

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ÉVOLUTION D'UN ADULTE AUTISTE PARTICIPANT À UN GROUPE DE  
CRÉATION ET DE PRODUCTION MUSICALE

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOÉDUCATION

PAR  
JUDY-ANN CONNELLY ©

MARS 2006





# BIBLIOTHÈQUE

Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue  
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

## Mise en garde

La bibliothèque du Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue et de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue a obtenu l'autorisation de l'auteur de ce document afin de diffuser, dans un but non lucratif, une copie de son œuvre dans Depositum, site d'archives numériques, gratuit et accessible à tous.

L'auteur conserve néanmoins ses droits de propriété intellectuelle, dont son droit d'auteur, sur cette œuvre. Il est donc interdit de reproduire ou de publier en totalité ou en partie ce document sans l'autorisation de l'auteur.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

CE MÉMOIRE INTITULÉ :

ÉVOLUTION D'UN ADULTE AUTISTE PARTICIPANT À UN GROUPE DE  
CRÉATION ET DE PRODUCTION MUSICALE

PRÉSENTÉ PAR

JUDY-ANN CONNELLY

A ÉTÉ ÉVALUÉ PAR UN JURY COMPOSÉ DES PERSONNES SUIVANTES :

MARTINE COURNOYER, DIRECTRICE DE RECHERCHE, UQAT

ANDRÉ GAGNON, MEMBRE DU JURY, UQAT

MICHEL LEMAY, MEMBRE DU JURY, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

## RÉSUMÉ

L'autisme se caractérise par des déficits permanents qui limitent les individus aux plans de la communication et des interactions sociales, et les amènent à adopter des modes de comportements restreints, répétitifs et stéréotypés (American Psychiatric Association, 1996). Symptôme de diverses pathologies, les stéréotypies se manifestent cependant plus sévèrement dans le Trouble autistique, où leur prévalence y est aussi plus élevée (Bodfish et al., 1995). Les stéréotypies s'avèrent des comportements résistant à l'extinction (Jones, 1999). De plus, elles sont souvent perçues négativement par la collectivité et peuvent freiner la participation sociale des personnes autistes (Jones, Wint et Ellis, 1990). Cette étude vise à documenter l'évolution d'un adulte autiste (24 ans) participant depuis 2001 aux activités de l'*Approche sociodynamique d'intégration par l'art* (ASDIA; Dugré, Gagnon, Connelly et Pioch-Brégand, 2004). D'une part, l'observation systématique et directe du participant a pour but de documenter les changements qui se produisent dans la durée et dans l'intensité du balancement du corps (*rocking*) entre le début et la fin de l'intervention. L'observation vise également à identifier les facteurs environnementaux (antécédents) qui influent sur cette stéréotypie. D'autre part, des entrevues ont pour but de décrire les changements survenus à l'intérieur et à l'extérieur des ateliers de musique (aux plans individuel, interactionnel, familial et de l'intervention) tels qu'observés par les membres de la famille du participant et ses intervenants. Les résultats de l'observation ont mis en évidence que le balancement du corps se manifeste selon divers niveaux d'intensité, une particularité jusqu'alors inexplorée dans les études. Cette nuance ouvre ainsi la voie à de nouveaux modes d'intervention dans une optique d'atténuation des stéréotypies. L'analyse des résultats d'entrevues, effectuée sous l'angle du modèle écologique (Bronfenbrenner, 1979), révèle des changements majeurs dans l'écosystème du participant ainsi que des améliorations dans les trois sphères de développement déficitaires dans l'autisme. La réduction des comportements inadéquats a, entre autres, induit plusieurs changements positifs dans les relations familiales. En outre, l'analyse écologique a mis en valeur l'importance du rôle d'artiste comme facteur d'intégration sociale, en révélant sa contribution dans l'amenuisement des conséquences négatives associées au balancement.

## REMERCIEMENTS

La réalisation de ce mémoire n'aurait eu lieu sans l'aide, le soutien et la précieuse collaboration de plusieurs personnes.

Tout d'abord, merci au participant et à sa famille de m'avoir donné aussi généreusement de leur temps. Je vous suis très reconnaissante d'avoir partagé votre vécu et vos connaissances entourant l'autisme.

Un grand merci à Chantal Pioch-Brégand pour l'aide au décodage et pour les judicieux conseils apportés durant l'élaboration de l'échelle d'intensité du balancement.

Merci à Mohamed Ghoul du centre d'expression artistique *Percu-en-Arts* pour le prêt des enregistrements vidéo.

Merci aux intervenants ayant participé aux entrevues.

Un merci tout particulier à mes parents, Diane et Allen, pour leur soutien constant et pour m'avoir appris l'importance du travail bien fait.

Merci à Mélanie, Nadia et Josée pour leurs encouragements et pour avoir su être là aux bons moments.

Merci au Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH) pour l'aide financière ayant permis la réalisation de ce projet.

Enfin, je remercie sincèrement Martine Cournoyer pour avoir supervisé la réalisation de ce mémoire. Son support et sa disponibilité ont grandement alimenté mon intérêt pour la recherche et m'ont encouragée à persévérer tout au long de ce projet.

