4 heures ou moins par jour
 plus de 4 heures par jour

2. Les questions suivantes portent sur des comportements que vous avez pu observer chez le participant. Pour compléter la grille, vous devez inscrire dans la colonne de droite le **chiffre** correspondant à ce que le participant est capable de faire selon ce que vous avez pu observer. Veuillez vous référer aux définitions suivantes :

0 = NE LE FAIT PAS : Non... Jamais... Est incapable de le faire...

1 = LE FAIT MAIS... : Oui mais... Sur demande... On doit lui rappeler... Quelques fois... Rarement... Le fait à peu près... Le fait, mais mal... Pas complètement... Irrégulièrement...

2 = LE FAIT : Souvent... C'est acquis... Habituellement... Oui... Régulièrement... De manière autonome... De sa propre initiative... Bien... Correctement... Sans aide... La plupart du temps...

0 = NE LE FAIT PAS 1 = LE FAIT MAIS... 2 = LE FAIT

1. Émet des bruits de gorge ou des cris	
2. Émet des sons ou des vocalises	
3. Crie pour attirer l'attention	
4. Répond à son entourage par des sons ou des gestes	
5. S'exprime par des gestes ou des mimiques faciales	
6. Manifeste des expressions faciales significatives	
7. Exécute un ordre simple associé à un geste	
8. Communique en montrant un objet ou une personne	
9. Fait le geste qui correspond aux mots qu'on lui dit	
10. Vocalise pour répondre à d'autres personnes	
11. Imité 2 mots familiers	
12. Exprime un mot	
13. Répond par des gestes à des questions simples	
14. Nomme cinq objets familiers	
15. Combine de façon spontanée deux ou trois mots	
16. Exprime la possession (moi, mon, à moi)	
17. Réagit à son nom	
18. Regarde autour de lui quand un son est produit dans son environnement	

0 = NE LE FAIT PAS 1 = LE FAIT MAIS... 2 = LE FAIT

19. Tourne la tête et localise visuellement la source d'un bruit	
20. Regarde la personne qui parle	
21. Écoute de la musique	
22. Montre ou donne un objet sur demande	
23. Identifie 5 objets qu'on lui nomme	
24. Écoute des histoires simples	
25. Comprend des instructions conditionnelles (ex. : « si tu ne fais pas ceci, tu n'auras pas cela »)	
26. Nomme cinq éléments d'une image lorsqu'on les montre	
27. Emploie des qualificatifs (ex. : « beau », « joli », « grand », etc.)	
28. Utilise la négation dans ses phrases (ex. : « je n'ai pas envie de faire ceci », « je n'ai pas terminé », « ce n'est pas beau », etc.)	
29. Emploie les noms avec le possessif (p. ex., utilise « mon », « ton », « son », « notre », « votre », « leur », pour dire « mon camion », « ta guitare », « leur jeu », etc.)	
30. S'exprime sur des événements futurs	
31. Raconte des faits de façon cohérente	
32. Emploie les pronoms personnels (ex. : « je », « tu », « il », « nous », « vous », « ils »)	
33. Dit son numéro de téléphone sur demande	
34. Interrompt poliment une personne lorsqu'il a besoin de lui parler	
35. Discute d'un sujet d'actualité	
36. Réagit au bruit	
37. Réagit lorsqu'on lui donne la main ou lorsqu'on lui tend les bras	
38. Établit le contact visuel	
39. Sourit lorsqu'on lui sourit	
40. Manipule un objet ou un jouet	
41. Surveille et observe les autres	
42. Attire l'attention en faisant du bruit	
43. Explore son environnement	
44. S'approche des personnes qu'il connaît	
45. Procède à de courtes interactions avec ses pairs	
46. Salue une personne qu'il connaît	
47. Participe activement aux activités de groupe (sur demande)	
48. Imité les autres	
49. Identifie les personnes de son entourage par leur nom	
50. Indique l'absence d'une personne familière	
51. Suit les règlements dans des jeux de groupe animés par des adultes	
52. Reformule ses demandes pour se faire comprendre	
53. Donne des renseignements lorsqu'il les connaît	
54. Décrit un événement (joute sportive, émission de télévision)	

3. Les questions suivantes se rapportent aux comportements observés chez le participant au cours du dernier mois. Pour compléter le questionnaire, vous devez évaluer la fréquence de chaque comportement sur une échelle de «jamais» à «toujours». La définition des termes pour chacun des énoncés est fournie dans les pages 5 à 8 de ce questionnaire.

