
LES ADULTES ATTEINTS D'AUTISME: LES CONSIDÉRATIONS À RETENIR POUR L'OBTENTION D'UN EMPLOI ET UNE INTÉGRATION RÉUSSIE.

Peter F. Gerhardt, Ed.D.
Peter Gerhardt Associates, LLC
&

Behavior Analysis Center for Autism
Organization for Autism Research



LE CONFÉRENCIER

Peter Gerhardt, Ed.D., est Président de Peter Gerhardt Associates, LLC (anciennement JPG Autism Consulting). Il est souvent invité à des conférences en qualité d'intervenant bénévole. Il reçoit également des honoraires dans le cadre de sa profession, lors d'enseignement, de consultations, et en tant que travailleur indépendant. Il n'a pas de relations non financières à divulger.



Pour commencer, voici trois éléments
dont je voudrais parler et sur
lesquels nous devons tous être
d'accord

1

AVOIR UN EMPLOI VA BIEN AU DELÀ DU SIMPLE FAIT D'AVOIR DES TÂCHES À ACCOMPLIR. EN FAIT, LES TÂCHES À ACCOMPLIR, SONT LA PARTIE LA PLUS FACILE D'UN EMPLOI POUR UNE PERSONNE ATTEINTE D'AUTISME.

2

Tout le monde est capable de devenir un employé. Par contre le fait de savoir si on veut, ou pas, être employé est une autre histoire.

3

Le potentiel d'un individu à obtenir un emploi dépend généralement plus du manque d'imagination que d'un réel manque de compétence de l'individu.

UN PEU D'INFORMATION SUR MA MANIÈRE DE CONCEVOIR UNE INTERVENTION POUR UN INDIVIDU ATTEINT D'AUTISME



Comment se fait-il qu'on ne nous ait jamais appris cela?

J'ai travaillé avec un grand nombre d'adultes et d'adolescents qui pouvaient identifier la mention "poison" mais étaient quand même capable de boire du poison. Cela m'a fait penser au fait que, même si votre intervention est la plus scientifique qui soit, l'utiliser pour enseigner les mauvaises compétences n'est pas mieux que d'enseigner les bonnes compétences par le biais d'une intervention sans aucun fondement scientifique .

MA QUASI-EXPERIMENTATION

- ❑ Lieu: Une école privée utilisant une intervention comportementale pour des individus atteints d'autisme située à NYC.
- ❑ 2 classes de 5 adolescents atteints d'autisme ayant une instruction ABA en ratio 1 à 1 (1 élève, 1 enseignant)
- ❑ Un timer était placé dans la classe et on a demandé à tous les instructeurs de se déplacer loin de leur élève lorsque que le timer sonnait.
- ❑ Les données ont ensuite été collectées sur ce que faisaient les élèves pendant l'absence de leur instructeur.
- ❑ Que pensez vous que faisaient les élèves?

Rien

Ils ne faisaient rien

QU'EST CE QUE CELA SIGNIFIE ?

- ❑ Tout ce que nous faisons était dirigé par l'enseignant. En d'autres termes, tous les comportements des élèves étaient aidés, encouragés et renforcés par le biais de l'instructeur.
- ❑ L'intérêt de l'élève était maintenu, au moins en partie, par le renforcement négatif (cad., si je fais cela tu arrêteras de m'embêter).
- ❑ Aucune des compétences que nous étions entrain d'enseigner n'était considérée comme ayant de la valeur aux yeux de nos élèves.

POURTANT AU MÊME MOMENT DANS LES FOYERS AMÉRICAINS :

- ✗ Un Américain moyen passe en moyenne **142 heures par an** (3.5 semaines de travail) à jouer aux jeux vidéo. Dans le monde, le total est aux alentours de **3.2 Billion** d'heures par an. Je trouve fascinant que les joueurs de jeux vidéo puissent avoir accès à de multiples échelles de renforcement compétitives qui maintiennent un comportement alternatif lequel se met en place avant l'accès aux MMPGs.

POURQUOI?

“Lorsque vous enlevez les différences de genres et les complexités technologiques , tous les jeux ont les mêmes caractéristiques :

- ❑ *Un but*
- ❑ *Des règles*
- ❑ *Un système de retour/feedback, et*
- ❑ *Une participation volontaire”*

Jane McGonigal (2011, p. 21)
Reality is Broken: Why Games

Make

Us Better and How They Can

Change

the World

LES 7 DIMENSIONS DE L' ABA

- ❑ **Appliquée:** Gérer les problèmes d'importance sociale (le but).
- ❑ **Comportementale:** Gérer les comportements mesurables ou les rapports si ceux-ci peuvent être validés (Les règles).
- ❑ **Analytique:** Une démonstration objective de l'effet des procédures (Système du Feedback).
- ❑ **Technologique:** Sont décrites suffisamment bien pour être appliquées par n'importe qui ayant la formation et les ressources (Règles)
- ❑ **Les Systèmes conceptuels:** Ressortent d'une base théorique spécifique et identifiable plutôt que de tours de passe passe (Un but, un feedback et des règles).
- ❑ **Efficace:** Produit des effets importants socialement (Feedback)
- ❑ **Généralité:** Conçu dès le départ pour opérer dans de nouveaux environnements et continuer après la fin des traitements formels (C'est ici qu'il faut sans doute intégrer la participation volontaire)

Baer, D.M., Wolf, M.M., & Risley, T.R. (1968). Some current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1, 91-97.

NOUS AVONS DONC DES BUTS PRÉCIS, DES RÈGLES ET UN SYSTÈME DE FEEDBACK/RETOUR

Il nous faut peut être considérer la généralité, (la participation volontaire) avec des adolescents/adultes du spectrum autistique si nous devons enseigner des compétences qui seront utilisées de manière indépendante, et maintenues au travers du temps et des environnements

Ceci est particulièrement préoccupant :

Selon le NY Times, (Goehner, 2011) nous aurons un demi million d'enfants atteints d'autisme qui vont devenir des adultes dans les 10 prochaines années. Des services pour les personnes adultes autistes existent, mais contrairement aux services éducatifs (écoles), ils ne sont pas mandatés et il y en a peu. Si on ajoute à cela des budgets gouvernementaux qui sont en constante diminution, les challenges auxquels nous sommes confrontés sont impressionnants. De plus, "Nous sommes confrontés à une crise financière et une crise de la main d'oeuvre," selon Nancy Thaler, Directrice de la Ligue nationale Américaine des services des personnes atteintes de troubles du développement.. "La cohorte des personnes ayant besoin de nos services —en incluant les personnes vieillissant du baby boom — augmentent beaucoup plus rapidement que la cohorte d'adultes en âge de travailler qui sont capables de s'en occuper."

Goehner, A.L. (2011) A generation of autism, coming of age. New York Times. April 13, 2011. Available on line at :<http://www.nytimes.com/ref/health/healthguide/esn-autism-reporters.html>

SOUS-DÉVELOPPÉ ET UNIFORME

- ✦ Shattuck, et al, (2012) ont fait une revue étendue de la littérature concernant des recherches sur les services et interventions ayant pour objectif une intégration réussie dans le monde du travail, l'éducation, l'indépendance et l'intégration sociale d'adultes de plus de 18 ans diagnostiqués dans le spectre autistique entre 2000 et 2010.
- ✦ Ils arrivent à la conclusion que les services disponibles pour les adultes atteints d'autisme sont *sous développés et devraient constituer un objet de recherche qui actuellement est inexistant.*

Shattuck, P, et al, (2012). Services for adults with autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Psychiatry*, 57, 284-291.

Le Devenir...

Burgess & Cimera (2014) ont évalué le devenir des personnes atteintes d'autisme ayant un emploi et qui sont soutenues par les services de réhabilitation durant des 10 dernières années. Ils ont trouvé beaucoup de différences entre les Etats, *avec le temps, le nombre d'adultes atteints d'autisme augmente ; pourtant le devenir des personnes employées, incluant le pourcentage de personnes adultes TED ayant un emploi, le nombre d'heures de travail, les salaires offerts, rien de tout cela n'a changé. De plus; les adultes en emploi de transition travaillent systématiquement moins d'heures et avec un salaire moindre que le reste de la population.*

LE DEVENIR...

Roux, et al (2013) ont rapporté que seulement la moitié des adultes TED avaient travaillé pour un salaire depuis qu'ils ont quitté le lycée et que lorsque ceux-ci travaillaient, ils avaient un salaire significativement moins important que leurs camarades du même groupe d'âge. Sur une base annuelle, un nombre grandissant d'individus TED arrivent à la fin de leur 18 ans d'éducation financée par l'Etat et vont au stade du non-emploi, sous-emploi ou alors vont arriver dans des programmes pour adultes avec très peu de financement. Des avenir de ce type représentent à eux seuls une crise au niveau national et sociétal significative.

LE DEVENIR...

- ❑ Une majorité d'adultes TED continuent de vivre avec leurs parents, frères et soeurs ou avec des personnes de proche parentée plus agés, ce qui augmente le niveau de stress and les challenges
- ❑ Même si les données sont limitées, on estime que le pourcentage de personnes TED qui seront victimes d'abus sexuel est aux alentours de 40%.
- ❑ Il y a une absence quasi totale de programmes pour adultes sur des aspects critiques de la vie adulte tel que la sécurité personnelle, intégration dans la société, aide à la famille, au transport, aux loisirs, à la santé/le bien être, la sexualité, la qualité de la vie et le vieillissement.

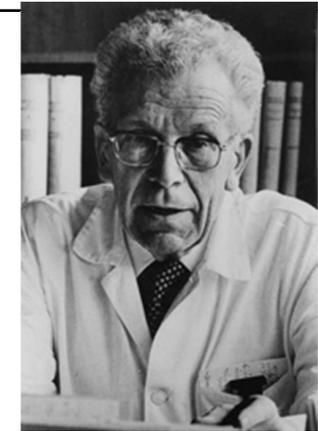
**MAIS TOUT CECI EST
VRAIMENT UN
DISCOURS POUR UNE
PROCHAINE FOIS**

**AVANT QUE NOUS N'ALLIONS PLUS
LOIN, J'AI QUELQUES RÉFLEXIONS
SUR L'HISTOIRE DE L'INTERVENTION
POUR LES PERSONNES ATTEINTES
D'AUTISME ET L'IMPORTANCE DE
L'ANALYSE COMPORTEMENTALE
APPLIQUÉE DANS LA VIE DES
ADOLESCENTS ET ADULTES
ATTEINTS D'AUTISME**

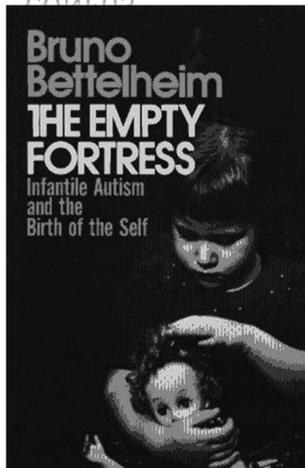
Au début (1943) il y avait Leo Kanner et son article identifiant l'autisme comme un trouble potentiellement distinct



IL FUT SUIVI RAPIDEMENT (1944) PAR HANS ASPERGER ET UN ARTICLE QUI, EN SON TEMPS, A ÉTÉ LARGEMENT IGNORÉ AVANT D'ÊTRE RE-DÉCOUVERT ET TRADUIT PAR UTA FRITH.



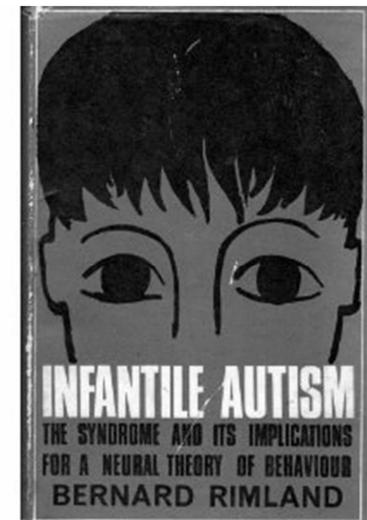
L'INTERVENTION PRÉCOCE POUR LES ENFANTS AUTISTES A D'ABORD ÉTÉ BASÉE SUR LE TRAVAIL D'UN PSYCHANALYSTE CONFUS



× *Bettleheim pensait, comme un certain nombre de ses contemporains que l'autisme était causé par de mauvais p*



MAIS HEUREUSEMENT, D'AUTRES PENSAIENT DIFFÉREMMENT ...



PAR LA SUITE, LES PRINCIPES DE BASE DE LABA ONT ÉTÉ APPLIQUÉS À L'AUTISME

JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 1968, 1, 91-97 NUMBER 1 (SPRING, 1968)

SOME CURRENT DIMENSIONS OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS¹

DONALD M. BARR, MONTROSE M. WOLF, AND TODD R. RISLEY
THE UNIVERSITY OF KANSAS

The analysis of individual behavior is a problem in scientific demonstration, reasonably well understood (Skinner, 1953, Sec. 1), comprehensively described (Sidman, 1960), and quite thoroughly practiced (*Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, 1957-). That analysis has been pursued in many settings over many years. Despite variable precision, elegance, and power, it has resulted in general descriptive statements of mechanisms that can produce many of the forms that individual behavior may take.

The statement of these mechanisms establishes the possibility of their application to problem behavior. A society willing to consider a technology of its own behavior apparently is likely to support that application when it deals with socially important behaviors, such as retardation, crime, mental illness, or education. Such applications have appeared in recent years. Their current number and the interest which they create apparently suffice to generate a journal for their display. That display may well lead to the widespread examination of these applications, their refinement, and eventually their replacement by better applications. Better applications, it is hoped, will lead to a better state of society, to whatever extent the behavior of its members can contribute to the goodness of a society. Since the evaluation of what is a "good" society is in itself a behavior of its members, this hope turns on itself in a philosophically interesting manner. However, it is at least a fair presumption that behavioral applications, when effective, can sometimes lead to social approval and adoption. Behavioral applications are hardly a new phenomenon. Analytic behavioral applica-

¹Reprints may be obtained from Donald M. Barr, Dept. of Human Development, University of Kansas, Lawrence, Kansas 66044.

tions, it seems, are. Analytic behavioral applications is the process of applying sometimes tentative principles of behavior to the improvement of specific behaviors, and simultaneously evaluating whether or not any changes noted are indeed attributable to the process of application—and if so, to what parts of that process. In short, analytic behavioral application is a self-examining, self-evaluating, discovery-oriented research procedure for studying behavior. So is all experimental behavioral research (at least, according to the usual strictures of modern graduate training). The differences are matters of emphasis and of selection.