## TABLE DES MATIÈRES

Résumé.....	v
Remerciements.....	vi
Table des matières.....	viii
LISTE DES TABLEAUX.....	x
LISTE DES FIGURES.....	ix
INTRODUCTION.....	2
CHAPITRE I	
RECENSION DES ÉCRITS.....	3
Caractéristiques associées à l'autisme.....	4
Évolution des symptômes.....	6
Caractéristiques associées aux stéréotypies.....	11
Définition.....	11
Spécificité au syndrome.....	12
Prévalence.....	12
Lien avec la sévérité de l'autisme.....	14
Facteurs associés aux stéréotypies.....	15
Conséquences personnelles et sociales.....	18
Hypothèses entourant la fonction des stéréotypies.....	19
Interventions visant la réduction des comportements stéréotypés.....	23
La musique comme outil d'intervention.....	27
<i>L'Approche sociodynamique d'intégration par l'art</i> (volet musical).....	29
CHAPITRE II	
MÉTHODE.....	31
Participant.....	32
Matériel.....	34
Observation systématique et directe du participant.....	35
Entrevues.....	38
Déroulement.....	41

Déroulement de l'observation.....	41
Déroulement des entrevues.....	43
CHAPITRE III	
RÉSULTATS.....	44
Résultats de l'observation.....	45
Durée totale du balancement.....	45
Durée du balancement selon les niveaux d'intensité.....	49
Intensité du balancement selon les activités réalisées.....	57
Antécédents en lien avec l'intensité du balancement.....	60
Résultats aux entrevues.....	63
Intensité des contacts entre le participant et les répondants.....	63
Aspects individuels.....	64
Aspects relationnels.....	74
Aspects familiaux.....	79
Aspects liés à l'intervention.....	85
CHAPITRE IV	
DISCUSSION.....	91
Discussion portant sur les résultats de l'observation.....	92
Discussion portant sur les résultats aux entrevues.....	97
La structure du modèle écologique et la notion de développement.....	98
La transition écologique.....	99
L'accommodation individu/environnement.....	102
Conclusion.....	105
RÉFÉRENCES .....	109
APPENDICE A	
GRILLE D'OBSERVATION DES ENREGISTREMENTS VIDÉOS.....	114
APPENDICE B	
ÉCHELLE D'INTENSITÉ DU BALANCEMENT.....	116
APPENDICE C	
TABLEAU DÉCISIONNEL POUR LE DÉCODAGE.....	119
APPENDICE D	
QUESTIONNAIRE D'ENTREVUE (ENTREVUE PRÉLIMINAIRE).....	122

APPENDICE E	
QUESTIONNAIRE D'ENTREVUE (VERSION FAMILLE).....	129
APPENDICE F	
QUESTIONNAIRE D'ENTREVUE (VERSION INTERVENANTS).....	140
APPENDICE G	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU MANDATAIRE.....	150
APPENDICE H	
LETTRE D'ENTENTE POUR LE PRÊT DES ENREGISTREMENTS VIDÉO	156
APPENDICE I	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE LA 2 <sup>e</sup> OBSERVATRICE.....	158
APPENDICE J	
LETTRE D'ENTENTE ET DE CONSENTEMENT POUR LES ENTREVUES (VERSION FAMILLE).....	160
APPENDICE K	
LETTRE D'ENTENTE ET DE CONSENTEMENT POUR LES ENTREVUES (VERSION INTERVENANTS).....	165

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Durée totale du balancement par atelier (conversion en minutes et en pourcentage de temps).....	47
Tableau 2 : Mode et médiane pour la durée totale du balancement.....	48
Tableau 3 : Pourcentage de temps accordé à chaque niveau de balancement pour les 22 ateliers.....	56
Tableau 4 : Pourcentage de temps accordé à chaque activité dans chacun des ateliers.....	58
Tableau 5 : Temps accordé à chaque niveau d'intensité du balancement selon l'activité réalisée .....	60
Tableau 6 : Fréquence des antécédents observés.....	61
Tableau 7 : Intensité du balancement lors d'une focalisation de l'attention.....	62

**LISTE DES FIGURES**

Figure 1 : Temps accordé (secondes) au balancement pour chaque atelier.....	46
Figure 2 : Temps passé en absence totale de balancement (niveau 0).....	49
Figure 3 : Temps accordé au balancement de niveau 1 pour chaque atelier.....	50
Figure 4 : Temps accordé au balancement de niveau 2 pour chaque atelier.....	51
Figure 5 : Temps accordé au balancement de niveau 3 pour chaque atelier.....	52
Figure 6 : Temps accordé au balancement de niveau 4 pour chaque atelier.....	53
Figure 7 : Temps accordé au balancement de niveau 5 pour chaque atelier.....	54

## **INTRODUCTION**

L'autisme constitue la plus sévère manifestation des troubles envahissants du développement (Bryson et Smith, 1998). Les individus atteints doivent composer avec des déficits permanents les limitant aux plans de la communication et des interactions sociales, et les amenant à adopter des modes de comportements restreints, répétitifs et stéréotypés (American Psychiatric Association, 1996). Contrairement aux autres pathologies dans lesquelles s'observent les comportements répétitifs, l'autisme se distingue par une prévalence plus élevée et par des manifestations plus sévères de ceux-ci (Bodfish et al., 1995). Certains auteurs avancent que l'émission de stéréotypies – une forme de comportements répétitifs – engendre des conséquences négatives aux plans individuel et social chez les individus qui en manifestent (Howlin, Goode, Hutton et Rutter, 2004; Jones, Wint et Ellis, 1990; Shabani, Wilder et Flood, 2001). Ces conséquences se traduisent entre autres par une perception négative de la collectivité, laquelle peut entraver la participation sociale des personnes autistes (Jones et al., 1990) et susciter des réactions négatives à leur égard (Baumeister, MacLean, Kelly et Kasari, 1980).

Les écrits scientifiques révèlent que les interventions musicales peuvent produire des effets positifs sur les trois sphères de développement déficitaires dans l'autisme (Aigen, 1997; Alvin, 1978; Benenzon, 1997; Bouchard, 1988). L'*Approche sociodynamique d'intégration par l'art* (ASDIA ; Dugré, Gagnon, Connelly et Pioch-Brégand, 2004), une méthode reposant sur la création et la production musicale, se propose justement d'intervenir sur les symptômes associés aux trois sphères atteintes dans ce trouble. En 2001-2002, un projet pilote a permis à six adultes présentant un trouble envahissant du développement de bénéficier de cette intervention. À la suite de l'expérience, les proches des participants rapportent observer des changements significatifs dans les comportements de ces derniers. Dans quelle mesure une intervention musicale peut-elle influencer sur les symptômes de l'autisme, particulièrement sur la manifestation d'une stéréotypie comme le balancement (*rocking*) ? Quels changements surviennent dans les sphères individuelle, relationnelle et familiale de la vie d'un participant ? C'est à de telles questions que cette étude vise à répondre afin d'accroître les connaissances entourant la situation des adultes autistes.