Mettre un X dans la colonne correspondant le plus à votre perception.	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. Recherche l'isolement					
2. Ignore les autres					
3. Interaction sociale insuffisante					
4. Regard inadéquat					
5. Ne s'efforce pas de communiquer par la voix et par la parole					
6. Difficulté à communiquer par les gestes et par les mimiques					
7. Émissions vocales, verbales stéréotypées; écholalie					
8. Manque d'initiative, activité spontanée réduite					
9. Troubles de la conduite vis-à-vis des objets					
10. Intolérance au changement, à la frustration					
11. Activités sensori-motrices stéréotypées					
12. Agitation, turbulence					
13. Mimique, posture et démarche bizarres					
14. Autoagressivité					
15. Hétéroagressivité					
16. Petits signes d'angoisse					
17. Troubles de l'humeur					
18. Troubles des conduites alimentaires					
19. Attention difficile à fixer, détournée					
20. Bizarreries de l'audition					

4. Veuillez noter toutes situations ou changements, survenus au cours du dernier mois, ayant pu affecter de façon majeure les habitudes de vie du participant (p. ex., deuil, maladie, manque de transport, nouvelle médication, changement d'intervenant, etc.).

5. Au cours du dernier mois, y a-t-il eu des situations particulières qui ont provoqué des réactions intenses chez le participant ? Oui Non

Si oui, veuillez inscrire tous les renseignements qui se rapportent à chaque situation.

Situation. (Décrire brièvement la situation)

Réaction (par exemple, crise de colère)

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

6. Au cours du dernier mois, avez-vous observé des changements particuliers chez le participant ? Il peut s'agir de changements dans ses comportements, ses interactions avec autrui, sa façon de communiquer, son niveau d'autonomie, ses intérêts et activités, etc.

Pour les questions suivantes, encerclez le chiffre de 0 à 5 correspondant à votre opinion personnelle.

7. Au cours du dernier mois, s'occuper du participant

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5

N'a pas été agréable du tout

A été très agréable

8. Au cours du dernier mois, s'occuper du participant

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5

N'a pas été exigeant du tout

A été très exigeant

9. Au cours du dernier mois, jusqu'à quel point avoir à s'occuper du participant a représenté un fardeau pour vous ?

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5

Pas du tout

Beaucoup

DÉFINITIONS DES TERMES UTILISÉS À LA QUESTION 3

1- Recherche l'isolement

- S'écarte, s'isole, fuit le groupe, interrompt la relation;
- Reste dans son monde;
- Reste son coin.

2- Ignore les autres

- Indifférence aux personnes. N'y prête pas attention, peut les bousculer sans les voir, paraît ne pas les entendre;
- Ne répond pas aux sollicitations;
- Personne trop sage, indifférente (visage de glace);
- Envers les autres, les réactions sont détournées ou retardées.

3- Interaction sociale insuffisante

- N'échange pas;
- Pas d'approche spontanée. Pas d'offrande;
- Ne se sert pas d'objet «médiateur»;
- Utilise les autres comme des objets;
- Pas de sourire, ne cherche pas la compagnie;
- N'est pas capable de soutenir les échanges sociaux.

4- Regard inadéquat

- Ne regarde pas dans les yeux, se cache les yeux, fuit le regard;
- Détourne le regard ou le visage à l'appel et au regard de l'autre;
- Regard vide ou sans vie, transparent.

5- Ne s'efforce pas de communiquer par la voix et par la parole

Il s'agit ici de noter les tentatives et les essais de communication et non pas le niveau de langage. Une personne ayant acquis le langage peut ne pas s'efforcer de communiquer, on ferait alors un X dans la case «Très souvent» ou «Toujours». Une autre personne n'ayant pas acquis le langage peut essayer de se faire comprendre par des gazouillis (ou différents sons) et on cocherait la case «Jamais» ou «Parfois».

6- Difficulté à communiquer par les gestes et par les mimiques

- Ne fait pas de mimique avec son visage. Expression immobile de la face;
- Ne sait pas indiquer précisément ce qu'il désire, par les gestes, l'attitude et le regard;
- Si le langage est présent, n'utilise pas de manière générale l'expression faciale, vocale et gestuelle.