The differences between applied and basic research are not differences between that which "discovers" and that which merely "applies" what is already known. Both endeavors ask what controls the behavior under study. Non-applied research is likely to look at any behavior, and at any variable which may conceivably relate to it. Applied research is constrained to look at variables which can be effective in improving the behavior under study. Thus it is equally a matter of research to discover that the behaviors typical of retardates can be related to oddities of their

"If a behavior is socially important, the usual behavior analysis will aim at its improvement. The social value dictating this choice is obvious. However, it can be just as illuminating to demonstrate how a behavior may be worsened, and there will arise occasions when it will be socially important to do so. This is particularly true of behavior as viewed at an educational level. Certainly it is a frequent plague of the educational system. A demonstration of what teacher procedures produce more of this behavior is not necessarily the reverse of a demonstration of how to promote positive study behaviors. There may be classroom situations in which the teacher cannot readily establish high rates of study; yet still could avoid high rates of disruption, if she knew what in her own procedures leads to this disruption. The demonstration which showed her that would thus have its value.

PAR LA SUITE, LES PRINCIPES DE BASE DE LABA ONT ÉTÉ APPLIQUÉS À L'AUTISME

JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS

1968, 1, 21-34

NUMBER 1 (SPRING, 1968)

THE EFFECTS AND SIDE EFFECTS OF PUNISHING THE AUTISTIC BEHAVIORS OF A DEVIANT CHILD¹

TODD R. RISLEY

UNIVERSITY OF KANSAS

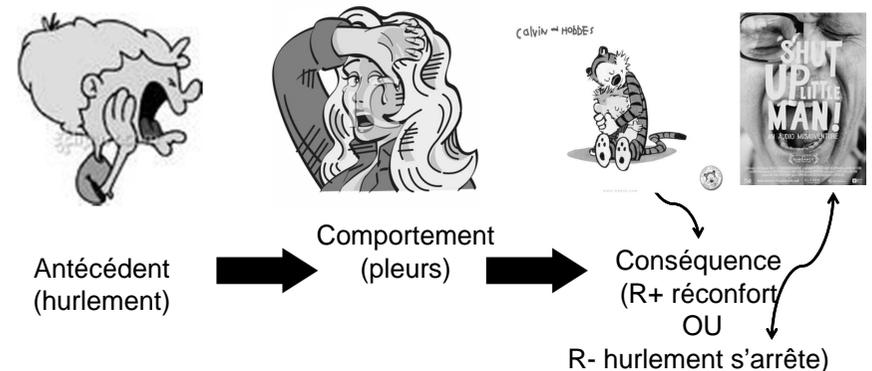
Timeout procedures in the home and extinction and reinforcement of incompatible behaviors in the laboratory failed to eliminate the disruptive and dangerous climbing behavior of a deviant child. Punishment with electric shock was used to eliminate this behavior in the laboratory and then in the home. The effects were reversible and were restricted to specific stimulus conditions. A less severe form of punishment was used to eliminate the child's autistic rocking. Other behaviors of the subject were continuously measured in the laboratory to determine the side effects of punishment. No suppression of other behaviors correlated with punishment was noted. However, the rate of some behaviors increased when punishment was used to eliminate deviant behaviors, but these increases were, primarily, desirable.

PUIS EN 1987 OLE IVAR LOVAAS PUBLIA SON ÉTUDE CÉLÈBRE ET DÉMONTRA LE POTENTIEL D'UNE INTERVENTION ABA ET DES RÉSULTATS QUI RESSEMBLAIENT À UNE GUÉRISON.



Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. Lovaas, O. I. (1987). *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.

AUJOURD'HUI NOUS DÉVELOPPONS NOTRE CONNAISSANCE ET EXPERTISE DANS LE DOMAINE COMPLEXE DE L'ADULTE TED AVEC DES RÉSULTATS PEU PROBANTS. PEUT ÊTRE REGARDONS NOUS ENCORE LES ADULTES TED EN TERMES TROP SIMPLISTES



ALORS QUE LA RÉALITÉ EST BEAUCOUP PLUS COMPLEXE



DONC LE DÉFI C'EST

$$\begin{aligned}x &= \frac{-b \pm \sqrt{b^2 - 4ac}}{2a} \\ &= \frac{-3 \pm \sqrt{9 + 40}}{4} \\ &= \frac{-3 - \sqrt{49}}{4} \text{ or } \frac{-3 + \sqrt{49}}{4} \\ &= -2.5 \text{ or } 1\end{aligned}$$

De ne pas chercher des solutions simples à des problèmes complexes...



Tout en n'oubliant pas que ce sont parfois les solutions les plus simples qui marchent le mieux. Facile n'est ce pas?

L'ANALYSE COMPORTEMENTALE APPLIQUÉE N'EST PAS:

- Synonyme de DTI (ou FBA), en fait c'est un domaine avec une très grande variété d'interventions possibles
- Un ensemble d'instructions et d'interactions inaltérables et rigides. Les analystes comportementaux compétents modifient leurs instructions d'intervention selon une série de conditions, contingences environnementales tout en basant leurs décisions sur les données.
- Ne pas être conscient que l'individu devant soi est d'abord une personne. En fait " si c'est fait correctement, il n'y a pas de domaine d'intervention qui soit plus proche de la personne que l'analyse comportementale appliquée "-Gina Green, Personal Communication

LES AIDES

Dans les interventions ABA, l'utilisation d'aides verbales est perçue comme une hérésie. Elles sont difficiles à faire disparaître (en théorie) et nécessitent un faible niveau d'effort de réponse de la part de la personne qui aide : On a tendance à les répéter de plus en plus en tonalité et volume. Cependant, le monde extérieur fonctionne complètement avec des aides verbales. Par ailleurs, nous dépendons tous d'un certain niveau d'aide pour des compétences que nous sommes sensés maîtriser.



VOUS DEVEZ TÉLÉCHARGER CET ARTICLE. VRAIMENT, IL LE FAUT.

JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS

1990, 23, 79-89

NUMBER 1 (SPRING 1990)

BALANCING THE RIGHT TO HABILITATION WITH THE RIGHT TO PERSONAL LIBERTIES: THE RIGHTS OF PEOPLE WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES TO EAT TOO MANY DOUGHNUTS AND TAKE A NAP

DIANE J. BANNERMAN, JAN B. SHELDON, JAMES A. SHERMAN,
AND ALAN E. HARCHIK
UNIVERSITY OF KANSAS

In the pursuit of efficient habilitation, many service providers exercise a great deal of control over the lives of clients with developmental disabilities. For example, service providers often choose the client's habilitative goals, determine the daily schedule, and regulate access to preferred activities. This paper examines the advantages and disadvantages of allowing clients to exercise personal liberties, such as the right to choose and refuse daily activities. On one hand, poor choices on the part of the client could hinder habilitation. On the other hand, moral and legal issues arise when the client's right to choice is abridged. Recommendations are offered to protect both the right to habilitation and the freedom to choose.

DESCRIPTORS: developmentally disabled, ethics, client rights, choice behavior, mentally retarded

Quatres diapos sur le renforcement positif

Le renforcement positif (R+) est sans aucun doute l'intervention comportementale la plus efficace et la moins bien appliquée pour développer et maintenir des compétences utiles aux adultes atteints d'autisme. Par exemple...

LE RENFORCEMENT

Un renforcement efficace (R+) augmente un comportement. Malheureusement dans la pratique, une identification efficace et fiable du R+ est souvent mal appliquée. Vous êtes vous jamais demandé :

“Je ne sais pas ce qui s’est passé; je viens de lui donner du renforcement / le féliciter, et il vient de me frapper.”

Il y a de fortes chances que tandis que vous pensiez intentionnellement le renforcer, vous lui avez en fait présenté le 22eme Dorito et qu’il a commencé à avoir soif donc déviant les propriétés renforçantes du Dorito. Donc il vous a frappé lors d’une tentative de punir/arrêter un comportement répétitif qu’il ne voyait pas comment arrêter autrement..

LE RENFORCEMENT

Ou:

“Elle sait ce qu’elle est sensée faire.”

Il y a de fortes chances “qu’elle sache que ce qu’elle est supposée faire ” est bien moins renforçant que ce qu’elle a choisi de faire. Je sais que je ne suis pas sensé rouler au-delà des limites de vitesse, pourtant je le fais, pourquoi?

En fait , les renforçateurs sont en compétition pour obtenir la suprémacie et vous feriez bien de vous en rendre compte

LES CONSIDÉRATIONS À AVOIR POUR OBTENIR UN RENFORCEMENT R+EFFICACE AVEC DES ADOLESCENTS ET ADULTES AVEC AUTISME

- ❑ Des systèmes d’auto gestion des programmes de renforcement sont toujours préférables à des programmes gérés de l’extérieur.
- ❑ Des programmes de renforcements compétitifs qui peuvent influencer l’utilité fonctionnelle d’un programme que vous avez développé
- ❑ L’utilisation de renforçateurs primaires (autres que d’auto gestion) ou non adaptés à l’âge /contexte social (embrassade, bise, chatouille) ou activité (video Barney) devrait être systématiquement éliminée avec le temps, si on ne voit pas de changement de comportement ; c’est que ce n’est pas un renforçateur
- ❑ Des intervalles de renforcement plus long qui sont souvent disponibles pour les adultes nécessitent l’utilisation de renforçateurs de très haute intensité

Culture du Handicap, Intégration,
et Emploi

CLAUSE DE NON RESPONSABILITÉ

- ❑ Je n’ai pas de handicap qui soit en relation avec ce que je vais dire. Les informations qui suivent sont présentées d’un point de vue académique et n’ont pas lieu de supplanter les opinions, les préoccupations et priorités des personnes représentants les droits des handicapés.
- ❑ Par contre, de par ma position , je peux parler de ce sujet en ayant un certain recul et de manière moins personnelle. J’espère que vous trouverez cela utile.

QU'EST CE QUE LA "CULTURE DU HANDICAP"?

- ❑ Brown, (2002) a noté qu'il y avait une difficulté inhérente lorsqu'on cherche à définir le terme "Culture du handicap." D'abord, le handicap en tant que catégorie représente un groupe d'individus très divers qui peuvent avoir ou pas des objectifs et idéaux communs. Ensuite, la culture et le handicap sont des concepts de valeurs et d'émotions, ce qui impacte notre compréhension
- ❑ Bien que difficile à définir, on voit se développer aux US une culture du handicap comme par exemple avec la Neurodiversité, l'auto - promotion ou le mouvement des droits des personnes handicapées

Brown, S.E., (2002) What is disability culture? *Disabilities Study Quarterly* **22**, 34-50

Qu'est ce que "La Culture du handicap"?

- ❑ Une caractéristique qui définit de nombreuses cultures c'est un langage distinct ou un dialecte. Le langage des signes pour les sourds et malentendants est une langue à eux
- ❑ Les différences linguistiques peuvent se retrouver dans d'autres cohortes de handicaps notamment l'habileté des membres d'une cohorte à utiliser des labels que les non membres ne peuvent pas utiliser (ex. je suis autiste au lieu de je suis une personne avec autisme) et des cohortes de termes spécifiques (ex. fou, dingue, asper etc.)

PERSPECTIVE HISTORIQUE

- ❑ Le mouvement des droits des personnes handicapées prend son origine dans les années 60 lors des mouvements pour les droits civiques aux US
- ❑ Il y a bien sûr bien d'autres exemples d'intégration dans la société civile par le passé (par ex. la célèbre Helen Keller). De tels individus étaient généralement connus pour avoir réussi à *dépasser* leur handicap afin de rejoindre la société ordinaire. Le mouvement des droits des handicapés par contre, promeut la valeur de chaque individu indépendamment de la valeur sociale de ses compétences.

PERSPECTIVE HISTORIQUE

- ❑ En 1977, une coalition de citoyens Américains atteints de handicap ont organisé un sit-in dans tout le pays devant les immeubles des Départements de la santé, de l'Éducation et des Compensations dans différents États. Ce mouvement de protestation a permis l'émergence de nouvelles lois dont la Section 504 de la loi de réhabilitation 1973. La "Section 504" est généralement considérée comme la première loi de droits civiques liée à l'aide aux individus handicapés.

PERSPECTIVE HISTORIQUE

- ❑ En Mars 1988, environ 2,000 élèves de l'université de Gallaudet ont mis en place une protestation de 8 jours face à la désignation du nouveau Président de l'université: La protestation venait du fait que l'université de Gallaudet, une institution dédiée à l'éducation des sourds et malentendants n'avait jamais eu de président sourd à la tête de l'université. Ils pensaient que le temps était venu de changer cela. Pour finir toutes les demandes des étudiants ont été satisfaites et le nouveau président a donné sa démission et King Jordan fut nommé le premier président sourd de l'université.

PERSPECTIVE HISTORIQUE

- ❑ En 1990 et 1991, La première "Disability Pride" / Parade des Handicapés a eu lieu à Boston, Massachusetts. Après 10 ans de longs passages à vide, un nouvel évènement a eu lieu à Chicago en 2004.
- ❑ Il faut aussi ajouter qu'en 1990 a été signée la première loi liée à l'Americans with Disabilities Act/Acte sur les Américains Handicapés, qui est devenue une loi entérinée. L'impact de cette loi pour les individus atteints de handicap physique a été significative, par contre elle n'a eu aucun impact pour les personnes atteintes d'un handicap cognitif ou neurologique.

RIEN SUR NOUS SANS NOUS

- ❑ Aujourd'hui il y a un nombre grandissant de mouvements dans les communautés des handicapés pour obtenir des droits inhérents et la dignité.
- ❑ Une des idéologies associée à plusieurs de ces groupes est; "Rien sur nous sans nous." L'argumentaire est que les personnes atteintes de handicap ne devraient plus être des personnes passives recevant les bonnes intentions de personnes paternalistes ou alors faisant face à des services qui les infantilisent. Au contraire, elles veulent participer à l'identification, le développement et la mise en application des services et de l'aide dont elles ont besoin.