## **CHAPITRE I**

### **LA RECENSION DES ÉCRITS**

Le chapitre 1 présente la recension des écrits; elle se divise en trois sections soit l'autisme, les stéréotypies et la musique comme outil d'intervention. Cette recension vise à définir les stéréotypies observables dans le Trouble autistique et à identifier les facteurs influant sur leurs manifestations.

### **CARACTÉRISTIQUES ASSOCIÉES À L'AUTISME**

La prévalence du Trouble autistique (American Psychiatric Association, 1996) est de 2 à 5 cas pour 10 000 personnes et se rencontre de quatre à cinq fois plus souvent chez les garçons que chez les filles. Or, ces dernières manifestent généralement un retard mental plus sévère. Le retard mental, habituellement de sévérité moyenne (Q.I. entre 35 et 50), accompagne le diagnostic d'autisme dans 75 % des cas (American Psychiatric Association, 1996). Les difficultés rencontrées chez les autistes demeurent très variables d'un individu à l'autre, conférant à cette population une grande hétérogénéité (Carson, Butcher et Mineka, 1998).

Les symptômes de l'autisme se révèlent généralement avant l'âge de trois ans et apparaissent sous la forme de déficits affectant trois sphères de développement (American Psychiatric Association, 1996). Bien que les caractéristiques du trouble se manifestent à des degrés variables, les individus atteints présentent tous des limitations aux plans de la réciprocité dans les interactions sociales, de la communication ainsi que des activités et intérêts (American Psychiatric Association, 1996).

Les difficultés interactionnelles associées au Trouble autistique sont sévères et durables (American Psychiatric Association, 1996). Plus précisément, les individus autistes voient leurs interactions sociales altérées, soit par un manque de réciprocité (sociale ou émotionnelle), une incapacité à établir des relations avec les membres de l'environnement social, une incapacité à partager spontanément de l'intérêt, du plaisir avec d'autres ou par l'absence de comportements non verbaux impliqués dans les processus interactionnels (contacts visuels, expressions faciales, postures corporelles et gestuelle) (American Psychiatric Association, 1996).

Les limitations au plan communicationnel se traduisent par une absence du langage ou, chez les individus possédant cette faculté, par une incapacité à communiquer adéquatement (American Psychiatric Association, 1996). L'altération de la communication peut se manifester par un retard dans le développement du langage, une difficulté à engager et à maintenir la conversation ainsi que par un usage stéréotypé, répétitif ou idiosyncrasique du langage (American Psychiatric Association, 1996). Les structures grammaticales peuvent également se révéler déficientes ou inadéquates, de même que le timbre de voix, l'intonation, la vitesse d'élocution ou la charge émotionnelle associée aux verbalisations (American Psychiatric Association, 1996). En plus des difficultés d'utilisation du langage, certains individus présentent des difficultés de compréhension les empêchant de saisir les consignes, les questions ou les plaisanteries (American Psychiatric Association, 1996).

Les altérations au plan comportemental amènent l'individu autiste à (a) adopter des modes de comportements, (b) faire des activités et (c) manifester des intérêts à la fois restreints, répétitifs et stéréotypés (American Psychiatric Association, 1996). En bas âge, l'enfant autiste ne s'adonne pas à des jeux imaginaires ni ne recourt à l'imitation comme processus d'apprentissage (American Psychiatric Association, 1996). Par ailleurs, l'individu autiste adhère fréquemment à des routines ou à des rituels spécifiques desquels il lui est difficile de se détacher (American Psychiatric Association, 1996). Toute nouveauté dans l'environnement ou changement dans la routine quotidienne peut alors susciter de vives réactions chez la personne autiste. Les déficits liés à cette sphère de développement incluent également l'émission de maniérismes moteurs comme le balancement du corps ou le battement des mains (American Psychiatric Association, 1996). Les intérêts, quant à eux, se voient limités en nombre et parfois en intensité (American Psychiatric Association, 1996). Certains individus montrent ainsi des préoccupations persistantes à l'égard de certaines parties des objets, alors que d'autres acquièrent une vaste connaissance se limitant à un sujet restreint (p. ex., la météorologie, l'histoire) (American Psychiatric Association, 1996).

## Évolution des symptômes

Les études dans le domaine du Trouble autistique à l'âge adulte sont rares. En outre, ces recherches rapportent des résultats parfois divergents, sans compter que les protocoles de recherche employés et les caractéristiques des échantillons varient considérablement d'une étude à l'autre (p. ex. nombre de participants, homogénéité ou hétérogénéité de l'échantillon, etc.). Bien que ces choix méthodologiques limitent les comparaisons, certains résultats lèvent le voile sur la symptomatologie après l'enfance (Ballaban-Gil, Rapin, Tuchman et Shinnar, 1996; Jones, 1999; Seltzer et al., 2003; Stein et al., 2001) et sur le pronostic à long terme (Beadle-Brown et al., 2000; Howlin et al., 2004).

Seltzer et al. (2003) mènent une étude à la fois rétrospective et transversale, auprès d'adolescents (10 à 21 ans) et d'adultes (22 à 53 ans), afin de documenter l'évolution des symptômes autistiques. Trois objectifs sous-tendent la réalisation de cette recherche soit (a) vérifier la stabilité du diagnostic d'autisme, (b) comparer la sévérité des symptômes entre les deux cohortes et (c) distinguer les symptômes qui demeurent stables de ceux qui varient dans le temps. Pour ce faire, les chercheurs évaluent les 405 participants à l'aide du *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R, Lord, Rutter et LeCouteur, 1994), un outil permettant de comparer l'état actuel des symptômes à la plus sévère manifestation rencontrée dans la vie de l'individu. Les résultats montrent que, de tous les individus présentant durant l'enfance les symptômes de l'autisme (96,5 % de l'échantillon), seulement 54,8 % répondent encore aux critères diagnostiques.