7- Émissions vocales, verbales stéréotypées; écholalie

- Écholalie : répète immédiatement les mots entendus, répète n'importe quoi ou certains mots en particuliers;
- Inversion du pronom personnel (par exemple, «Tu» à la place de «Je»);
- Tous mots ou phrases répétés ayant une valeur communicative ou non;
- Enchaînement de mots ou de phrases à partir de mots-clé ou de consonances ayant un rapport ou non entre eux. Exemple : pin-pon...pompiers...pont d'Avignon, etc.
- Émission de sons stéréotypés (toujours les mêmes, par exemple, «en, en»; «ah»; «a») sur un rythme saccadé, à des moments de déception, de joie ou à n'importe quel moment.

8- Manque d'initiative, activité spontanée réduite

- La personne ne se crée pas elle-même un jeu, si elle n'est pas sollicitée (NB : selon ses capacités réelles);
- Personne passive, peu intéressée;
- Ralentie.

9- Troubles de la conduite vis-à-vis des objets

- Ignore les objets ou s'y intéresse de manière fugitive (objet tenu d'une manière indifférenciée, sans fixation visuelle sur lui);
- Suce ou met dans sa bouche les objets;
- Les tapote et les frappe de manière répétée;
- Comportements inhabituels avec les objets : laisse tomber les objets des mains passivement. Effleure les objets;
- Examine minutieusement les objets avec ses mains (semble absorbé par des taches, des trous, des points sur un objet);
- Utilisation bizarre, très personnelle des objets ou comportement étrange avec les objets : par exemple, pose les objets sur le côté, fait tourner les objets, a toujours une ficelle, ramasse tout ce qui traîne.

10- Intolérance au changement, à la frustration

- Exige que tout reste inchangé;
- Changement : accepte mal ce qui est inhabituel, les changements de lieu, d'horaire, de personne, de vêtements, d'aliments. Cela entraîne de fortes réactions.
- Frustration : réactions de colère face à une interdiction, à une interruption dans ses activités, à un désir qui n'est pas satisfait. Reste fixé sur ce qui a provoqué la frustration.

11- Activités sensori-motrices stéréotypées

Il s'agit des stéréotypies (gestes ou mouvements répétitifs). Exemples :

- Se balance dans son lit, sur le sol ou d'une jambe sur l'autre;
- Se regarde les mains, «jeux de mains», torsion des doigts, sent ses mains, se bouche les oreilles, se cache les yeux;
- Se tape le dos contre le mur ou les fesses sur la chaise;
- Tape des pieds;
- Jeux des yeux dans le soleil, la lumière.

12- Agitation, turbulence

Ces comportements troublent les moments de repos ou d'activité dirigée :

- Agitation : excitation désordonnée, incontrôlée, sans but (personne ne connaissant pas le repos, ne restant pas en place);
- Turbulence : personne portée à faire du bruit, à déranger. On peut considérer la turbulence comme normale, mais pathologique lorsqu'elle est exagérée. Elle est alors cotée. Ex. : grimpe partout, saute d'une chaise à l'autre, touche à tout, change beaucoup d'activité, étale les objets ou les jouets. Peut aussi être bruyant et rechercher le bruit. Personne «tornade».

13-Mimique, posture et démarche bizarres

La bizarrerie est souvent évidente dans la posture et dans la démarche mais elle peut s'étendre au comportement en général et aux activités :

- Mimiques : grimaces, mouvements bizarres du visage;
- Posture : pieds en l'air, croisés; jambes repliées, tête contre les pieds; recroquevillé dans un coin de la pièce; tend sa nuque en arrière, détente corporelle violente; mauvais ajustement postural (personne «molle» ou «glissante»);
- Démarche : sautillerment, marche sur la pointe des pieds ou talons, tournoie sur lui-même ou court en petits cercles. Marche en traînant la jambe; démarche de côté, démarche titubante.

14- Autoagressivité

- Agressivité ou mutilation envers son corps (se frappe la tête avec la main ou un objet, se laisse tomber à terre avec violence, se mord, se pince, se griffe le visage, etc.).

15- Hétéroagressivité

- Mord, griffe, frappe toute autre personne.

16- Petits signes d'angoisse

Exemples de manifestations d'angoisse et d'anxiété :

- Pleurs soudains, «pleurnicherie» (souvent sans larmes);
- Petits rires nerveux;
- Air apeuré, craintif, inquiet;
- Se promène sans but (« tourne en rond »);
- Tremblements;
- Se ronge les ongles.