LE MOUVEMENT DE LA NEURODIVERSITÉ

- ❑ Le Mouvement de la Neurodiversité se positionne en disant que différentes conditions neurologiques apparaissent comme le résultat et l'expression d'une variation génétique normale. En d'autres termes, la présence de différences physiques, cognitives ou comportementales ne veut pas forcément dire qu'on est handicapé. Les défenseurs de ce mouvement rejettent l'idée de différences neurologiques qui devraient être corrigées ou soignées et pensent qu'il s'agit là d'une forme authentique de la diversité humaine, et de l'expression personnelle. (Perry & Herrera, 2013)

LE RÉSEAU DES AUTO DEFENSSEURS DE L'AUTISME "AUTISM SELF ADVOCACY NETWORK" (ASAN)

- ❑ Le réseau des auto-défenseurs de l'autisme (ASAN en anglais) cherche à promouvoir le droit des handicapés dans le domaine de l'autisme afin que les personnes atteintes d'autisme bénéficient du même accès, des mêmes droits et opportunités que tous les autres citoyens. Un des buts du ASAN est l'éducation et l'organisation de la communauté des personnes autistes afin de s'assurer que leurs voix sont entendues dans le dialogue national pour tout ce qui concerne l'éducation des personnes autistes, les types d'intervention, la recherche et les services.
- ❑ Un des challenges du ASAN est comment accomplir leur mission compte tenu de l'immense diversité existant dans le spectrum autistique.

ALLER DE L'AVANT

- ✘ Le terme d'intégration culturelle signifie le processus qui permet à une culture de développer des idées, des technologies et des produits venant de l'intégration apparente dans une autre culture pour n'en faire qu'une. Ce concept est souvent utilisé dans le monde des affaires dans le cas de fusions acquisitions, pourtant ce principe semblerait être applicable au processus selon lequel des cultures du handicap et non handicap pourraient devenir une culture typique qui opère à force de coopération.
- ✘ La compétence culturelle, d'un autre côté, signifie l'étendue selon laquelle un membre d'une culture est capable de créer un lien avec les membres d'une autre culture.

Cultural Competence in Mental Health. Accessed on-line at:
http://tucollaborative.org/pdfs/Toolkits_Monographs_Guidebooks/community_inclusion/Cultural_Compentence_in_MH.pdf

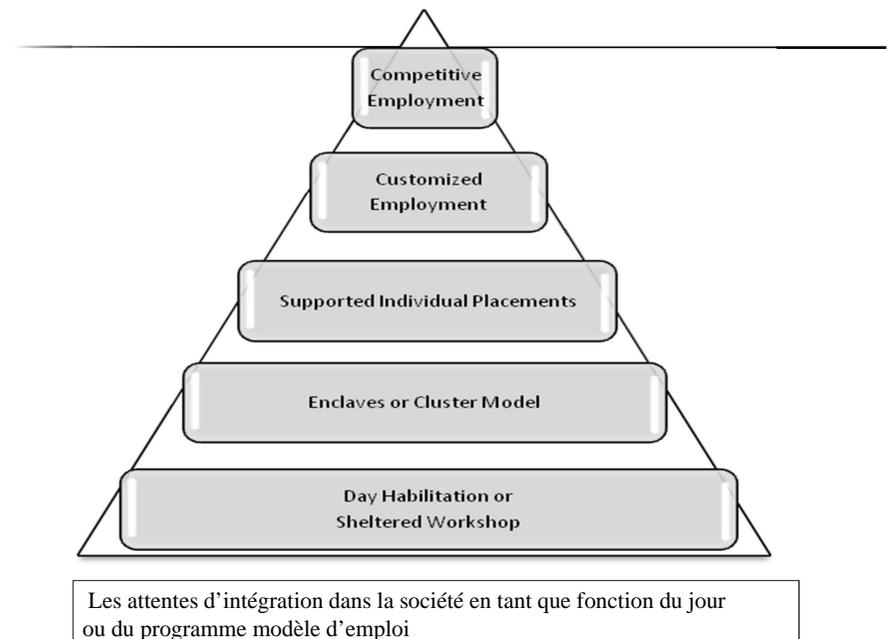
ALLER DE L'AVANT

- ❑ En terme d'emploi, et selon la culture du handicap, il y a pas mal de sujets à traiter concernant l'intégration et la compétence culturelle.
 - ❑ Quelles topographies de comportements liées au handicap devraient faire l'objet d'une adaptation dans le monde du travail?
 - ❑ Quelle est la responsabilité de l'employeur par rapport aux exigences d'adaptation au handicap (cad., quel degré de compétences culturelles)?
 - ❑ Quelles topographies de comportement n'étant pas liées à un handicap sont-elles nécessaire pour un emploi?
 - ❑ Par quel processus la culture du travail de l'employeur et la culture du handicap de l'employé peuvent-elles être intégrées l'une à l'autre dans un contexte de diversité culturelle des autres travailleurs et employés?

**JE N'AI PAS BESOIN DE RÉPONDRE
À CES QUESTIONS, MAIS IL FAUT
BIEN COMMENCER LA DISCUSSION.
POUR LE MOMENT PARLONS DE
L'EMPLOI EN GÉNÉRAL**

LES "SOFT SKILLS" SONT DES COMPÉTENCES QUI TOMBENT GÉNÉRALEMENT SOUS LA CATÉGORIE DES COMPORTEMENTS ADAPTATIFS

- ✖ Un comportement adaptatif signifie avoir des compétences ou habilités qui permettent à l'individu d'être à un certain niveau d'indépendance personnelle et de responsabilité; comme on le demanderait à quelqu'un du même groupe social ou groupe d'âge.
- ✖ Le comportement adaptatif se réfère également à la performance type des individus sans handicap pour ce qui est de nos attentes au niveau de l'environnement. Le comportement adaptatif change selon l'âge de la personne, ses attentes culturelles, et les demandes de l'environnement (Heward, 2005)."



LES CONSIDÉRATIONS IMPORTANTES POUR UNE INTÉGRATION RÉUSSIE DES PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME

- ❑ Il faut vérifier si la personne est prête pour prendre un poste
- ❑ IL faut savoir si la personne est prête pour prendre un poste

- ❑ Des exemples type d'emplois doivent être donnés avec suffisamment d'instructions intensives pour pouvoir développer les compétences requises

-
- ❑ Il faut évaluer si la personne est prête pour un poste
 - ❑ Job sampling avec suffisamment d'instruction pour développer les compétences est essentiel
 - ❑ Une économie de service requiert l'excellence dans l'apprentissage de l'emploi /job carving

-
- ❑ Il faut évaluer si la personne est prête pour un poste
 - ❑ Job sampling avec suffisamment d'instruction pour développer les compétences est essentiel
 - ❑ Une économie de service requiert l'excellence dans l'apprentissage de l'emploi /job carving
 - ❑ Promouvoir la compétence plutôt que le handicap

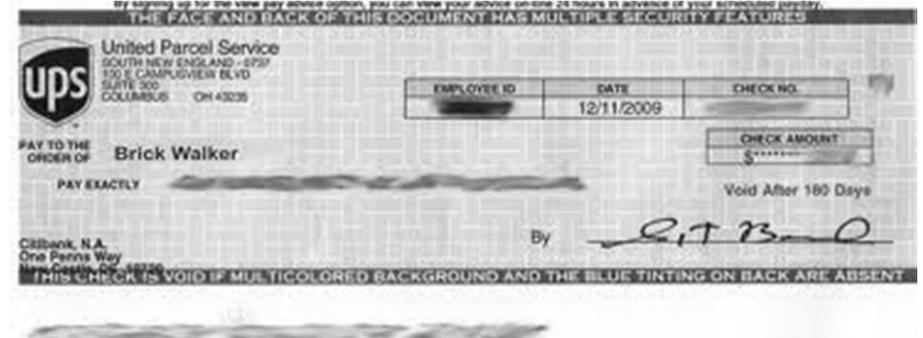
-
- ❑ Il faut évaluer si la personne est prête pour un poste
 - ❑ Job sampling avec suffisamment d'instruction pour développer les compétences est essentiel
 - ❑ Une économie de service requiert l'excellence dans l'apprentissage de l'emploi /job carving
 - ❑ Promouvoir la compétence plutôt que le handicap
 - ❑ Faire attention aux composantes sociales et navigationnelles dans le cadre de l'apprentissage du travail et de l'aide

-
- ❑ Il faut évaluer si la personne est prête pour un poste
 - ❑ Job sampling avec suffisamment d'instruction pour développer les compétences est essentiel
 - ❑ Une économie de service requiert l'excellence dans l'apprentissage de l'emploi /job carving
 - ❑ Promouvoir la compétence plutôt que le handicap
 - ❑ Faire attention aux composantes sociales et navigationnelles dans le cadre de l'apprentissage du travail et de l'aide
 - ❑ **Job match! Emploi trouvé !**

COMMENT TROUVER UN EMPLOI?



Les renforcateurs = un emploi



- “Correspondre à l’emploi” défini à quel point un travail particulier correspond aux besoins de la personne en terme de challenge, intérêt, confort, équipe, statut, heures de travail, salaire & bénéfices. Idéalement, tandis qu’on évolue sur le marché du travail, on se rapproche de plus en plus de notre job idéal (la correspondance idéale à l’emploi).

ON NE PEUT PAS NE PAS AVOIR DE LA SATISFACTION AU TRAVAIL.

• (AP) Même les Américains qui ont la chance d’avoir un travail dans cette économie sont de moins en moins satisfaits par leur emploi, selon une nouvelle étude qui établit que seulement 45% des Américains sont satisfaits de leur travail. C’est le niveau de satisfaction le plus bas trouvé par le groupe de recherche en 22 ans d’étude du sujet [] L’insatisfaction de l’employé est en hausse depuis 20 ans.” Cela montre quelque chose de gênant sur le travail en Amérique. Il ne s’agit pas du cycle économique ou d’une génération qui se plaint,” dit Linda Barrington, directrice de gestion du capital humain du comité de la conférence en charge du rapport. Les employés sont de plus en plus insatisfaits pour des raisons variées :

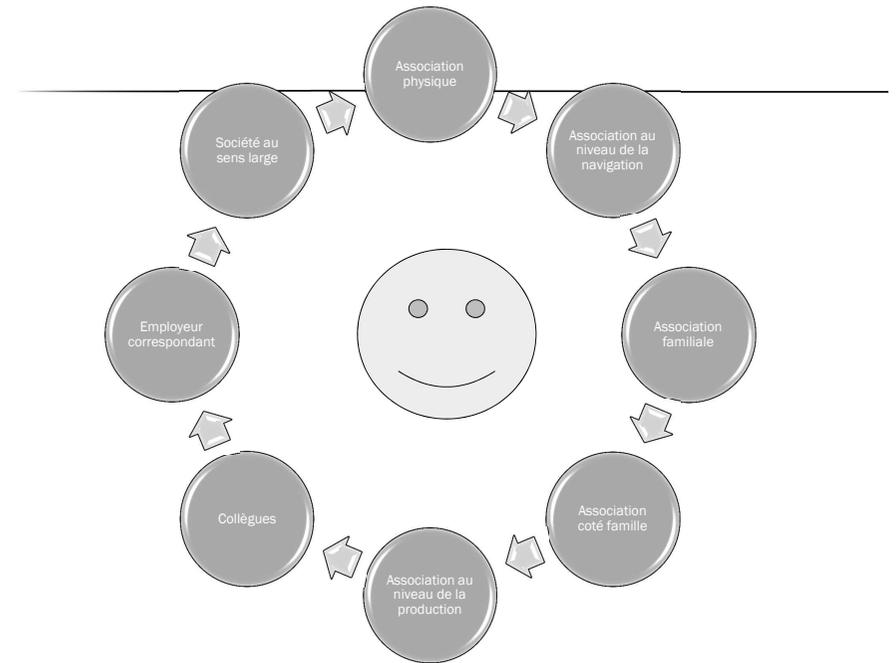
- Moins d’employés trouvent leur travail intéressant.
- Les revenus n’ont pas augmenté autant que l’inflation.
- L’augmentation des coûts exorbitants de l’assurance maladie a entamé le salaire net des employés.

SOURCE:

<http://www.cbsnews.com/stories/2010/01/05/national/main6056611.s.html>

En fin de compte, le développement et soutien efficaces à l'embauche nécessitent une reconceptualisation qui incluent nos composants:

- *La personne atteinte d'autisme*
- *Sa famille*
- *Son employeur et collègues de travail*
- *Le grand public qui peut bénéficier de son travail.*



L'INDIVIDU

- Y avait-il un programme de transition adéquat et intensif avant la fin des études?
- Quels sont ses intérêts?
- Quels sont ses points forts / points faibles ?
- Quelles sont ses compétences de communication?
- Quel est le niveau d'aide dont elle aura besoin dans les domaines de la vie, social, compétences de navigation?
- Quelles compétences de sécurité a-t-elle ?
- Quelle expérience professionnelle a-t-elle (si applicable)?
- Quelles ont été les expériences de l'employeur et celle de la personne avant la fin de ses études ?

L'ACCESSIBILITÉ PHYSIQUE

- Est ce que l'espace est accessible et d'autres personnes sont-elles prêtes à adapter ?
- Un travail, un vrai challenge qui soit "faisable".
- Lieu qui ne rendra pas l'individu anxieux à cause de bruits forts, odeurs, lumières etc
- Est ce que le travail requiert que l'individu soit debout ou assis? Marche ou reste statique ? Commence tôt ou tard?
- Est ce que l'environnement est chaud, froid, bruyant, sombre etc.?
- Est ce que les besoins physiques pour ce travail sont compatibles avec les compétences/préférences de l'individu (ex: porter des choses lourdes, etc.)?

L'ACCESSIBILITÉ SOCIALE

- Quelles compétences sociales faut-il évaluer avant de pouvoir engager la personne (selon l'observation faite sur le lieu de travail)?
- Est ce qu'il y aura suffisamment de temps pour des interactions sociales avec les autres employés?
- Le travail proposé demande-t-il trop d'interactions sociales avec les collègues? Les clients?
- L'employeur propose-t-il des activités après les heures de travail comme le basket, bowling, etc.
- Quel type de vêtement est nécessaire pour cet emploi?
- L'environnement physique affecte-t-il les demandes sociales de cet emploi (box vs. bureau, siège près d'une porte, etc.) Est ce modifiable?