Au plan communicationnel, la cohorte des adultes affiche la plus grande amélioration entre les scores passés et présents, et 25 % des participants ne présentent plus de symptômes. En ce qui concerne les interactions sociales réciproques, des améliorations s'observent au sein des deux cohortes quoique les adolescents présentent moins de limitations associées à cette sphère de développement. Dans le domaine des activités et intérêts, les adultes, comparativement aux adolescents, manifestent des symptômes moindres tant dans les mesures actuelles que rétrospectives, particulièrement en ce qui a trait aux préoccupations

inusitées et aux maniérismes complexes. Bon nombre de participants se révèlent asymptotiques quant aux stéréotypies. En effet, l'extinction des symptômes s'observe chez (a) 46 % des individus utilisant des objets de manière stéréotypée, (b) 33,1 % des participants affichant des maniérismes complexes, (c) 23,8 % des individus dont les maniérismes se situent au niveau des mains et des doigts, et (d) 20 % des participants manifestant des rituels, des préoccupations inusitées ou des intérêts restreints. Les auteurs concluent donc à une atténuation des symptômes avec l'avancement en âge.

Une autre étude rétrospective, celle de Stein et al. (2001), vise à déterminer si 28 individus (20 à 36 ans) diagnostiqués autistes en bas âge manifestent encore les mêmes symptômes à l'âge adulte. La cueillette de données s'effectue à l'aide de deux instruments d'évaluation de l'autisme (*Childhood Autism Rating Scale*, Schopler, Reichler, De Vellis et Daly, 1980; *DSM-AQ*, First, Spitzer, Gibbon et Williams, 1995) et d'un instrument de mesure du fonctionnement cognitif non verbal (*Colored Progressive Matrices*, Raven, 1976). Les chercheurs appliquent rigoureusement les critères du DSM-IV. Le diagnostic d'autisme est posé uniquement lorsqu'un participant présente de 3 à 4 symptômes par dimension du trouble, contrairement aux critères minimaux habituellement requis par le DSM-IV (1 ou 2 symptômes par dimension). Selon les résultats, 26 participants présentent encore tous les symptômes du Trouble autistique, tandis que les deux autres reçoivent un diagnostic résiduel. Pour la majorité des participants, les limitations les plus sévères se situent au niveau des interactions sociales (23) et de la communication (17). Au moment de l'étude, des schèmes de comportements restreints et stéréotypés s'observent toujours chez la moitié des participants.

Ballaban-Gil et al. (1996) effectuent un suivi longitudinal auprès de 99 individus autistes (54 adolescents et 45 adultes) afin d'évaluer leur fonctionnement comportemental, social et langagier. La cueillette de données s'effectue par le biais d'entrevues téléphoniques auprès d'un parent sur un intervalle d'en moyenne 11 ans. Selon les résultats obtenus, un nombre élevé de participants présentent toujours des déficits au niveau des trois sphères de développement impliquées dans l'autisme. Plus de 90 % des adolescents et des adultes

manifestent des déficits d'ordre social, alors que 69 % des adolescents et des adultes présentent des symptômes comportementaux tels que l'automutilation, l'agressivité et les comportements stéréotypés. Lors de la seconde évaluation, le taux d'émission des stéréotypies demeure inchangé pour les deux tiers des participants (adolescents et adultes), tandis qu'il diminue chez 13 % des adolescents et 9 % des adultes. Ce taux augmente toutefois chez 21 % des adolescents et chez 23 % des adultes. Les auteurs précisent qu'au moment du suivi, 28 % des adolescents et 40 % des adultes recourent à la médication pour contrôler leurs comportements inadéquats. Les améliorations au plan langagier se remarquent davantage chez les individus sans retard mental sévère. Cependant, les résultats révèlent que seulement 35 % de ceux-ci parviennent à s'exprimer sans difficultés majeures.

Le suivi longitudinal effectué par Jones (1999) porte essentiellement sur les stéréotypies. Cette étude observationnelle, qui s'étend sur une période de 10 ans, vise à identifier la présence de comportements stéréotypés chez six individus présentant un retard de développement sévère et ayant préalablement (10 ans auparavant) reçu une intervention basée sur le renforcement pour réduire les stéréotypies. Pour chaque participant, la stéréotypie la plus saillante constitue le comportement cible au prétest (niveau de base) et au post-test (p. ex., le balancement de la tête ou du corps, le mouvement des mains et la manipulation répétitive d'objets). La méthode d'échantillonnage consiste à noter la présence ou l'absence du comportement cible à des intervalles de 10 secondes. Les résultats démontrent que tous les participants manifestent des comportements stéréotypés après le délai de 10 ans. Toutefois, une diminution de la fréquence d'apparition d'au moins 50 % s'observe chez trois participants. Chez les trois autres participants, les taux d'émission demeurent similaires à ceux observés initialement. Par ailleurs, la stéréotypie originale d'un individu a complètement disparu, faisant place à l'émergence d'un nouveau comportement.

En plus de s'intéresser à la symptomatologie de l'autisme, des chercheurs (Ballaban-Gil et al., 1996; Beadle-Brown et al., 2000; Howlin et al., 2004) ont voulu documenter le pronostic à long terme en examinant les conditions de vie qui s'offrent aux adultes vivant avec ce trouble et le degré d'autonomie qu'ils atteignent. Ces études mettent en évidence

l'apport considérable du QI (quotient intellectuel) et de l'environnement comme variables prédictives.