17- Troubles de l'humeur

- N'exprime pas beaucoup d'émotions;
- Alternance d'émotions opposées (colère, rire, plaisir, tristesse);
- Colères et rires sans raison apparente.

18- Troubles des conduites alimentaires

- Indifférence passive : la personne se laisse gaver sans participation affective;
- Refus actif : la personne pleure ou hurle à la vue du repas, refuse de manger, en gesticulant ou détournant la tête;
- Mange certains aliments seulement (par exemple, des aliments sucrés ou salés, uniquement)
- Mange autre chose que la nourriture (cailloux, papier, terre, etc.)
- «Rumine» la nourriture (mâche très longtemps la même bouchée sans avaler);
- Vomissements;
- Mange très salement, étale la nourriture ou la jette;
- Rituels;
- Absence de goût pour les aliments;
- Boulimie (se gave de nourriture), anorexie (refuse de manger).

19- Attention difficile à fixer, détournée

- Si on propose une activité à la personne, elle est incapable de fixer son attention;
- N'écoute pas ce qu'on lui dit, distraite;
- Lenteur d'intégration. Ne perçoit pas les consignes ou les perçoit avec retard;
- Retard dans les réponses;
- Attention qui change facilement : les modifications de l'attention sont provoquées par de petits changements dans l'environnement.

20- Bizarreries de l'audition

- Sensibilité excessive, insuffisante ou sélective aux bruits, aux sons, aux appels.
- Réactions contradictoires, par exemple, la personne ne tourne pas la tête à un claquement de porte ou à l'appel de son nom, mais s'intéresse au bruit de papier froissé.

ANNEXE F
CANEVAS DES ENTREVUES DU PRÉTEST RÉALISÉES AUPRÈS DES
PARENTS ET DES TUTEURS

ENTREVUE (PARENT OU TUTEUR)

SECTION I

Nom et prénom du participant: _____

Date de naissance: _____ Sexe: F. M.

Nom et prénom du répondant: _____

Date de naissance: _____ Sexe: F. M.

1. Quel lien vous unit au participant ?

Mère biologique	1	Tuteur (trice) en famille d'accueil (sans lien familial)	6
Père biologique	2	Membre de la famille reconstituée (beau-père, belle-mère, etc.)	7
Mère adoptive	3	Intervenant(e)	8
Père adoptif	4	Autre (précisez) _____	9
Tuteur (trice) en famille d'accueil spécifique (membre de la famille élargie : oncle, tante, grand-père, grand-mère, etc.)	5		

2. Si vous n'êtes pas le parent biologique, depuis combien de temps connaissez-vous le participant ?

nombre d'années: _____ ou nombre de mois: _____

3. Si vous n'êtes pas le parent biologique, depuis combien de temps le participant est sous votre responsabilité ?

nombre d'années: _____ ou nombre de mois: _____

4. Est-ce que le participant habite avec vous ?

Oui nombre d'années: _____ ou nombre de mois: _____

Non

5. Avez-vous la responsabilité d'autres personnes, en plus du participant ? Oui Non

Si oui, combien ? _____ personnes

6. À l'intérieur de votre milieu, qui offre un soutien quotidien au participant (ex. alimentation, hygiène, transport, loisirs, etc.) ? Encerchez toutes les réponses qui s'appliquent.

Répondant(e) 1
Conjoint(e) 2

Membres de la famille (frère, sœur)	3
Membres de la famille élargie (oncle, tante, grand-mère, grand-père, etc.)	4
Autres intervenants	5
Autres (ex. amis, gardienne, etc.)	6

SECTION II – INFORMATIONS SUR LE PARTICIPANT

7. Le participant a-t-il actuellement un travail ? Répondez aux questions selon la colonne choisie.

Oui ☐

7.1 Précisez le type de travail:

7.2 Précisez le milieu de travail :

- En milieu spécialisé pour les personnes handicapées (atelier, plateau, etc.) 1
- En milieu non spécialisé (boutique, magasin, etc.) 2
- Chez un particulier (voisin, ami, famille, etc.) 3
- Autre (précisez): _____ 4

Si les énoncés suivants s'appliquent, encerclez le chiffre correspondant :

- 7.3 Le participant est rémunéré pour son travail. 5
- 7.4 Le participant a des contacts sociaux réguliers à son milieu de travail. 6

Non ☐

7.5 Quelle(s) est (sont) la(les) raison(s) ?

- N'a pas accès à un milieu spécialisé (absence de service ou manque de place) 7
- Aucun milieu non spécialisé n'est prêt à le recevoir 8
- Ne possède pas les aptitudes requises pour occuper un emploi 9
- Problème de transport 10
- Manque d'autonomie 11
- Comportements inadéquats 12
- Peu d'habiletés sociales 13
- Autre (précisez) : _____ 14

8. Pourriez-vous nous décrire en quelques mots la **personnalité** du participant (humeur générale, nerveux, calme, actif, passif, élément particulier de son caractère, etc.) ?