POUR SE DÉPLACER

- Un environnement gérable physiquement
- Proximité du domicile ou facilité d'accès au transport en commun
- L'individu peut-il se déplacer en utilisant les différents composants de l'environnement (ascenseurs, escaliers, cafétéria, toilettes etc..)?
- Les protocoles et obligations de sécurité sont-ils compatibles avec les compétences de l'individu

LA FAMILLE

- La famille est un partenaire à part entière dans ce processus
- Quelle est la vision globale de la famille concernant l'emploi de la personne ?
- Maintenir de grandes attentes (mais raisonnables) pour que leur fille / fils ait un emploi
- Aider et encourager la personne à rester employée
- Garantie et engagement à être présent au travail
- Rester ouvert à la communication
- Procurer un moyen de transport en cas d'urgence
- Un membre de la famille aurait-il un emploi potentiel (ex dans l'entreprise familiale)?

L'EMPLOYEUR

- Prêt à donner de son temps et à faire des concessions
- Est ce que l'employeur a de l'expérience dans l'emploi de personnes avec handicap ?
- Prêt à faire régulièrement partie de l'équipe ?
- Capable de définir : attentes / devoirs clairs pour l'employé
- Promeut équité et justice entre tous les employés
- Capable de donner des responsabilités à la personne
- Ne voit pas l'embauche comme "un cadeau" ou une faveur (cad., un emploi utile, pas emploi créé pour cette personne)
- Prêt à accepter la formation des collègues?
- Peut identifier des domaines dont l'employeur /l'entreprise ont besoin ?

LES COLLÈGUES

- Acceptent de participer à la formation
- Y a-t-il des collègues sur lesquels on peut compter pour obtenir de l'aide en cas de besoin (i.e. soutiens naturels)?
- Acceptent de traiter tous les collègues de la même manière
- Acceptent d'être honnêtes et francs
- Conscients et prêts à accepter certains aménagements, concessions

LA SOCIÉTÉ AU SENS LARGE

- ❑ Doit accepter la personne comme un membre contributeur au bien de la communauté
- ❑ Doit arrêter d'avoir de la peine pour la personne en la voyant comme une "victime" de son handicap
- ❑ Doit reconnaître les compétences qu'à cette personne tout en acceptant les idiosyncrasies comportementales (mineures).
- ❑ Doit respecter la personne comme n'importe quel employé adulte sachant que ce travail à une valeur sociale significative et est un emploi suffisamment satisfaisant pour l'individu

SELON UN RÉCENT SONDAGE AUPRÈS D'EMPLOYEURS, LES COMPÉTENCES LES PLUS IMPORTANTES POUR UN TRAVAIL SONT LES SUIVANTES :

- ❑ **Endurance/au temps dans l'accomplissement d'une tâche** – exp., travailler plus de 15 mns sur une machine - PRODUCTION
- ❑ **Contrôle de qualité** – exp., Terminer un travail particulier correctement - PRODUCTION
- ❑ **Taux de production (Fluidité)** – cad., Le taux relatif par rapport aux autres employés pour un travail spécifique -PRODUCTION
- ❑ **Savoir quand demander de l'aide** – exp., Capacité à s'auto corriger- SOCIAL
- ❑ **Décomposer les compétences** – cad., que faire lors des pauses programmes durant le travail ou lorsqu'on attend de l'aide- SOCIAL/NAVIGATION
- ❑ **L'auto contrôle/l'auto gestion** – cad., contrôle minimal des stimuli externes - SOCIAL

SELON UN SONDAGE AUPRÈS D'EMPLOYEURS, LES COMPÉTENCES LES PLUS IMPORTANTES SONT:

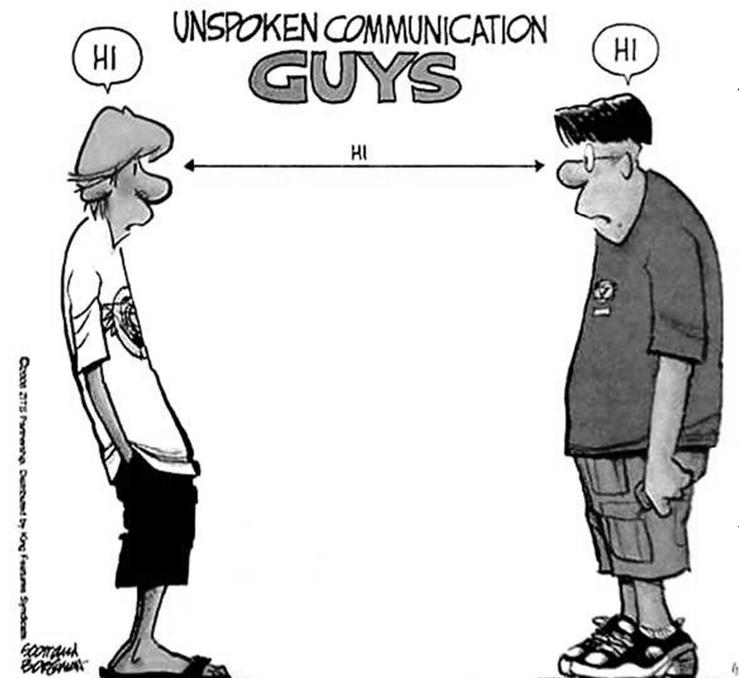
- ❑ **Accepter et répondre au feedback** – cad., Suivre les consignes du supérieur – SOCIAL/ NAVIGATION
- ❑ **Habillement et hygiène appropriée** – cad., Dépend de la culture de l'entreprise – SOCIAL
- ❑ **Ponctualité** – L'habilité à arriver à l'heure ou de suivre des horaires particuliers- SOCIAL/ NAVIGATION/PRODUCTION
- ❑ **Mange proprement avec ses collègues (oui ; ils en parlent)** – Cela va de paire avec une utilisation appropriée des toilettes. – SOCIAL/NAVIGATION

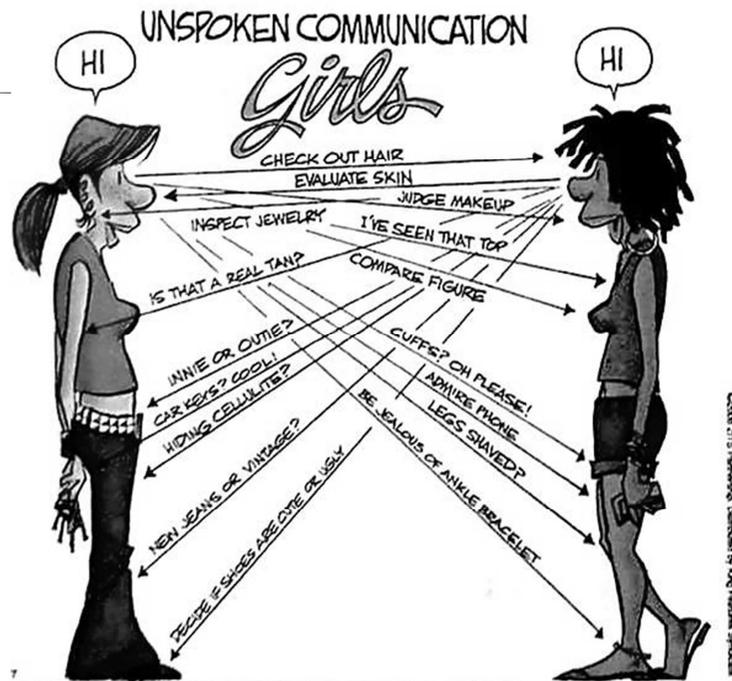
COMPÉTENCES SOCIALES ET L'EMPLOI

UNE OPINION RAPIDE:

Je pense qu'il n'y a pas actuellement de jeu de compétences adaptatives qui dépende plus d'indices environnementaux que les compétences sociales. Donc dans ce cas particulier, l'"Appliqué" est aussi critique que "Le comportement" et que "L'Analyse". En absence de contexte, la grande majorité des compétences sociales sont inutiles. Je ferai donc remarquer, que peu importe si votre intervention est basée sur des bases scientifiques, enseigner des compétences sociales hors contexte n'est pas mieux que d'enseigner ces compétences de la mauvaise manière dans le contexte ou hors contexte.

Il y a des différences entre les sexes dans le contexte social





QU'EST CE QU'ON ENTEND PAR "COMPETENCES SOCIALES"?

Les compétences sociales signifient principalement avoir des compétences permettant d'avoir accès à un certain nombre de choses ... C'est la manière d'acquérir les choses que l'on désire et éviter les choses négatives (et manipuler) le monde autour de nous. Il s'agit de compétences complexes, de différents niveaux ou il y a à la fois un contenu et un contexte.

Walton & Ingersoll (2013) notent que la plupart des études qui ont été faites sur les interventions visant à apprendre les compétences sociales ont été menées sur de jeunes enfants, et qu'un certain nombre d'interventions potentiellement efficaces ont été développées. Tandis que les interventions visant l'enseignement des compétences sociales doivent commencer très tôt dès le diagnostic, leur enseignement doit continuer à rester important tout au long de la vie. Ceci est particulièrement important compte tenu des déficits sociaux importants qui sont associés au spectre autistique et qui ne permettent pas un développement normal de ces compétences, comme c'est le cas pour les personnes ordinaires.

Watson, K.M. & Ingersoll, B.R., (2013) Improving social skills in adolescents and adults with autism and severe to profound intellectual disabilities: A review of the literature. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 43, 594-615

DES DEMANDES SOCIALES TOUJOURS PLUS GRANDES

- ❑ Les demandes sociales sont souvent les moins importantes à la maison. Pourquoi? Parce que vous établissez les règles d'un comportement acceptable.
- ❑ Les demandes sociales à l'école sont les plus élevées. Pourtant le monde du travail est un environnement social très précis et avec une deuxième mesure de compétence (cad., la production).

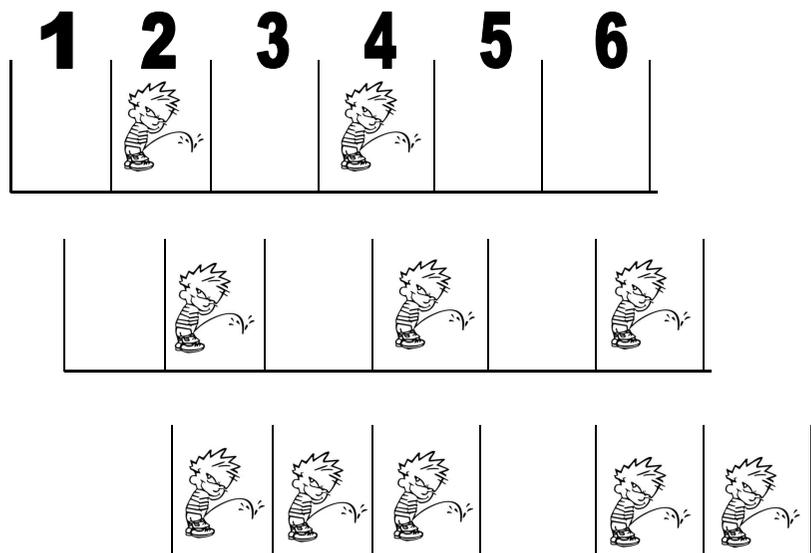
DES DEMANDES SOCIALES TOUJOURS PLUS GRANDES

- ❑ Ensuite vient la société au sens large. Pourquoi? Parce que dans la société vous avez moins de contrôle sur les événements et les actions qui ont un impacte sur vous.
- ❑ Enfin, vient le monde au delà de votre société. Que ce soit un différent cercle social ou un pays différent, les chances que votre répertoire de compétences sociales soit le moins performant augmente.

LE CONTEXTE SOCIAL DES URINOIRS



Le jeu de l'urinoir



LES CHALLENGES D'UNE INTERVENTION VISANT À L'APPRENTISSAGE DES COMPÉTENCES SOCIALES

- ❑ La nature du spectre autistique
- ❑ Les compétences sociales, de par leur nature, varient au travers des environnements, du temps, des tâches requises et des gens
- ❑ Les compétences sociales ont différents critères sociaux
- ❑ L'enseignement des compétences sociales nécessite de savoir quand il faut/il ne faut pas utiliser une compétence en fonction des indices sociaux
- ❑ L'incapacité, de la part de l'instructeur, à évaluer correctement les demandes sociales
- ❑ L'incapacité de la part de l'instructeur à procurer suffisamment d'exemples and d'opportunités afin d'utiliser les compétences enseignées
- ❑ L'incapacité, de la part de l'instructeur, à procurer l'aide à la maîtrise des compétences sociales et une instruction à la cohorte NT.

**COMPRENDRE LES EVALUATIONS DES VALEURS:
L'ACQUISITION ,LA GÉNÉRALISATION ET LA MAINTENANCE DES
COMPÉTENCES SOCIALES .,**

Une évaluation des valeurs se réfère au fait de déterminer pourquoi une compétence sociale particulière peut avoir une utilité fonctionnelle pour un individu en particulier. Par exemple, si enseigner à quelqu'un "Comment vas tu" génère un niveau important de demandes sociales non désirées, alors cette compétence aurait peu de valeur. Si la même compétence vous permet de jouer à votre jeu video préféré (et qui appartient à un camarade) alors cette compétence aura une grande valeur. En fait, une évaluation des valeurs est une analyse fonctionnelle des contingences qui peuvent aider au maintien de la nouvelle compétence maitrisée.

ANALYSE FONCTIONNELLE DES RÉPONSES SOCIALES?