De nombreuses études montrent l'importance du quotient intellectuel dans le pronostic de l'autisme (Beadle-Brown et al., 2000; Howlin et al., 2004; Szatmari, Bartolucci, Bremmer, Bond et Rich, 1989). Dans cette perspective, Howlin et al. (2004) évaluent durant l'enfance et à l'âge adulte 68 individus autistes dont le QI non verbal se situe à 50 ou plus. Leur étude poursuit trois objectifs soit vérifier (a) le pronostic à long terme (aux plans social, cognitif, linguistique et comportemental), (b) la stabilité du QI et (c) l'influence des habiletés cognitives sur le pronostic. Les auteurs retiennent comme instruments de mesure le *Autism Diagnostic Interview* (ADI; Le Couteur et al., 1989) ainsi qu'un test d'intelligence adapté au niveau de développement de chaque participant. Les résultats indiquent que le QI des individus autistes demeure stable dans le temps, et que le pronostic s'avère significativement meilleur pour ceux dont le QI se situe à 70 et plus, dans chaque domaine évalué (social, cognitif, linguistique et comportemental). Néanmoins, lorsqu'ils comparent le pronostic des individus ayant un QI de 100 et plus à ceux dont le QI se situe entre 70 et 99, les chercheurs n'observent aucune différence. Des individus dont le QI diffère considérablement peuvent ainsi avoir un pronostic similaire, car même un QI élevé ne parvient pas à éliminer les caractéristiques de l'autisme (p. ex., les comportements inadéquats).

L'étude de Howlin et al. (2004), tout comme celle de Szatmari et al. (1989), met en évidence le fait que les adultes autistes ayant un QI élevé se révèlent plus autonomes, parviennent davantage à compléter des études, à occuper un emploi et parfois même, à vivre en couple. De leur côté, Beadle-Brown et al. (2000) soulignent le lien existant entre un QI élevé et le développement d'habiletés éducationnelles (p. ex., lire, écrire, dessiner, etc.), de même qu'entre un QI élevé et le développement d'habiletés liées aux soins personnels (p. ex., se nourrir, s'habiller, se peigner, etc.).

En dépit des avantages liés à un QI élevé, bon nombre d'adultes autistes demeurent dépendants de leur famille et des services spécialisés. Chez les individus occupant un emploi, le revenu ne permet généralement pas l'atteinte de l'autonomie financière (Howlin et al., 2004). Selon Howlin et al. (2004), seuls les individus présentant un QI de 70 et plus peuvent espérer vivre de manière autonome à l'âge adulte. Les résultats de Ballaban-Gil et al. (1996) abondent dans ce sens faisant état d'un niveau de dépendance élevé et d'une situation économique médiocre. Un tel constat représente toutefois une amélioration, car dans les années 1970-1980 seulement 10 % des adultes autistes occupaient un emploi, comparativement à 34 % dans les années 1990 (Ballaban-Gil et al., 1996).

À la lumière des études précédentes, il ressort que les symptômes de l'autisme s'atténuent avec le temps, mais que les probabilités qu'ils disparaissent entièrement demeurent infimes. Même à l'âge adulte, le Trouble autistique continue d'affecter sévèrement les interactions sociales, la communication et les comportements des individus atteints (Ballaban-Gil et al., 1996; Jones, 1999; Seltzer et al., 2003; Stein et al., 2001). Ces déficits risquent conséquemment de compromettre l'accès des personnes autistes à une vie autonome et de limiter leurs opportunités d'intégrer le monde du travail ou de participer socialement (Ballaban-Gil, 1996; Howlin et al., 2004; Stein et al., 2001).

Le pronostic à long terme devient cependant de plus en plus prometteur, une situation que Bryson et Smith (1998) attribuent au raffinement du diagnostic ainsi qu'à l'amélioration des services offerts aux personnes autistes. Ces progrès, tant aux niveaux du diagnostic que des services, expliquent en partie les améliorations observées dans la symptomatologie (Seltzer et al., 2003). Devant ces faits, certains auteurs (Howlin et al., 2004; Seltzer et al., 2003) qualifient d'essentielle la contribution des facteurs environnementaux (environnement familial, milieu de travail, services sociaux, interventions) dans la diminution des symptômes autistiques, affirmant même que leur influence équivaut à celle du QI dans l'atteinte d'un niveau de fonctionnement optimal à l'âge adulte (Howlin et al., 2004). Considérant le caractère permanent de l'autisme et l'apport considérable des facteurs

environnementaux dans le pronostic, il s'avère essentiel d'offrir à ces individus des services adaptés à chaque étape de leur vie (Howlin et al., 2004; Seltzer et al. 2003).

## **CARACTÉRISTIQUES ASSOCIÉES AUX STÉRÉOTYPIES**

La présence de comportements stéréotypés s'avère un critère essentiel au diagnostic d'autisme. Or, peu d'études portent sur ce symptôme central comparativement aux écrits disponibles sur la communication et les interactions sociales (Lewis et Bodfish, 1998; Turner, 1999). La section suivante vise à faire le point sur l'état des connaissances dans ce domaine.

### **Définition**

L'absence de consensus entourant la terminologie et la taxonomie des comportements stéréotypés entraîne une certaine confusion. Par exemple, les écrits scientifiques confondent fréquemment les termes «stéréotypie» et «comportement répétitif», bien qu'il ne s'agisse pas de synonymes (Lewis et Bodfish, 1998). D'une part, les comportements répétitifs, parfois appelés «comportements stéréotypés» (Jones, 1999), désignent un ensemble vaste et hétérogène incluant notamment les stéréotypies, l'automutilation, l'adhésion à une routine, les obsessions, les compulsions et l'écholalie (Lewis et Bodfish, 1998). À cette liste, Turner (1999) ajoute la dyskinésie spontanée, l'attachement spécifique aux objets, le champ d'intérêts restreint ainsi que la résistance aux changements. Il appert donc que des comportements en apparence distincts se regroupent ici sous un même vocable. Selon Militerni, Bravaccio, Falco, Fico et Palermo (2002), les comportements répétitifs se révèlent instables dans le temps. Ils peuvent se modifier qualitativement ou quantitativement, tout comme ils peuvent disparaître et laisser place à de nouveaux comportements répétitifs.