9. Quels sont les principaux **modes de communication** du participant ?

10. Quels sont les principaux **intérêts** du participant ? (ex. sports, jeux, activités spéciales, conversation, objets, personnes, etc.)

11. Selon votre connaissance du participant, démontre-t-il **un intérêt pour la musique** ?

Oui

Non

12. Quelles sont les principales **activités** que le participant réalise habituellement au cours d'une période d'un mois ? (ex. télévision, sports, jeux, cinéma, etc.) (Faire préciser la fréquence approximative par jour, semaine ou mois, selon le cas)

13. Sur une échelle de 0 à 5, où 0 signifie un «faible niveau d'estime de soi» et 5 signifie un «niveau élevé d'estime de soi», évaluez le **niveau d'estime de soi** (ou sentiment de fierté personnelle) que vous percevez chez le participant.

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5

Faible estime de soi

Estime de soi élevée

Précisions à ajouter :

14. Est-ce que le participant a des **amis**, un **meilleur ami** ou une **personne significative** dans son entourage avec qui il a des **contacts réguliers** ?

Oui

Non

Précisez le lien (ami, frère, voisin, etc.) et le type d'interaction (parler, faire une activité commune, etc.)

D'après vous, qu'est-ce qui empêche l'établissement de liens avec d'autres personnes ?

1- _____

2- _____

3- _____

15. Comment définissez-vous **l'intégration sociale** pour une personne atteinte d'un TED ?

16. Présentement, jusqu'à quel point croyez-vous que le participant est **intégré socialement**, sur une échelle de 0 à 5, où 0 signifie « Pas du tout intégré» et 5 signifie « Tout à fait intégré»?

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5

Pas du tout intégré

Tout à fait intégré

Précisions à ajouter :

17. Pouvez-vous nommer les **situations particulières** qui provoquent chez le participant des **réactions intenses** ?

Situations :

Réactions :

18. Pouvez-vous identifier des **facteurs** permettant de diminuer l'**intensité**, la **durée** ou la **fréquence** de ces **réactions** ?

19. En général, comment **préparez-vous** le participant à la venue d'un **changement** ? (ex. rassurer, expliquer, montrer des pictogrammes ou des images, s'y prendre à l'avance ?

20. Si vous avez identifié différents **moyens utilisés par le participant** pour retrouver son calme, nommez-les ?

21. Quels sont les différents **moyens que vous utilisez** pour aider le participant à retrouver son calme ?

22. Quel aspect trouvez-vous le plus difficile dans le fait de s'occuper du participant ?

23. Actuellement, quelles sont les principales **sources de stress** que vous attribuez au fait d'avoir la responsabilité du participant ? Les facteurs de stress peuvent être reliés à des situations actuelles ou à des préoccupations futures.

LA PARTIE ENTREVUE SE TERMINE ICI. AVANT DE PASSER AU QUESTIONNAIRE, AVEZ-VOUS QUELQUE CHOSE QUE VOUS AIMERIEZ AJOUTER ?

ANNEXE G
CANEVAS DES ENTREVUES DU PRÉTEST RÉALISÉES AUPRÈS DES
INTERVENANTS

ENTREVUE (INTERVENANT)

SECTION I

Nom et prénom du participant: _____

Date de naissance: _____ Sexe: F. M.

Nom et prénom du répondant: _____

Date de naissance: _____ Sexe: F. M.