	<i>Renforcement positif</i>	<i>Renforcement negatif</i>	<i>Punition positive</i>	<i>Punition negative</i>
<i>Se saluer</i>	L'Attention sous forme d'interaction sociale? L'accès aux tangibles	L'isolation sociale terminée? Aider pour que cela se termine?	L'Attention sous forme d'interaction sociale	Isolation sociale terminée
<i>Proposer de partager de la nourriture</i>	Augmentation de l'interaction avec des camarades (ce qui est renforcé par la nourriture)	Isolation sociale terminée? Aider pour que cela se termine?	Augmentation de l'interaction sociale avec des camarades (ex. demandes pour partager de la nourriture)	Enlever une quantité de nourriture

Couper les courbes

LE COMPORTEMENT ADAPTATIF



LE COMPORTEMENT ADAPTATIF

✘ • “Le comportement Adaptatif se définit par ces compétences ou habiletés qui permettent à la personne de correspondre aux standards d’indépendance personnelle et qui devraient être attendus de son groupe d’âge. Le comportement adaptatif se réfère également à la performance habituelle des individus sans handicap à atteindre les attentes environnementales” (Heward, 2005).

✘ Matson, Rivet, Fodstad, Dempsey, et Boisjoli, (2009) ont évalué 337 adultes en utilisant l’échelle Vineland du comportement adaptatif pour évaluer l’impact différentiel d’avoir une déficience intellectuelle (1) DI, 2) DI plus TSA, ou 3) DI, TSA, et un diagnostic de santé mentale de l’Axe I). **Il y avait un plus grand nombre de compétences adaptatives pour le groupe DI suivi par le groupe DI plus TSA, et DI et TSA, plus psychopathologie. Ainsi, plus le diagnostic est complexe, plus un déficit de compétences important est observé**

Matson, Hattier, et Belva, (2012) ont noté qu’il y a souvent un déficit associé dans les compétences de travail, de la gestion de soi, de loisirs et de l’hygiène et les personnes avec un diagnostic de TSA. **Un certain nombre d’interventions ont été créés pour aider les personnes ayant ces déficiences. Les plus efficaces sont des interventions fondées sur l’analyse du comportement appliquée.**

TÂCHES QUE LES ENFANTS TYPIQUES PEUVENT FAIRE.

AGE	CHORE
2-4 ans	Faire la poussière, Mettre les serviettes sur la table, Mettre le linge dans le panier, Donner à manger à un animal de compagnie
4-7 ans	Mettre (ou aider à) la table, Moyenner les jouets, Aider à faire le lit, Moyenner la vaisselles dans le lave-vaisselle, Moyenner les courses, Moyenner la table , Arroser le jardin
8-10 ans	Faire son lit, mettre et Moyenner la table, Faire la poussière, Passer l’aspirateur, Laver la voiture, Aider à laver la vaisselle, Sortir la poubelle
11 ans et plus	Les compétences ci dessus, plus Moyenner sa chambre, tondre la pelouse, Faire son propre linge, Faire des petits repas, Dégager la neige, Aide avec les tâches de jardinage, vider et mettre dans le lave-vaisselle

Résilience

(ou, comme un analyste du comportement, résistance à l'extinction)



**A failure is not always a mistake,
it may simply be the best one can
do under the circumstances.
The real mistake is to stop trying.**

B.F. Skinner
1904 - 1990

La résilience est la capacité d'un individu à s'adapter correctement au stress et à l'adversité. Le comportement résilient se développe au fil du temps et se compose d'une variété de facteurs qui prescrivent la manière dont nous répondons aux défis. Les compétences comportementales associées à la résilience comprennent :

- ❑ Persévérance, ou capacité de poursuivre le comportement en question en l'absence de taux élevés de renforcement positif.
- ❑ Flexibilité, ou capacité à générer de nouvelles stratégies pour résoudre un problème particulier.
- ❑ Une histoire d'apprentissage qui a inclus l'identification et correction d'erreur comme un objectif pédagogique spécifique.
- ❑ La capacité à gérer le comportement impulsif et / ou d'ignorer l'environnement distracteurs

DANS L'ANALYSE DU COMPORTEMENT

Nous avons depuis longtemps reconnu les phénomènes de l'impuissance apprise (Seligman, 1975). L'impuissance apprise découle de l'expérience répétée face à des événements imprévisibles et incontrôlables (événements traumatiques souvent) et conduit à une capacité réduite à faire face aux défis de la vie à travers de multiples domaines.

Seligman, M. E. P. (1975). *Helplessness: On Depression, Development, and Death*. San Francisco: W. H. Freeman.

DANS L'ANALYSE DU COMPORTEMENT

Pourtant, nous n'avons pas fourni le même niveau d'intérêt ou de compréhension des phénomènes « d'optimisme appris » (Seligman, 1990).

L'ENSEIGNEMENT DES CHOIX



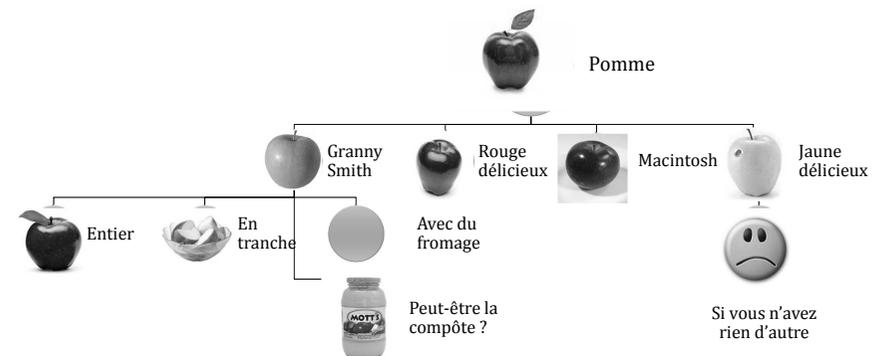
Faire des choix efficaces est au cœur de bon nombre de compétences à l'âge adulte. Cependant, la plupart d'entre nous maîtrisent des choix simples du type « soit--- / soit--- » assez tôt dans la vie.



VS



PAR EXEMPLE J'AI ENVIE D'UNE POMME



FORMER LES NEUROTYPIQUES

« Si vous êtes neurotypique vous avez toutes les compétences, pourquoi ne pas faire preuve d'adaptation pour un court instant! Pourquoi c'est toujours de ma faute »

Donna Vickers

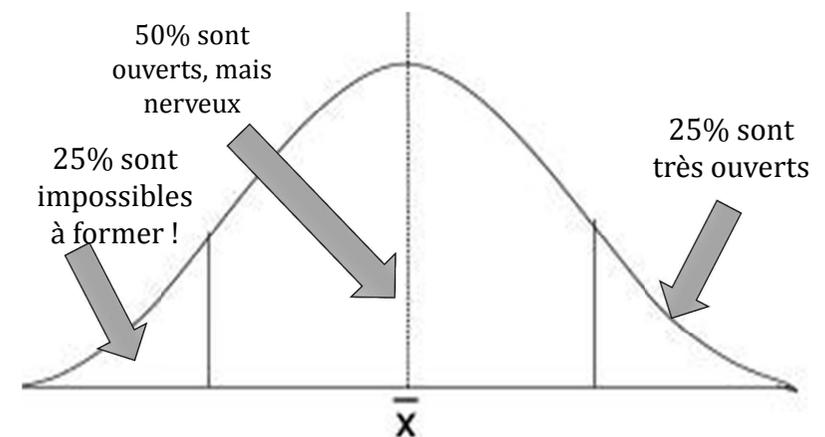
LA CONNAISSANCE PEUT ÊTRE PUISSANTE !

« ... Dans des conditions appropriées le contact interpersonnel est un des moyens les plus efficaces pour réduire les préjugés entre les membres du groupe majoritaire et minoritaire. » (Alpert, 1954)

INFORMATION QUI PEUT ÊTRE DIVULGUÉE À BON ESCIENT

- × Commençons par leur prénom.
- × Comment les personnes peuvent mieux communiquer avec elle / lui.
- × Quelles sont ses préférences et intérêts pour mieux être en mesure de les utiliser.
- × Ce qui le/la fait sourire ? Ce qui le/la rend(e) malheureux (euse) ?
- × Quels sont les défis auxquels il/elle fait face.
- × Que signifie l'autisme dans sa vie.

A QUEL POINT EST LA COMMUNAUTÉ OUVERTE À CE NIVEAU DE FORMATION ?



Enseigner les bonnes compétences au bon contexte (c'est-à-dire, où le comportement est plus susceptible d'être utilisé).



CE QUE VOUS FAITES CHAQUE JOUR POURRAIT INCLURE

1. Réveiller au réveil
2. Routine de la matinée
 1. Douche, habillage, hygiène,...
3. Café / Petit déjeuner
4. Se rappeler des clés et verrouiller la porte
5. Arriver au travail
6. Suivre des aides verbales et écrites
7. Utiliser les WC
8. Faire une pause
9. Acheter et manger un repas
10. Corriger les erreurs
11. Demander de l'aide
12. Utiliser un ordinateur / téléphone
13. Arriver à la maison
14. Chercher le courrier
15. Déverrouiller la porte
16. Changer les vêtements de travail
17. Chercher qq à manger
18. Compétences de la vie quotidienne
19. Préparer le dîner et manger
20. Moyenner / utiliser le lave-vaisselle
21. Aller sur Internet
22. Travail du bureau
23. Prendre une douche
24. Préparer pour aller au lit (médicaments)
25. Réviser le planning pour le lendemain
26. Régler le réveil
27. Sommeil

QUELS AUTRES
COMPORTEMENTS
ADAPTATIFS SONT CRITIQUES
DANS UNE INTERVENTION ?

QU'EST CE QU'UN OBJECTIF PÉDAGOGIQUE CRITIQUE ?

- Toute compétence qui, lors de son acquisition, permet à l'individu de faire seul une variété de tâches pertinentes et de s'engager dans des activités souhaitées, ET
- Toute compétence qui est utilisée avec une fréquence suffisante pour rester dans le répertoire de l'individu. Avec l'exception des compétences liées à la sécurité qui, idéalement, ont un taux faible d'utilisation.
- Toute compétence qui peut être acquise dans un délai de temps raisonnable *.

INTERVENTION POUR UN COMPORTEMENT ADAPTATIF



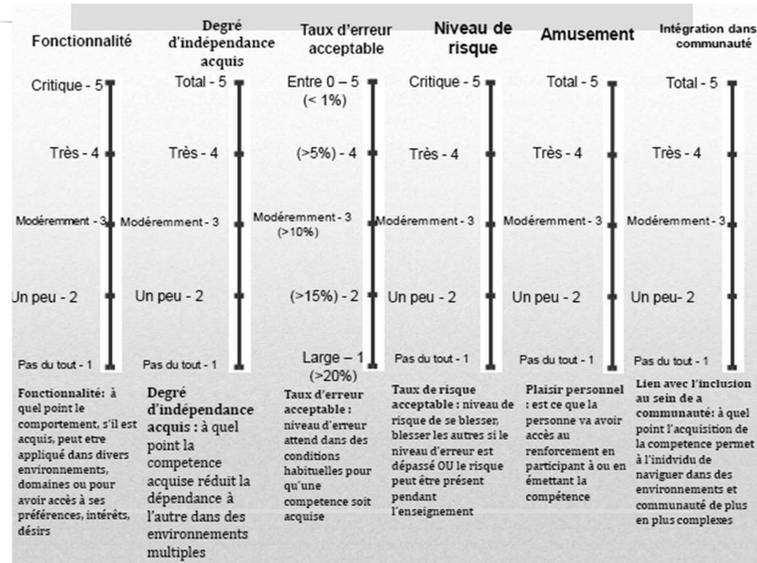
Les paramètres d'une intervention efficace pour un comportement adaptatif sont :

1. **Le contexte** – Où l'enseignement a lieu
2. **L'Intensité** – La fréquence à laquelle a lieu l'enseignement
3. **L'Efficacité** – Quel est l'effort de réponse/ équivalence associée à la consigne
4. **Transfert du contrôle** – Où se situe le contrôle du stimuli
5. **La valeur** – Pourquoi cette compétence est-elle importante pour l'élève



Utiliser les définitions suivantes

- ❑ **Fonctionnalité**: à quel point le comportement, s'il est acquis, peut être appliqué dans divers environnements, domaines ou pour avoir accès à ses préférences, intérêts, désirs
- ❑ **Degré d'indépendance acquis** : à quel point la compétence acquise réduit la dépendance à l'autre à travers de multiples environnements.
- ❑ **Taux d'erreur acceptable** : niveau d'erreur attendu dans des conditions habituelles pour qu'une compétence soit acquise
- ❑ **Taux de risque acceptable** : niveau de risque de se blesser, blesser les autres si le niveau d'erreur est dépassé OU le risque peut être présent pendant l'enseignement .
- ❑ **Plaisir personnel** : est ce que la personne va avoir accès au renforcement en participant à ou en émettant la compétence
- ❑ **Lien avec l'inclusion au sein de a communauté**: à quel point l'acquisition de la compétence permet à l'individu de naviguer dans des environnements et communauté de plus en plus complexes.