D'autre part, selon Lewis et Bodfish (1998), les stéréotypies réfèrent à un ensemble de comportements plus restreint impliquant soit le corps pour faire bouger un objet (p. ex., la

manipulation répétitive d'objets), le corps seul (p. ex., le balancement) ou une partie du corps (p. ex., le battement des mains). Bien que les définitions varient d'un auteur à l'autre, quelques caractéristiques des stéréotypies reviennent plus souvent dans les écrits. Il s'agit de la répétition, la rigidité, le rythme, l'invariance, la fréquence d'apparition élevée et du caractère inapproprié (Jones, 1999; Turner, 1999). D'autres auteurs définissent les stéréotypies comme étant des comportements émis sans but apparent (Lewis et Bodfish, 1998; Mason, 1991), une définition que Turner (1999) qualifie d'incohérente car plusieurs études visent à identifier la fonction même des stéréotypies.

### **Spécificité au syndrome**

Les stéréotypies ne sont pas spécifiques à l'autisme (Militeri et al., 2002). Elles constituent un symptôme dans différentes pathologies telles que les troubles neurologiques, psychiatriques, les retards de développement et elles peuvent être induites par la prise de neuroleptiques. Il arrive également que les stéréotypies surviennent en cours de développement normal chez les enfants âgés entre 6 et 24 mois (Matson et Mulik, 1991). Selon Bodfish et al. (2000), aucun comportement stéréotypé ne semble particulier au Trouble autistique. L'autisme se caractérise plutôt par une prévalence élevée de stéréotypies, par des manifestations plus sévères et par l'existence d'une comorbidité entre les stéréotypies et d'autres comportements répétitifs tels que l'automutilation et les compulsions (Bodfish et al., 1995).

### **Prévalence**

Par définition, tous les gens atteints d'autisme présentent au moins une forme de comportements répétitifs. Qu'en est-il maintenant de la prévalence des stéréotypies au sein de cette population ? Bien que des données soient disponibles sur le sujet, l'estimation de la prévalence réelle des stéréotypies demeure incertaine. Ceci s'explique d'une part par le nombre limité d'études et, d'autre part, par la terminologie et les classifications qui varient d'une étude à l'autre. S'ajoute à ces limitations le fait que les études ne définissent pas

toujours opérationnellement les comportements soumis à l'observation. Toutefois, quelques études portent sur la prévalence des stéréotypies ainsi que sur celle des comportements répétitifs.

Par exemple, en comparant la prévalence des stéréotypies dans diverses populations, des chercheurs observent que ces comportements prédominent dans les groupes d'autistes (Matson et al., 1996). À cet effet, Matson et al. (1996) comparent 185 adultes autistes ayant un retard mental (variant entre *sévère* et *profond*) à 1060 adultes présentant uniquement un retard mental (variant entre *sévère* et *profond*). Considérant les stéréotypies, les résultats obtenus à l'aide du *Diagnostic Assessment for Severe Handicaps-II* (DASH-II; Matson, Gardner, Coe et Sovner, 1991) révèlent un écart important entre les deux groupes. En effet, 70 % des individus autistes manifestent des stéréotypies, comparativement à 22 % des participants non autistes.

Campbell et al. (1990) auprès de 224 enfants autistes ainsi que Bodfish, Symons, Parker et Lewis (2000) auprès de 32 adultes autistes observent dans chacun de leur échantillon une prévalence de stéréotypies atteignant 100 %. En outre, 15 % des enfants de l'échantillon de Campbell et al. (1990) présentent le balancement du corps.

En ce qui a trait aux comportements répétitifs, selon Militerni et al. (2002), peu d'individus n'en présenteraient qu'un seul. Dans leur étude portant sur 121 enfants autistes, la majorité des participants présentent deux comportements répétitifs ou plus. Parmi les enfants âgés de 2 à 4 ans, 54 % manifestent trois comportements répétitifs. Ce pourcentage atteint 61 % chez les enfants de 7 à 11 ans. Certains comportements montrent toutefois une diminution en fonction de l'âge, comme le balancement du tronc qui s'observe chez 63 % des 2 à 4 ans et chez 24 % des 7 à 11 ans.

Les études sur la prévalence des comportements répétitifs dans l'autisme sont souvent mises en relation avec des études similaires effectuées auprès d'individus ayant une déficience intellectuelle. Ce rapprochement s'explique par le fait que les comportements

répétitifs - à ne pas confondre avec les stéréotypies – se manifestent chez 1/3 à 2/3 des personnes présentant une déficience intellectuelle (Rojahn et Sisson, 1990). Considérant cette prévalence élevée et la fréquence du retard mental dans les cas d'autisme, Bodfish et al. (2000) avancent que, dans bien des cas, les résultats des études menées auprès de l'une de ces populations se généralisent à l'autre.

### **Lien avec la sévérité de l'autisme**

L'étude de Bodfish et al. (2000) montre la présence d'une comorbidité entre les comportements répétitifs, et l'existence d'un lien entre la sévérité de ces comportements et la sévérité de l'autisme. Cette étude comparative s'effectue auprès de 32 adultes autistes (âge moyen de 33 ans) et de 34 adultes présentant un retard mental de *sévère à profond* (âge moyen de 38 ans). Les comportements répétitifs soumis à l'évaluation regroupent les stéréotypies, l'automutilation, les comportements agressifs, les compulsions, la dyskinésie, l'akathisie et les tics. Bodfish et al. (2000) poursuivent trois objectifs : (a) comparer le taux d'émission des comportements répétitifs entre les deux groupes; (b) déterminer la sévérité des comportements répétitifs et, s'il y a lieu, la présence d'une comorbidité entre ceux-ci; (c) vérifier l'existence d'un lien entre la sévérité des comportements répétitifs et la sévérité de l'autisme. Les auteurs retiennent plusieurs instruments pour la collecte de données soit le *Autism Behavior Checklist* (ABC; Krug, Arick, et Almond, 1980), le *Repetitive Behavior Scale* (RBS; Bodfish, Symons et Lewis, 1998), le *Behavior Problems Inventory* (BPI; Rojahn, 1986), le *MR-OCD* (Vitiello, Spreat et Behar, 1989), le *Dyskinesia Identification System Condensed User Scale* (DISCUS; Kalachnik et Sprague, 1993) et, enfin, le *Akathisia Ratings of Movements Scale* (ARMS; Bodfish et al. 1997). Les résultats révèlent que le taux d'émission des comportements répétitifs est élevé dans les deux groupes. À l'exception de la dyskinésie, tous les comportements à l'étude s'observent plus fréquemment chez les individus autistes que chez les non-autistes. Les participants atteints d'autisme se distinguent également des autres par la sévérité et la variété de leurs stéréotypies. Selon Bodfish et al. (2000), une relation linéaire existe entre la sévérité des comportements répétitifs (incluant les stéréotypies) et la sévérité des symptômes