1. depuis combien de temps connaissez-vous le participant ?

nombre d'années: _____ ou nombre de mois: _____

2. Depuis combien de temps le participant est sous votre responsabilité ?

nombre d'années: _____ ou nombre de mois: _____

3. Avez-vous la responsabilité d'autres personnes en plus du participant ? Oui Non

Si oui, combien ? _____ personnes

SECTION II – INFORMATIONS SUR LE PARTICIPANT

4. Le participant a-t-il actuellement un travail ? Répondez aux questions selon la colonne choisie.

Oui

4.1 Précisez le type de travail:

4.2 Précisez le milieu de travail :

- En milieu spécialisé pour les personnes handicapées (atelier, plateau, etc.) 1
- En milieu non spécialisé (boutique, magasin, etc.) 2
- Chez un particulier (voisin, ami, famille, etc.) 3
- Autre (précisez): _____ 4

Si les énoncés suivants s'appliquent, encerclez le chiffre correspondant :

Non

4.5 Quelle(s) est (sont) la(les) raison(s) ?

- N'a pas accès à un milieu spécialisé (absence de service ou manque de place) 7
- Aucun milieu non spécialisé n'est prêt à le recevoir 8
- Ne possède pas les aptitudes requises pour occuper un emploi 9
- Problème de transport 10
- Manque d'autonomie 11
- Comportements inadéquats 12

4.3 Le participant est rémunéré pour son travail.	5	• Peu d'habiletés sociales	13
4.4 Le participant a des contacts sociaux réguliers à son milieu de travail.	6	• Autre (précisez) : _____	14

5. Pourriez-vous nous décrire en quelques mots la **personnalité** du participant (humeur générale, nerveux, calme, actif, passif, élément particulier de son caractère, etc.) ?

6. Quels sont les principaux **modes de communication** du participant ?

7. Quels sont les principaux **intérêts** du participant ? (ex. sports, jeux, activités spéciales, conversation, objets, personnes, etc.)

8. Selon votre connaissance du participant, démontre-t-il **un intérêt pour la musique** ?

Oui

Non

9. Quelles sont les principales **activités** que participant réalise habituellement au cours d'une période d'un mois ? (ex. télévision, sports, jeux, cinéma, etc.) (Faire préciser la fréquence approximative par jour, semaine ou mois, selon le cas)

10. Sur une échelle de 0 à 5, où 0 signifie « pas autonome du tout » et 5 signifie « tout à fait autonome », évaluez le **niveau d'autonomie générale** du participant (hygiène, habillement, alimentation, tâches ménagères, déplacements, etc.), en encerclant le chiffre approprié.

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5

Pas autonome du tout

Tout à fait autonome

Précisions à ajouter :

11. Sur une échelle de 0 à 5, où 0 signifie « limitations motrices importantes » et 5 signifie « Aucune limitation motrice », évaluez le **niveau moyen de motricité fine et globale** en encerclant le chiffre approprié (capable de suivre un objet des yeux, capable de prendre des objets dans ses mains, capable d'attraper des objets, peut manipuler des objets, peut dessiner, peut monter un escalier, est capable de marcher, courir, faire de la bicyclette, etc.).

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5

Limitations importantes

Aucune de limitation

Précisions à ajouter :

12. Sur une échelle de 0 à 5, où 0 signifie un « faible niveau d'estime de soi » et 5 signifie un « niveau élevé d'estime de soi », évaluez le **niveau d'estime de soi** (ou sentiment de fierté personnelle) que vous percevez chez le participant.

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5

Faible estime de soi

Estime de soi élevée

Précisions à ajouter :

13. À part vous, est-ce que le participant a des **amis**, un **meilleur ami** ou une **personne significative** dans son entourage avec qui il a des **contacts réguliers** ?

Oui ☐

Précisez le lien (ami, frère, voisin, etc.) et le type d'interaction (parler, faire une activité commune, etc.)

1- _____

2- _____

3- _____

Non ☐

D'après vous, qu'est-ce qui empêche l'établissement de liens avec d'autres personnes ?

14. Comment définissez-vous **l'intégration sociale** pour une personne atteinte d'un TED ?

15. Présentement, jusqu'à quel point croyez-vous que le participant est **intégré socialement**, sur une échelle de 0 à 5, où 0 signifie « Pas du tout intégré » et 5 signifie « Tout à fait intégré » ?

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5

Pas du tout intégré

Tout à fait intégré

Précisions à ajouter :

16. Pouvez-vous nommer les **situations particulières** qui provoquent chez le participant des **réactions intenses** ?

Situations :

Réactions :

17. Pouvez-vous identifier des **facteurs** permettant de diminuer l'**intensité**, la **durée** ou la **fréquence** de ces **réactions** ?

18. En général, comment **préparez-vous** le participant à la venue d'un **changement** ? (ex. rassurer, expliquer, montrer des pictogrammes ou des images, s'y prendre à l'avance ?)