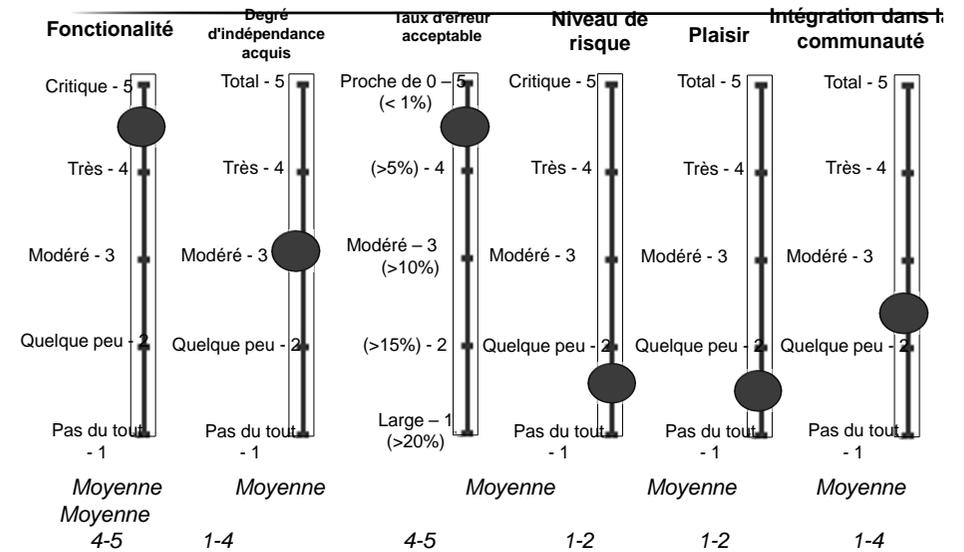
TEST DE L'APPLICATION DE L'INDICE DE FONCTIONNALITÉ AVEC LES ADOLESCENTS ET LES ADULTES ATTEINTS D'AUTISME

Peter F. Gerhardt, Ed.D.,
 Managing Partner
 JPG Autism Consulting Group, LLC
 ABAI Conference, Minneapolis, MN
 May, 2013

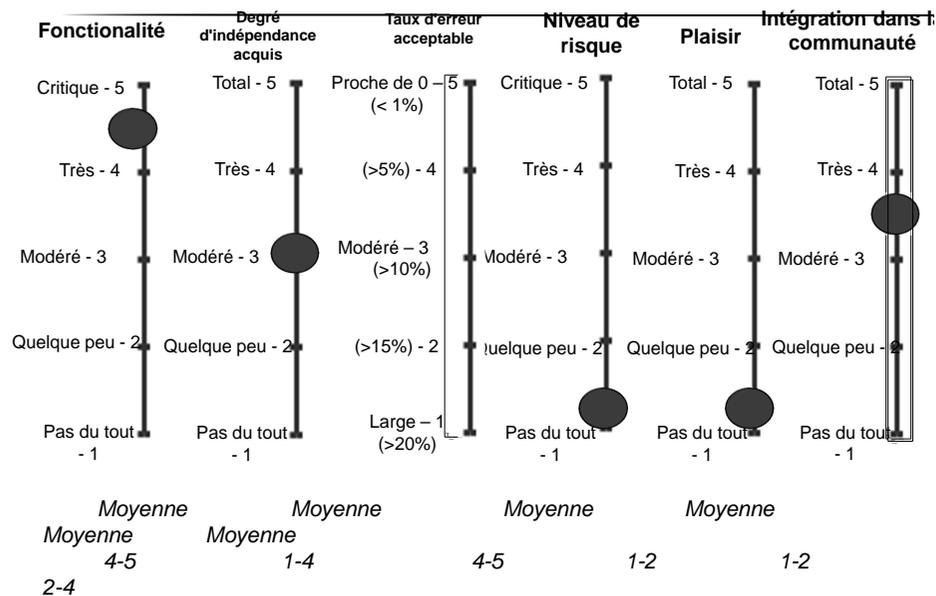
OBJECTIFS DE PEI ÉVALUÉS

- ❑ Le brossage de dents
- ❑ Lecture globale
- ❑ Traverser la rue
- ❑ La lecture pour information
- ❑ Faits mathématiques - Addition & soustraction
- ❑ Utilisation d'une carte bancaire
- ❑ Jouer aux jeux vidéos
- ❑ Trier des catégories

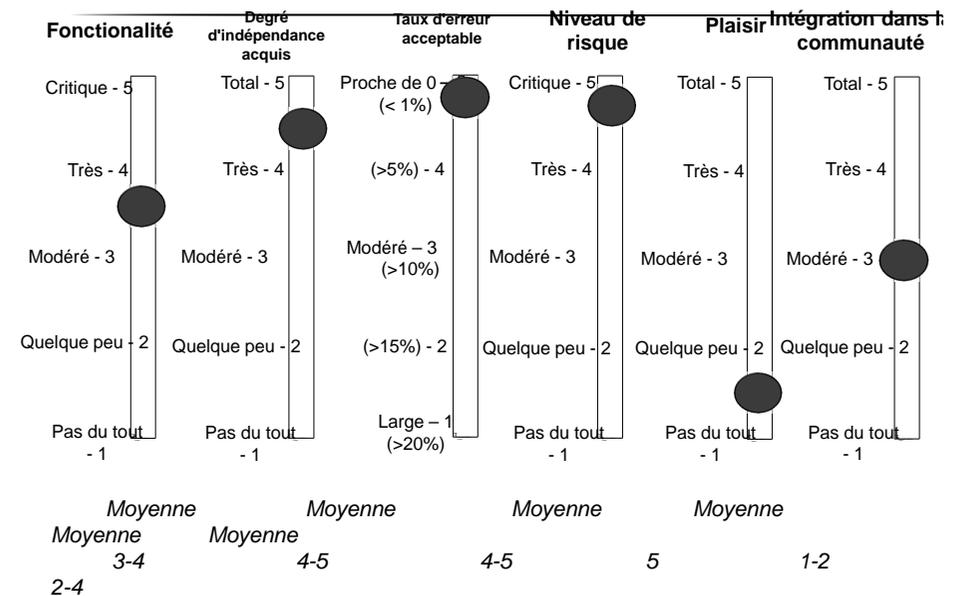
Brossage des dents



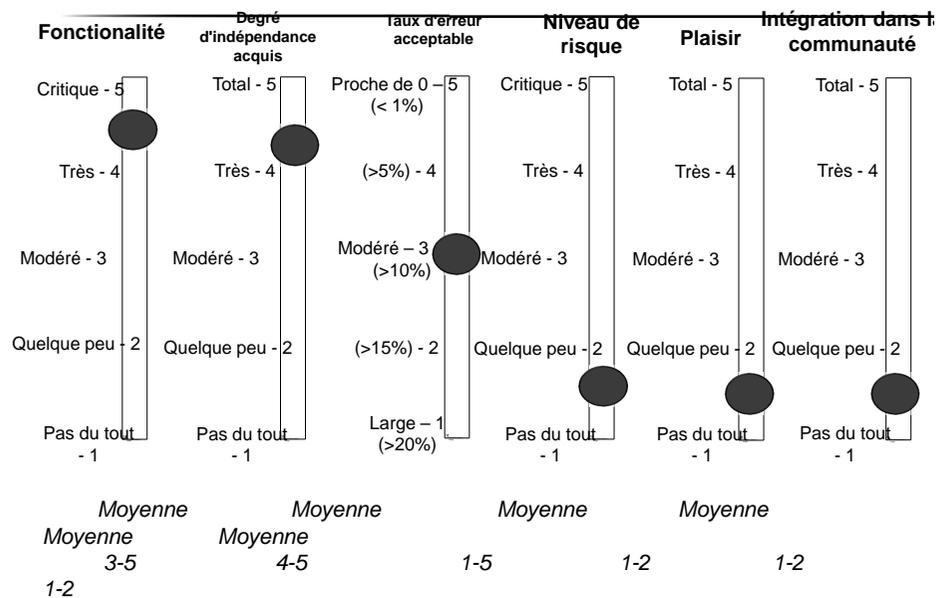
Lecture Globale



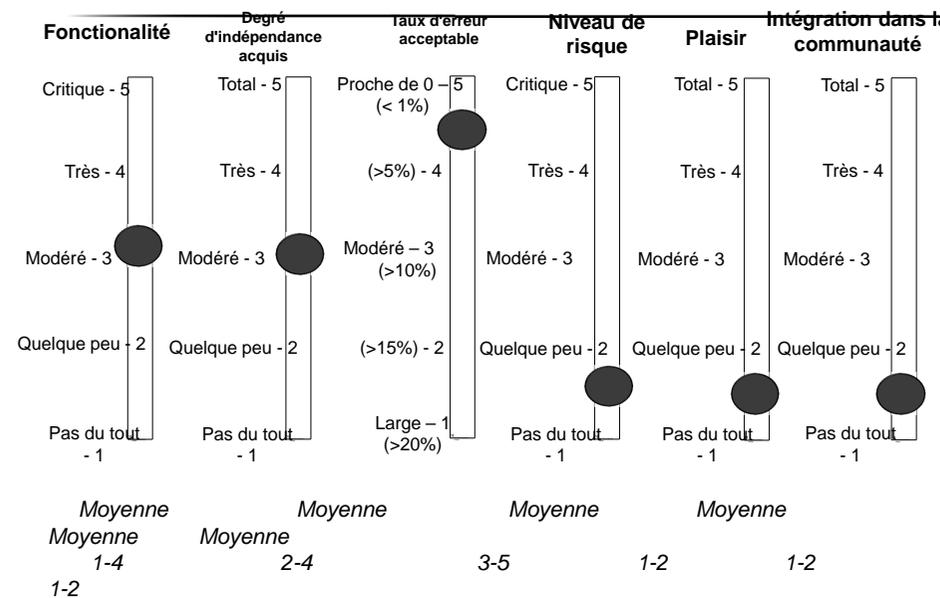
Traverser la Rue



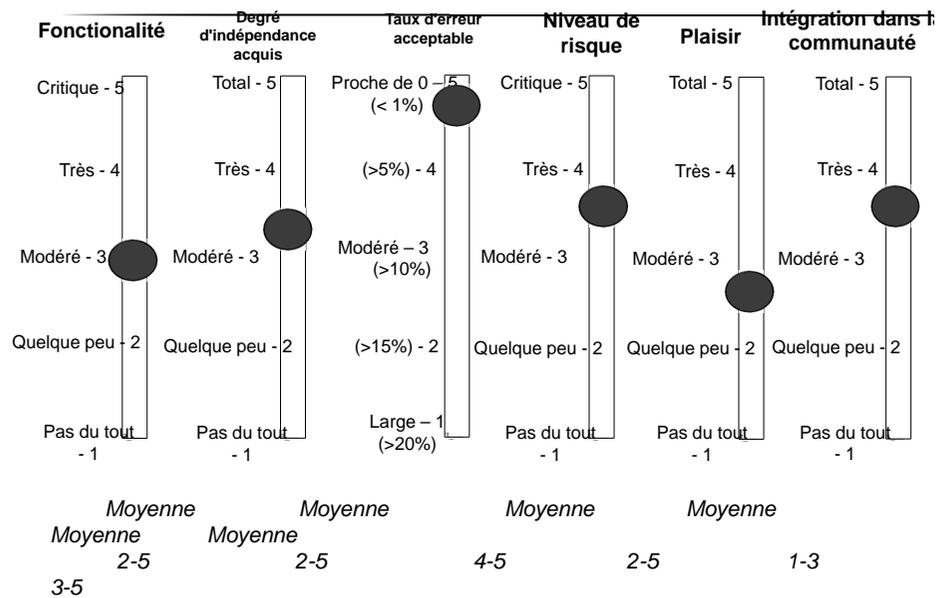
Lire pour avoir de l'Information



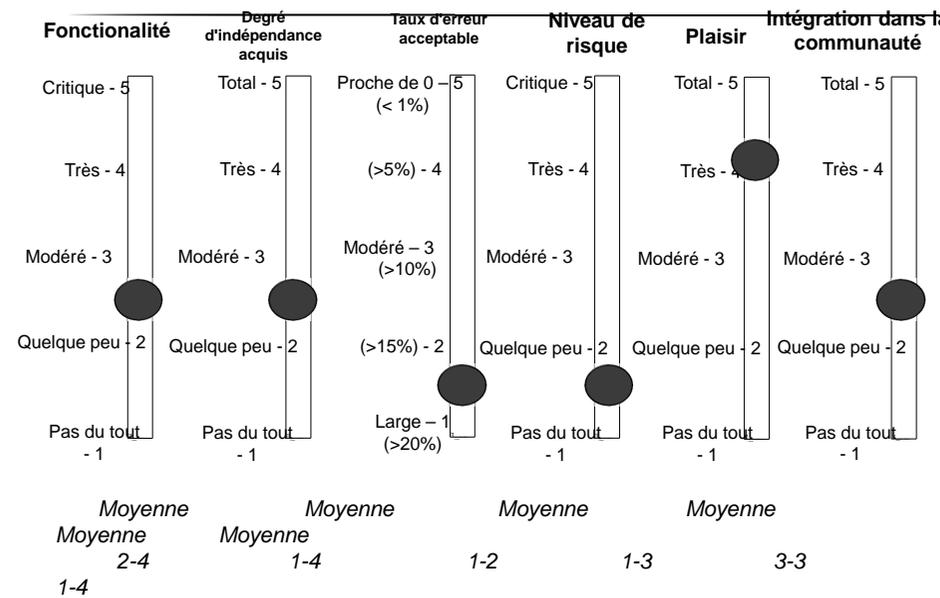
Faits Mathématiques



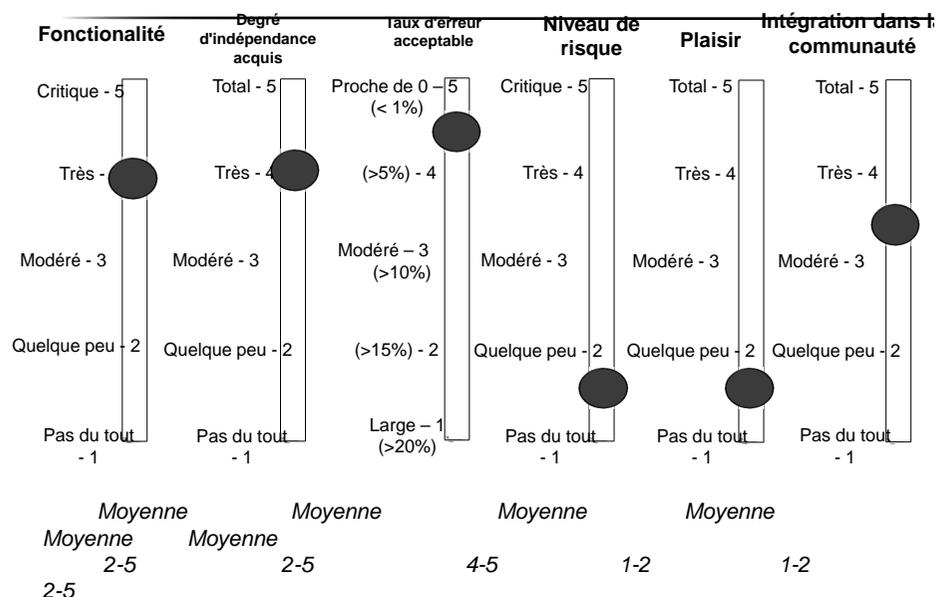
Utilisation d'une Carte Bancaire



Jeux Vidéos



Trier Par Catégories



SCORES COMBINÉS D'INDEX DE FONCTIONNALITÉ

	Classement de la fonctionnalité	Risque
Traverser la rue	12	Très élevé 4.9
Carte de crédit	14	Modérément élevé 3.6
Trier par catégories	17	Très bas 1.5
Se brosser les dents	18	Modérément bas 2.6
Lire des mots	18	Très bas 1.6
Lire pour de l'info	18	Très bas 1.2
Faits mathématiques	25	Très bas 1.4
Jeux vidéos	25	Bas 1.5