autistiques. Considérant la valeur prédictive des comportements stéréotypés, les auteurs recommandent leur évaluation lorsque les effets d'un traitement sont mesurés.

### **Facteurs associés aux stéréotypies**

L'irrégularité s'affichant dans la manifestation des stéréotypies suggère que des facteurs individuels (p. ex., le QI, l'âge, le sexe et les états émotionnels) et environnementaux (p. ex., le milieu et les interactions sociales) puissent exercer une influence potentielle sur l'émission de ces comportements.

#### **Facteurs individuels**

Existe-t-il des différences individuelles dans l'émission de stéréotypies ? Pour répondre à cette question, des chercheurs s'intéressent aux facteurs individuels durables comme le QI et le sexe (Ballaban-Gil et al., 1996; Campbell et al., 1990; Howlin et al., 2004) ainsi qu'aux facteurs individuels passagers tels que les états émotionnels (Militerini et al., 2002). Aucune des études consultées ne rapporte de différence significative entre les hommes et les femmes concernant la fréquence des stéréotypies (Ballaban-Gil et al., 1996; Campbell et al., 1990; Howlin et al., 2004). Toutefois, l'établissement d'un lien entre le QI et l'émission de stéréotypies ne fait pas l'unanimité. Alors que des auteurs comme Howlin et al. (2004) et Ballaban-Gil et al. (1996) n'observent aucune différence dans la manifestation des stéréotypies en fonction du QI (p. ex., QI de 50 à 69, de 70 à 99 et de 100 et plus dans l'étude de Howlin et al., 2004), d'autres chercheurs comme Campbell et al. (1990) observent une relation négative entre ces deux facteurs. Cette dernière étude portant sur 224 enfants autistes amène les auteurs à conclure qu'un QI faible est relié à une fréquence élevée de stéréotypies.

Un des volets de l'étude réalisée par Militerni et al. (2002) examine le lien entre les comportements répétitifs, les états émotionnels et la réactivité aux stimuli présents dans l'environnement. Lorsqu'ils interrogent les parents des 121 enfants autistes (âgés de 2 à 4

ans et de 7 à 11 ans) à propos des comportements répétitifs, les auteurs s'intéressent aux circonstances entourant l'émission des comportements et à la présence simultanée d'émotions particulières. Les auteurs parviennent ainsi à identifier 327 unités comportementales représentant des comportements répétitifs. Près des trois quarts de ces comportements ne varient pas en fonction des stimuli environnementaux, alors que le quart y est sensible. Les stéréotypies impliquant le mouvement du tronc ou des membres appartiennent à cette dernière catégorie. En effet, ces comportements sont réactifs à l'environnement une fois sur deux.

### **Facteurs environnementaux**

Deux études observationnelles réalisées par Baumeister et al. (1980) portent sur le lien entre les facteurs environnementaux et l'émission de stéréotypies. La première étude s'intéresse à la manifestation des stéréotypies chez deux garçons de quatre ans en fonction du milieu dans lequel ils se trouvent. Chaque enfant présente deux stéréotypies incluant le balancement du tronc. L'observation se déroule dans différents contextes associés à leur programme préscolaire (c'est-à-dire lors de la chanson d'ouverture, au gymnase, lors d'instructions données en petit groupe, lors de la collation, pendant l'écoute d'une histoire en groupe ainsi que dans les séances de musique et d'arts). Les observateurs notent la présence ou l'absence des comportements cibles à des intervalles de 5 secondes. Les résultats suggèrent l'existence d'un lien étroit entre l'environnement (de même que les activités qui y sont rattachées) et le taux d'émission des stéréotypies, car leur fréquence d'apparition est moindre si les enfants participent activement à une activité (surtout durant les séances d'arts). La fréquence du balancement varie aussi considérablement d'une séance à l'autre et ce, dans un même contexte. Pour les deux participants, aucune stéréotypie ne s'observe au moment de la collation et le plus haut taux de balancement du tronc se produit lors des séances de musique. L'étude ne précise toutefois pas quelles activités musicales les enfants effectuent lors des séances.

La seconde étude s'intéresse à l'émission de stéréotypies en fonction des interactions sociales avec un adulte. Les participants, deux garçons et une fille, présentent tous un niveau élevé de balancement du tronc ainsi que des maniérismes complexes impliquant les mains. Les périodes d'observations s'effectuent alors que les enfants jouent, écoutent une histoire, prennent une collation ou dînent, se reposent, acquièrent des habiletés diverses et travaillent à l'amélioration du langage. Comme dans l'étude précédente, les périodes de collation et de dîner correspondent aux taux d'émission les plus bas. Il ressort aussi que les interactions négatives avec un adulte, c'est-à-dire quand celui-ci réprimande ou donne un avertissement à l'enfant, diminuent momentanément l'apparition des stéréotypies. Ces dernières reprennent leur fréquence initiale 15 secondes après l'interaction négative.