19. Si vous avez identifié différents **moyens utilisés par le participant** pour retrouver son calme, nommez-les ?

20. Quels sont les différents **moyens que vous utilisez** pour aider le participant à retrouver son calme ?

21. Quel aspect trouvez-vous le plus difficile dans le fait de s'occuper du participant ?

22. Actuellement, quelles sont les principales **sources de stress** que vous attribuez au fait d'avoir la responsabilité du participant ? Les facteurs de stress peuvent être reliés à des situations actuelles ou à des préoccupations futures.

LA PARTIE ENTREVUE SE TERMINE ICI. AVANT DE PASSER AU QUESTIONNAIRE, AVEZ-VOUS QUELQUECHOSE QUE VOUS AIMERIEZ AJOUTER ?

ANNEXE H
CANEVAS DES ENTREVUES DU POST-TEST RÉALISÉES AUPRÈS DES
PARENTS ET DES TUTEURS

ENTREVUE POST-TEST (PARENT OU TUTEUR) (+ INTERVENANT DU GROUPE TÉMOIN)

7. a) Le participant a-t-il actuellement un travail ? Répondez aux questions selon la colonne choisie.

Oui Non

b) Au cours des 9 derniers mois, y a-t-il eu des changements en ce qui concerne le **travail** du participant ?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

8. a) Pourriez-vous nous décrire en quelques mots la **personnalité** du participant (humeur générale, nerveux, calme, actif, passif, élément particulier de son caractère, etc.) ?

b) Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne la **personnalité** du participant ?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

9. a) Quels sont les principaux **modes de communication** du participant ?

b) Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne les **modes de communication** du participant ?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

10. a) Quels sont les principaux **intérêts** du participant ? (ex. sports, jeux, activités spéciales, conversation, objets, personnes, etc.)

b) Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne les **intérêts** du participant ?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

11. a) Selon votre connaissance du participant, démontre-t-il **un intérêt pour la musique** ?

Oui

Non

b) Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne l'**intérêt du participant pour la musique** ?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

12. a) Quelles sont les principales **activités** que le participant réalise habituellement au cours d'une période d'un mois ? (ex. télévision, sports, jeux, cinéma, etc.) (Faire préciser la fréquence approximative par jour, semaine ou mois, selon le cas)

b) Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne les activités réalisées par le participant ?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

13. a) Sur une échelle de 0 à 5, où 0 signifie un «faible niveau d'estime de soi» et 5 signifie un «niveau élevé d'estime de soi», évaluez le **niveau d'estime de soi** (ou sentiment de fierté personnelle) que vous percevez chez le participant.

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5

Faible estime de soi

Estime de soi élevée

b) Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne le **niveau d'estime de soi** du participant?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

14. a) Est-ce que le participant a des **amis**, un **meilleur ami** ou une **personne significative** dans son entourage avec qui il a des **contacts réguliers** ?

Oui Non

b) Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne les **relations sociales** du participant?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

15. Comment définissez-vous **l'intégration sociale** pour une personne atteinte d'un TED ?

16. a) Présentement, jusqu'à quel point croyez-vous que le participant est **intégré socialement**, sur une échelle de 0 à 5, où 0 signifie « Pas du tout intégré» et 5 signifie « Tout à fait intégré»?

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5

Pas du tout intégré

Tout à fait intégré

b) Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne le **niveau d'intégration sociale** du participant?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

17. Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne les **réactions du participant au changement** ? (Tant en ce qui concerne le type de situation que la fréquence, la durée et l'intensité des réactions)

Non Oui

Si oui, lesquels ?

20. Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne les **moyens utilisés par le participant** pour retrouver son calme?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

22. Actuellement, quel aspect trouvez-vous le plus difficile dans le fait de vous occuper du participant ?

23. Actuellement, quelles sont les principales **sources de stress** que vous attribuez au fait d'avoir la responsabilité du participant ? Les facteurs de stress peuvent être reliés à des situations actuelles ou à des préoccupations futures.

L'ENTREVUE SE TERMINE ICI. AVEZ-VOUS QUELQUECHOSE QUE VOUS AIMERIEZ AJOUTER ?

ATTENTION !