DISCUSSION

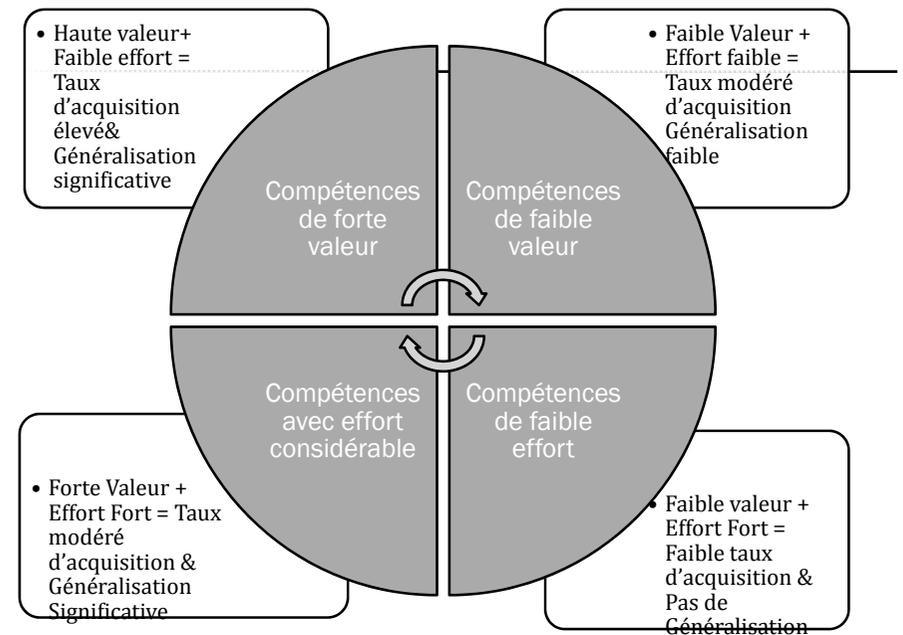
Il est intéressant de voir que les deux compétences cotées le plus haut au niveau de la fonctionnalité (traverser la route et utiliser une carte de crédit) sont aussi cotées comme les compétences ayant le niveau de risque le plus élevé. Cela indiquerait que les compétences ou ensemble de compétences qui aurait le plus de potentiel pour avoir un impact sur la vie des adolescents autistes sont également celles où il y a moins de variables contrôlables, ou même connues. Cependant ces conditions pourraient être celles pour lesquelles le domaine de l'ABA pourrait avoir le plus d'impact potentiel concernant la qualité de vie. Malheureusement, cela n'a pas été un domaine de recherche ou de pratique, de ce fait nous manquons de connaissances.

UNE FUTURE IMPLICATION ?

- ❑ Il est généralement accepté que les individus atteints de TSA ont du mal avec la généralisation de compétences acquises d'un environnement à un autre (ex, Handleman & Delmolino, 2005)
- ❑ Pourtant, il y a des enfants qui généralisent le fonctionnement d'un lecteur DVD / Blue Ray à un autre, d'une maison à une autre, et de la maison à l'école sans aucune intervention supplémentaire.
- ❑ La question devient alors dans quelle mesure l'échec à généraliser une compétence particulière est dû à :
 - ❑ Un défi neurologique associé à un diagnostic d'autisme.
 - ❑ Notre incapacité à focaliser sur un contexte en tant que variable critique ?
 - ❑ Notre incapacité à fournir suffisamment de possibilités pour répondre et qui sont nécessaires pour y arriver ?
 - ❑ Notre incapacité à examiner la relation entre la valeur des compétences et l'effort nécessaire pour compléter la compétence ?
 - ❑ Notre incapacité à transférer le contrôle des environnements d'une classe au monde extérieur ?

NOUS DEVONS ACCORDER PLUS D'ATTENTION À LA LOI DE LA CONCORDANCE ET À L'EFFORT DE LA RÉPONSE

La Loi de la concordance, dans sa forme la plus simple, affirme que le comportement est émis en proportion directe avec le renforcement positif du comportement. En règle générale plus l'effort de réponse est faible, plus le renforcement + est nécessaire pour maintenir (et généraliser) la réponse. Prenant ces deux éléments en considération lors du choix des objectifs pédagogiques, cela peut entraîner des changements de comportement qui sont plus résistants à l'extinction.



LORSQUE NOUS AVONS DES INTERVENTIONS QUI SONT FONDÉES SUR DES PREUVES (FSDP), ELLES DOIVENT ÊTRE UTILISÉES.

DÉMONSTRATION VIDÉO : FSDP

- ❑ Les Interventions par démonstration vidéo impliquent que l'individu TSA regarde une vidéo avec un adulte, camarade et va ensuite émettre le comportement souhaité, en espérant qu'un jour la personne aura naturellement le comportement souhaité après avoir vu plusieurs vidéos
- ❑ La démonstration par vidéo a été utilisée pour enseigner une variété de compétences sociales, éducatives, adaptatives et professionnelles à des personnes atteintes d'autisme (Bellini et Akullian 2007) mais seulement une étude (Nikopoulos et Keenan, 2003) a ciblé des compétences sociales avec les personnes adultes.

Bellini, S., & Akullian, J. (2007). A meta-analysis of video modeling and video self-modeling interventions for children and adolescents with autism spectrum disorders. *Exceptional Children*, 73, 264–287.

Nikopoulos, C., & Keenan, M. (2003). Promoting social imitation in children with autism using video modeling. *Behavioral Interventions*, 18, 87–108.

LES SCÉNARIOS SOCIAUX OU « SCRIPT » : PAS VRAIMENT

Les Scénarios Sociaux, popularisés par Carol Gray, sont composés de courtes histoires ou qui décrivent une compétence sociale, comportementale ou comment résoudre un problème. Bien que populaire, la recherche sur l'efficacité des Scénarios Sociaux est, au mieux, mitigée. Une explication possible est qu'il y a peut-être 2 groupes différents (personnes pour qui c'est bénéfique/ personnes pour qui ça ne l'est pas) au-delà d'un certain niveau de compréhension, les caractéristiques de chaque groupe ne sont pas définies.

LES INTERVENTIONS SOCIALES LIÉES AUX CAMARADES : PEUT-ÊTRE FSDP

Un petit nombre d'études a montré que les interventions en lien avec des camarades, peuvent être efficaces pour augmenter les interactions sociales des personnes avec autisme (Chan et al, 2009). Ces interventions sont celles dans lesquelles des pairs/camarades neurotypiques sont formés aux stratégies d'interaction avec les individus atteints de TSA. Ces stratégies visent à capitaliser les compétences sociales existantes de pairs neurotypiques pour servir de modèles de comportement social approprié. (Chan et al., 2009).

Chan, J., Lang, R., Rispoli, M., O'Reilly, M., Sigafoos, J., & Cole, H. (2009). Use of peer-mediated interventions in the treatment of autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 876-889.

LES GROUPES DE COMPÉTENCES SOCIALES

Les groupes de compétences sociales sont fréquemment utilisés avec des personnes avec autisme de niveau verbal élevé, mais n'ont pas de base de recherche adéquate. Parmi les questions posées : ce qui constitue un groupe de compétences sociales, quel curriculum est utilisé, quels sont les comportements sociaux ciblés, la fréquence des séances et combien de séances sont nécessaires pour avoir un changement de comportement.

L'AUTO-GESTION: FSDP

Les stratégies d'auto-gestion sont destinées à enseigner aux individus atteints de TSA à réguler leurs propres comportements seuls et agir de manière appropriée dans une variété de situations (la maison, l'école et la communauté). Considérées comme une pratique fondée sur des preuves, les éléments essentiels de l'autogestion comprennent la mise en place des objectifs, le comportement de surveillance, l'évaluation des progrès et l'auto-renforcement.

ANALYSE FONCTIONNELLE DE RÉPONSES SOCIALES ?

	<i>Renforcement Positif</i>	<i>Renforcement Négatif</i>	<i>Punition Positive</i>	<i>Punition Négative</i>
<i>Se saluer</i>	Attention, sous la forme de salutation sociale retournée	L'isolement social résilié ? Aides terminées ?	Attention, sous la forme de salutation sociale retournée	L'isolement social ?
<i>Partager un aliment</i>	Interactions avec les pairs augmentées (celles renforcées par la nourriture.)	L'isolement social résilié ? Aides terminées ?	Augmentation des demandes des pairs pour l'aliment.	Retrait d'une quantité de nourriture

ACCEPTER QUE LA VIE N'EST PAS PARFAITE

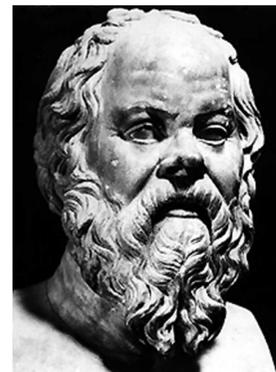
- ❑ Par exemple, une étude récente a révélé que 15% des hommes et 7% des femmes ne se lavent pas les mains aux toilettes publiques. Quand ils se lavent les mains, seulement 50% des hommes utilisaient du savon, comparativement à 78% des femmes. En outre, seulement 5% des personnes qui lavent leurs mains les nettoient assez longtemps pour tuer les germes qui peuvent causer des infections.
- ❑ Une étude récente sur les relations sexuelles occasionnelles durant les vacances de printemps montrent que 15% des hommes et 13% des femmes avaient un rapport sexuel avec une personne qu'ils venaient à peine de rencontrer. 77% des jeunes femmes à l'université et 83% des hommes ont eu des rapports au moins une fois.
- ❑ Une étude récente a révélé que moins de 20% des Américains gèrent leurs chèquiers. Pourtant, avoir d'un chéquier continue de faire partie intégrante de notre programme de transition.
- ❑ Les erreurs se produisent tout le temps. L'astuce consiste à minimiser les grosses erreurs tout en acceptant un certain niveau d'erreur "non dangereux". Est-ce que la compétence c'est d'être dans la moyenne ? Mieux que la moyenne ? Quoi ? Accepter une certaine variabilité de temps à autre.



LA QUALITÉ DE VIE N'EST PAS UN NOUVEAU CONCEPT

Pas une vie, mais une belle vie doit être grandement valorisée.

Socrates (469 BC - 399 BC)



Bien que le concept de qualité de vie ait été utilisé pendant plus de 30 ans dans le domaine de la déficience intellectuelle, les facteurs qui contribuent à la qualité de vie des personnes atteintes de troubles du spectre autistique ont reçu relativement peu d'attention (Renty & Roeyers, 2006) dans la littérature et dans la pratique.

Renty, J.O., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10, 511-524.

LES SOUTIENS SONT PLUS IMPORTANTS QUE LE DEGRÉ D'IMPLICATION COGNITIVE

Renty (2006) ont étudié les caractéristiques d'invalidité et de soutien liés aux variations du niveau de la qualité de vie chez les adultes atteints de TSA par des mesures d'auto-évaluation. Les résultats indiquent que les caractéristiques/types de soutiens sont liés à la qualité de vie chez les adultes atteints de TSA, alors que les caractéristiques d'invalidité ne le sont pas. Les résultats confirment l'importance d'avoir un réseau social de soutien, l'importance d'avoir une évaluation substantielle des besoins : un soutien professionnel efficace est au centre d'une bonne qualité de vie.

LA QUALITÉ DE VIE EST ...

✗ La qualité de vie est un terme utilisé pour la condition temporelle, la condition de satisfaction personnelle avec des conditions de vie telles que le bien être physique, émotionnel, les relations intra personnelles, le développement personnel, le bien être matériel, l'auto-détermination et les droits de l'individu. (R. Schalock, 2001)

Wehmeyer, M.L. & Schalock, R.L. (2001). Self determination and quality of life: Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33, 1-16.

COMPOSANTS DE LA QUALITÉ DE VIE

1. **Bien-être physique** – Etat de santé personnel
2. **Bien-être émotionnel** – Etat de santé mentale personnelle
3. **Relations Intra personnelles** – Les amitiés valorisées et réciproques
4. **Inclusion sociale** – Rôle dans la société valorisé
5. **Développement personnel** - Possibilités d'apprendre et acquérir de nouvelles compétences / connaissances
6. **Bien-être matériel** – Les finances
7. **Auto-détermination** – La prise de décision, rôle dans sa propre vie
8. **Droits**– Vie, la liberté, le bonheur, etc.

Table 1
Quality-of-Life-Referenced Indicators

Dimension	Exemplary Indicators	
Emotional well-being	Safety Spirituality Happiness	Freedom from stress Self concept Contentment
Interpersonal relations	Intimacy Affection Family	Intéractions Friendships Supports
Material well-being	Ownership Financial Security Food	Employment Possessions Social economic status Shelter
Personal development	Education Skills Fulfillment	Personal competence Purposeful activity Advancement
Physical well-being	Health Nutrition Recreation Mobility	Health care Health insurance Leisure Activities of daily living
Self-determination	Autonomy Choices Decisions	Personal control Self-direction Personal goals/values
Social inclusion	Acceptance Status Supports Roles	Community activities Work environment Volunteer activities Residential environment
Rights	Privacy Voting Access	Due process Ownership Civic responsibilities

Autres indicateurs potentiels de qualité de vie (Wehmeyer. & Schalock (2001).

VOYONS RAPIDEMENT CE QUE NOUS SAVONS ACTUELLEMENT SUR LES PARAMÈTRES DE QUALITÉ DE VIE ET PROBLÈMES DE SANTÉ PHYSIQUE ET MENTALE DES PERSONNES AVEC TSA

BIEN-ÊTRE PHYSIQUE

- ❑ Les enfants atteints d'autisme vont davantage chez le médecin en raison préventive, pas urgente et urgente par rapport aux enfants sans TSA (Gurney, McPheeters, et Davis, 2006).
- ❑ Des conditions, telles que la sélectivité alimentaire, troubles gastro-intestinaux et des troubles du sommeil, sont généralement considérées comme plus courantes chez les enfants atteints de TSA que chez leurs pairs typiques, mais il y a peu de recherche sur leur prévalence, ou la prévalence d'autres conditions, à l'âge adulte (Perkins & Berkman, 2012)

Gurney, J. G., McPheeters, M. L., & Davis, M. W. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with or without autism. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 160, 825-830.

Perkins, E.A. & Berkman, K.A., (2012). Into the unknown: Aging and Autism Spectrum Disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 117, 478-496

BIEN-ÊTRE PHYSIQUE : ESPÉRANCE DE VIE DANS LES TSA

Shavelle et Strauss (1998) ont mené une étude basée sur la population pour déterminer la mortalité comparative des personnes atteintes d'autisme (mais sans handicap physique sévère ou qui étaient non ambulatoire) et a constaté que l'espérance de vie a été quelque peu réduite par rapport à la population générale et plus l'individu est âgé et moins la différence est significative. Il y a cependant, un lien entre l'augmentation du niveau de déficience intellectuelle et le risque de mortalité.

Shavelle, R. M., & Strauss, D. J. (1998). Comparative mortality of persons with autism in California, 1980-1996. *Journal of Insurance Medicine*, 30, 220-225.

BIEN-ÊTRE PHYSIQUE : ACCÈS AUX SOINS MÉDICAUX ADÉQUATS

Environ 51.2 millions de personnes handicapées résident aux États-Unis. [] Pourtant, elles doivent lutter pour trouver des services médicaux adaptés à leurs besoins. De nombreuses personnes handicapées, particulièrement celles qui ont grandi avec une invalidité ou avec des déficiences sévères, peuvent rencontrer des attitudes condescendantes et l'ignorance des praticiens du monde médical réduisant (ainsi) la qualité de soins qu'elles reçoivent. (Institut Mondial sur l'Invalidité, 2013)

Access to Medical Care: Training Tools for Health Care Providers, Disabled Patients and Advocates on Culturally Competent Care and Compliance with Disability Law. (2013). World Institute on Disability. Available at: <http://wid.org/publications/downloads/Access%20to%20Medical%20Care%20Curriculum%20%28PDF%20format%29.pdf>

BIEN-ÊTRE EMOTIONNEL : PRÉVALENCE DES DÉFIS DE SANTÉ MENTALE

Les enfants et les adultes ayant une déficience intellectuelle et un trouble psychiatrique coexistant sont parmi les plus mal desservis aux États-Unis. À partir de l'adolescence, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont deux à quatre fois plus susceptibles d'avoir un trouble psychiatrique que leurs pairs neurotypiques. (Fletcher et coll., 2007)

Bien-être Emotionnel: Troubles d'Anxiétés

Vasa, et al (2013) ont examiné les différences liées à l'âge dans la prévalence et l'anxiété chez 1 316 enfants et adolescents atteints de troubles du spectre autistique (TSA). La prévalence de l'anxiété clinique et sous clinique a été examinée dans trois groupes d'enfants : d'âge préscolaire, âge scolaire et adolescents. *Les résultats ont montré que la prévalence de l'anxiété dans chaque groupe d'âge a dépassé la prévalence de l'anxiété dans la population générale. Les adolescents et les enfants d'âge scolaire ont la plus forte prévalence d'anxiété clinique (40%) et l'anxiété sous clinique (26%), respectivement.*

VASA, R. A., ET AL. (2013). AGE-RELATED DIFFERENCES IN THE PREVALENCE AND CORRELATES OF ANXIETY IN YOUTH WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS. *RESEARCH IN AUTISM SPECTRUM DISORDERS*, 7(11), 1358-1369.

Bien-être Emotionnel: L'utilisations des Médicaments Psychotropes

- ✘ Spencer, et al., (2013) ont examiné les taux et les prédicteurs de l'utilisation de psychotropes chez les enfants atteints d'autisme avec une assurance. Les auteurs ont utilisé les données médicales et pharmaceutiques liées à l'inscription à une assurance de santé [] de 2001 à 2009. Les résultats ont indiqué que chez les enfants avec autisme, 64% avaient une ordonnance pour au moins une médication psychotrope, 35% avaient au moins deux psychotropes (≥ 2 les classes), et 15% avaient au moins ≥ 3 médicaments utilisés simultanément. La durée médiane de polypharmacie était 346 jours.

SPENCER, D., MARSHALL, J., POST, B., KULAKODLU, M., NEWSCHAFER, C., DENNEN, T., AZOCAR, F., & JAIN, A. (2013). PSYCHOTROPIC MEDICATION USE AND POLYPHARMACY IN CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS. *PEDIATRICS*, NOV;132(5):833-40.

QUALITÉ DE LA VIE EST AUSSI, DANS UNE CERTAINE MESURE, LA CONSTRUCTION FAMILIALE

Les familles, en tant qu'unité sociale, ont généralement leurs propres indicateurs de qualité de vie qui sont soumis à la fois (ex, des problèmes de santé) internes et (par ex, financiers) de stress externe et sont, en partie, liées aux indicateurs des autres membres de la famille. En outre, dans les TSA accès aux services appropriés et efficaces peut être à la fois une source importante de stress ou une source de soutien.

LE FONCTIONNEMENT FAMILIAL

L'autisme infantile est associé à une perte importante de revenu annuel pour une famille. Cela représente probablement un poids considérable sur les familles face à des dépenses supplémentaires déboursées. La perte moyenne de revenus annuels associée à un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme est de \$ 6,200 ou 14% de leur revenu déclaré (Montes & Halterman, 2008)

Montes, G., & Halterman, J.S. (2008). Association of Childhood Autism Spectrum Disorders and Loss of Family Income. *Pediatrics*, 121, pp. 821-826.

LE FONCTIONNEMENT FAMILIAL

- ✗ Dans l'étude Living with Autism (Eater. Seals, 2008) l'expérience globale de l'éducation d'un enfant :
- ✗ 61% des familles d'enfants atteints de TSA ont indiqué s'être endettés pour répondre aux besoins de la famille, contre seulement 46% pour les familles typiques.
 - + Par rapport aux familles typiques, les familles d'enfants atteints d'autisme craignent davantage que :
 - ✗ Leur enfant ne bénéficie pas d'un soutien financier suffisant après le décès du parent,
 - ✗ Le coût des soins pour l'enfant draine les ressources financières actuelles et futures de la famille, et
 - ✗ Le coût de l'éducation de leur enfant autiste ait un impact financier sur les autres enfants.

LE FONCTIONNEMENT FAMILIAL

Karst & Van Hecke (2012) notent qu'élever un enfant atteint de TSA peut être une expérience traumatisante pour les parents et les familles. Les déficits graves et incessants souvent présents chez les enfants atteints de TSA sont associés à une pléthore de difficultés chez les parents, y compris une diminution de l'efficacité parentale, augmentation du stress des parents et des problèmes de santé mentale et physique comparativement aux parents des deux enfants au développement normal et des enfants avec d'autres troubles du développement. En plus des contraintes de temps et d'importantes pressions financières, les taux élevés de divorce et le bien-être général amoindri de la famille démontrent à quel point le fait d'avoir un enfant atteint de TSA peut placer les familles devant un véritable fardeau. L'affect de la famille et des parents ont un impact négatif réciproque sur l'enfant diagnostiqué et peuvent même diminuer les effets positifs de l'intervention.

Le Fonctionnement Familial

Seltzer, (2011) a étudié les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle et de développement (n = 220) et les parents des personnes sans handicap (n = 1042). Les parents des personnes atteintes de DI et DD ont été divisés entre ceux qui vivaient avec leur enfant adulte et ceux dont l'enfant adulte vit ailleurs. Les 3 groupes ont été comparés sur les modèles parentaux de réussite, la participation sociale, le fonctionnement psychologique et la santé au milieu de la vie et au début de la vieillesse. *Au milieu de la vie, les parents de personnes atteintes de déficience intellectuelle et de développement étaient similaires aux parents dans le groupe de comparaison. Cependant, au début de la vieillesse, ces parents avaient une moins bonne santé physique et mentale. La co-résidence entre l'adulte ayant une déficience intellectuelle et/ou développement et le parent est très répandue en milieu de vie (51,4%) et dans les premières années de la vieillesse (38,6%), et il y a des résultats différents, selon le statut résidentiel de l'adulte ayant une déficience intellectuelle et/ou de développement.*

Marsha Mailick Seltzer, Frank Floyd, Jieun Song, Jan Greenberg, and Jinkuk Hong (2011) Midlife and Aging Parents of Adults With Intellectual and Developmental Disabilities: Impacts of Lifelong Parenting. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities: November 2011, Vol. 116, No. 6, pp. 479-499.

LA FRATRIE

Green (2013) a effectué une revue de la littérature (14 articles) sur l'impact psychosocial de grandir avec un frère ou sœur autiste et d'identifier les lacunes dans la littérature. Bien que la majorité des études comprenait à la fois les enfants et les adolescents autistes (entraînant des résultats confus), ceci semble contribuer à des facteurs de stress environnementaux uniques pour la fratrie. *Ainsi, malgré une certaine vulnérabilité à la dysfonction comportementale et émotionnelle chez les enfants à risque, les frères et sœurs ont le potentiel de non seulement s'adapter mais aussi de se développer face à l'adversité du handicap. En d'autres termes, grandir avec un frère ou sœur avec autisme semble donner des résultats à la fois positifs et négatifs pour la fratrie, selon des variables démographiques importantes, familiales et individuelles.*

POURQUOI A-T-IL ÉTÉ SI DIFFICILE ?

❑ Il peut y avoir plusieurs raisons, notamment :

- ❑ Des définitions contradictoires de la qualité de vie entre des personnes atteintes de TSA, de leur famille et les professionnels associés et le désaccord résultant quant à qui devrait déterminer la qualité de vie ?
- ❑ La QDV est une construction temporelle et hautement individualisée.
- ❑ Les ressources financières /programmes limités pour mettre en œuvre des interventions ou les soutiens nécessaires.
- ❑ Beaucoup d'importance est donnée aux déficits associés aux TSA plutôt qu'aux compétences individuelles des personnes.
- ❑ Peur du risque et des potentiels «mauvaises» décisions de la part des personnes atteintes de TSA.
- ❑ La société porte peu de valeur aux véritables services de qualité

Je voudrais terminer avec quelques conseils
pour les professionnels sur la façon de travailler de manière efficace avec les familles des personnes adultes TSA . Je n'ai pas de données pour les soutenir, mais ils sont fondés sur 30 ans d'expérience avec les membres de famille d'adultes TSA. Ces points, ainsi que d'autres, ont été développés dans le cadre d'une présentation ABAI en 2012 « Travailler de manière efficace avec les parents de personnes atteintes de TSA »

NUMÉRO 1

Tais-toi et écoute

NUMÉRO 2

Les parents d'adolescents et d'adultes ont probablement lu davantage sur l'autisme, les interventions sur l'autisme que vous. Respectez leur base de connaissances.

NUMÉRO 3

Vous en savez beaucoup plus sur ces sujets mais les parents en savent davantage sur leur enfant que vous ne saurez jamais. Donc respectez leur base de connaissances

NUMÉRO 4

N'ayez pas peur des parents « difficiles » qui ont tendance à avoir des attentes élevées par rapport à leur enfant et à vous. D'ailleurs, si j'étais le parent d'un enfant autiste, je serais, de loin, votre pire cauchemar.

NUMÉRO 5

Je ne veux pas dire que les parents ont toujours raison. Ce que je veux dire, c'est que votre travail consiste à

- 1) identifier les besoins individuels,
- 2) identifier les compétences et les renforcements nécessaires et,
- 3) enseigner d'une manière qui change le comportement et la vie. Le jugement, la condescendance ou une incapacité à répondre aux besoins de vos familles ne fait que rendre ce processus plus difficile.

NUMÉRO 6

Vous ne serez jamais en mesure de contrôler toutes les variables que vous souhaitez contrôler lorsque vous travaillez à l'extérieur de la salle de classe. N'acceptez que celles que vous pouvez contrôler, gérez ce que vous pouvez, ignorez ce qui n'est pas vraiment important, évitez la complexité inutile et cessez de blâmer le fantôme dans la machine.

« Améliorer la qualité de la vie des gens a été l'un des objectifs implicites des services proposés au cours des dernières décennies et le reste aujourd'hui. [] Passer de la qualité de vie comme un objectif implicite ou explicite à la qualité de la vie comme un concept utile et un ensemble de stratégies pratiques pour améliorer les politiques, la pratique et la vie des individus ou des groupes de personnes a été un thème fort au sein de la riche panoplie du travail sur la qualité de vie dans le domaine de la déficience intellectuelle. Ce travail a été beaucoup plus difficile qu'on pourrait le croire. »(P. 316)

Brown, I., Hatton, C., & Erickson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with Intellectual Disabilities: Extending current practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 316-332.

QUELQUES PENSÉES POUR LA FIN

IL Y A DES DÉFIS À SURMONTER

- ❑ Il y a un corps limité de recherches sur lesquelles nous pouvons baser les interventions jusqu'à l'âge adulte.
- ❑ Il y a une pénurie de services pour adultes et de prestataires.
- ❑ Il y a un intérêt professionnel limité à répondre aux besoins des adultes atteints d'autisme. Il y a un intérêt limité au niveau de la société à répondre aux besoins des adultes sur le spectre.
- ❑ L'accès à des soins médicaux adéquats doit être grandement amélioré.
- ❑ Les adultes de niveau verbal élevé se retrouvent dans le système de justice pénal et il y a une absence quasi totale de programmes ou de services pour y remédier.
- ❑ Les adultes de niveau verbal élevé et modéré utilisent de plus en plus de drogues.
- ❑ Le taux d'abus sexuels pour les personnes avec TSA est inacceptable et doit être abordé rapidement et efficacement.



“Oscar, tu sais que c’est pas bon pour toi !”

“Felix, lorsque je repense aux meilleurs moments de ma vie, aucun n’était bon pour moi !”

Felix Unger and Oscar Madison, *The Odd Couple*

N’en rêvez pas. Soyez le!