DANS LE CAS DES PARENTS OU TUTEURS DU GR. EXPÉRIMENTAL

**L'ENTREVUE SE TERMINE ICI. AVEZ-VOUS QUELQUECHOSE QUE VOUS AIMERIEZ AJOUTER EN
CE QUI CONCERNE L'ENSEMBLE DU PROJET AUQUEL _____ A PARTICIPÉ ?**

ANNEXE I
CANEVAS DES ENTREVUES DU POST-TEST RÉALISÉES AUPRÈS DES
INTERVENANTS

ENTREVUE POST-TEST INTERVENANTE DU GROUPE EXPÉRIMENTAL

7. a) Le participant a-t-il actuellement un travail ? Répondez aux questions selon la colonne choisie.

Oui Non

b) Au cours des 9 derniers mois, y a-t-il eu des changements en ce qui concerne le **travail** du participant ?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

8. a) Pourriez-vous nous décrire en quelques mots la **personnalité** du participant (humeur générale, nerveux, calme, actif, passif, élément particulier de son caractère, etc.) ?

b) Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne la **personnalité** du participant ?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

9. a) Quels sont les principaux **modes de communication** du participant ?

b) Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne les **modes de communication** du participant ?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

10. a) Quels sont les principaux **intérêts** du participant ? (ex. sports, jeux, activités spéciales, conversation, objets, personnes, etc.)

b) Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne les **intérêts** du participant ?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

11. a) Selon votre connaissance du participant, démontre-t-il **un intérêt pour la musique** ?

Oui

Non

b) Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne l'**intérêt du participant pour la musique** ?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

12. a) Quelles sont les principales **activités** que le participant réalise habituellement au cours d'une période d'un mois ? (ex. télévision, sports, jeux, cinéma, etc.) (Faire préciser la fréquence approximative par jour, semaine ou mois, selon le cas)

b) Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne les activités réalisées par le participant ?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

13. a) Sur une échelle de 0 à 5, où 0 signifie un «faible niveau d'estime de soi» et 5 signifie un «niveau élevé d'estime de soi», évaluez le **niveau d'estime de soi** (ou sentiment de fierté personnelle) que vous percevez chez le participant.

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5

Faible estime de soi

Estime de soi élevée

b) Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne le **niveau d'estime de soi** du participant?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

14. a) Est-ce que le participant a des **amis**, un **meilleur ami** ou une **personne significative** dans son entourage avec qui il a des **contacts réguliers** ?

Oui Non

b) Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne les **relations sociales** du participant?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

15. Comment définissez-vous **l'intégration sociale** pour une personne atteinte d'un TED ?

16. a) Présentement, jusqu'à quel point croyez-vous que le participant est **intégré socialement**, sur une échelle de 0 à 5, où 0 signifie « Pas du tout intégré» et 5 signifie « Tout à fait intégré»?

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5

Pas du tout intégré

Tout à fait intégré

b) Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne le **niveau d'intégration sociale** du participant?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

17. Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne les **réactions du participant au changement** ? (Tant en ce qui concerne le type de situation que la fréquence, la durée et l'intensité des réactions)

Non Oui

Si oui, lesquels ?

20. Au cours des 9 derniers mois, avez-vous remarqué des changements en ce qui concerne les **moyens utilisés par le participant** pour retrouver son calme?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

22. Actuellement, quel aspect trouvez-vous le plus difficile dans le fait de vous occuper du participant ?

23. Actuellement, quelles sont les principales **sources de stress** que vous attribuez au fait d'avoir la responsabilité du participant ? Les facteurs de stress peuvent être reliés à des situations actuelles ou à des préoccupations futures.

PARTIE CONCERNANT LE PROJET D'INTERVENTION

24. Avez-vous observé des changements dans votre relation client / intervenant depuis le début du projet ?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

25. Avez-vous observé des changements dans votre façon d'intervenir auprès de _____ depuis le début du projet ?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

26. Avez-vous observé des changements dans votre façon d'intervenir en général depuis le début du projet ?

Non Oui

Si oui, lesquels ?

27. Quels aspects avez-vous le plus aimés de la philosophie de l'intervention à la base du projet ?

28. Quels aspects avez-vous le moins aimés de la philosophie de l'intervention à la base du projet ?

29. Quels aspects avez-vous le plus aimés des journées d'atelier du projet ?

30. Quels aspects avez-vous le moins aimés des journées d'atelier du projet ?

L'ENTREVUE SE TERMINE ICI. AVEZ-VOUS QUELQUECHOSE QUE VOUS AIMERIEZ AJOUTER EN CE QUI CONCERNE L'ENSEMBLE DU PROJET AUQUEL VOUS AVEZ PARTICIPÉ ?