La relation entre les stéréotypies et la richesse de l'environnement a fait principalement l'objet d'études auprès d'animaux, mais il semble que les résultats ainsi obtenus soient généralisables, dans une certaine mesure, à l'être humain (Garner, Meehan et Mench, 2003; Mason, 1991). Dans sa recension sur les stéréotypies, Mason (1991) pose entre autres la question suivante : Est-ce que la présence de stéréotypies indique une altération du bien-être ? En réponse à cette interrogation, la chercheuse mentionne trois contextes dans lesquels se développent les stéréotypies : (a) la frustration (p.ex., lorsqu'un animal est dans l'impossibilité d'effectuer le comportement désiré et doit rediriger son action); (b) l'impossibilité d'échapper à une situation menaçante ou stressante (p. ex., l'individu qui fait sautiller sa jambe parce qu'il se sent anxieux lors d'un examen) et (c) le confinement à un milieu restreint et le manque de stimulation (p. ex. les individus non-voyants, les animaux en cage). L'auteure ajoute que les animaux confinés à un environnement appauvri développent parfois des stéréotypies similaires à celles observées dans certaines pathologies, notamment l'autisme. En contrepartie, la réduction des stéréotypies, voire même leur élimination, s'avère possible à condition d'offrir à l'animal l'opportunité d'élargir son répertoire comportemental (p. ex., l'animal frustré qui ne peut émettre un comportement désiré dans un environnement restreint).

L'effet d'un environnement inadéquat sur le développement des stéréotypies ne signifie pas que les animaux ou les individus concernés souffrent de l'exposition à cet environnement. Les stéréotypies peuvent ou non s'accompagner de détresse psychologique, mais les connaissances actuelles ne permettent pas de se positionner clairement sur la question. Enfin, il va sans dire que les stéréotypies ne se développent pas uniquement dans des contextes aversifs, et que les caractéristiques entourant leur émergence et leurs manifestations ne sont pas en tous points identiques chez l'humain et chez l'animal. Les études réalisées auprès d'animaux rappellent toutefois l'importance des facteurs environnementaux dans l'émission des stéréotypies et indiquent certaines pistes de recherche.

### **Conséquences personnelles et sociales**

La présence de stéréotypies chez un individu engendre des répercussions négatives tant au plan personnel que social (Baumeister et al., 1980; Jones et al., 1990). Au plan personnel, la fréquence d'apparition élevée des stéréotypies fait en sorte qu'elles occupent une place significative dans le répertoire comportemental des individus, risquant ainsi d'interférer avec l'émission de comportements sociaux plus appropriés (Shabani et al., 2001). Au plan social, les conséquences négatives proviennent plutôt des perceptions de la collectivité à propos des stéréotypies (Baumeister et al., 1980; Jones et al., 1990). L'interrelation entre les aspects individuel et social fait en sorte que les conséquences émanant de l'une de ces sphères affectent également l'autre.

Jones et al. (1990) s'intéressent aux attitudes des adolescents envers les comportements stéréotypés. Les 205 étudiants de niveau secondaire (âgés entre 14 et 15 ans) sont répartis dans quatre groupes expérimentaux. Deux de ces groupes visionnent une courte vidéo dans laquelle une jeune femme effectue des tâches quotidiennes (p. ex. faire bouillir de l'eau). Les expérimentateurs informent le premier groupe que la jeune femme est une étudiante universitaire et disent au second groupe que la jeune femme est atteinte d'une déficience intellectuelle. Les deux autres groupes d'étudiants visionnent une vidéo où la jeune femme

apparaît exécutant les mêmes tâches, mais dans laquelle la comédienne simule un mouvement de tête stéréotypé. Une fois le visionnement terminé, les participants remplissent un questionnaire visant à décrire la jeune femme en fonction de neuf caractéristiques. Chaque caractéristique doit être évaluée à l'aide d'échelles bipolaires de type Likert en sept points. Les participants doivent indiquer leur perception entre, par exemple, *Stupide* (1) et *Intelligente* (7). Le questionnaire vise également l'identification des étudiants ayant déjà été en contact avec une personne présentant une déficience intellectuelle. D'après les résultats, les étudiants attribuent des caractéristiques plus négatives à la comédienne lorsqu'elle émet des comportements stéréotypés, sans égards à l'étiquette d'étudiante ou de jeune femme ayant une déficience intellectuelle. Une différence significative apparaît entre les sexes pour chacun des groupes expérimentaux. Les filles jugent plus favorablement la jeune femme que les garçons. Les adolescents familiers avec la déficience intellectuelle répondent aussi plus favorablement. D'après Jones et al. (1990), la perception des stéréotypies par le public doit être un facteur à considérer dans la décision de réduire ce type de comportements.

L'attitude des gens, étroitement liée à leurs perceptions, les amène parfois à se comporter différemment en présence d'individus manifestant des stéréotypies. Baumeister et al. (1980) observent ce phénomène dans leur étude sur les interactions entre des éducateurs en milieu préscolaire et des enfants présentant un retard mental. Une différence considérable est présente dans la relation adulte/enfant entre les groupes avec et sans stéréotypies. Les résultats révèlent que les adultes interagissent plus négativement avec les enfants émettant des stéréotypies, allant jusqu'à ignorer volontairement ces derniers.

### **Hypothèses entourant la fonction des stéréotypies**

À quoi servent les stéréotypies ? Toujours sans réponse définitive, cette question soulève toutefois plusieurs hypothèses. Les lignes suivantes décrivent brièvement les principales explications apportées jusqu'à ce jour, c'est-à-dire l'autostimulation, l'adaptation (*coping*), l'alternative aux limitations cognitives et le renforcement.

### **L'autostimulation**

L'hypothèse de l'autostimulation (voir Turner, 1999) stipule que, pour assurer un fonctionnement optimal, l'organisme requiert un certain niveau de stimulation. Lorsque les stimuli environnementaux sont insuffisants, l'émission de stéréotypies permet à l'individu de compenser en réajustant lui-même ce niveau.

### **L'adaptation (*coping*)**

L'hypothèse du *coping* suggère que les stéréotypies constituent un moyen d'adaptation visant le maintien d'une homéostasie (voir Turner, 1999). Les personnes autistes étant particulièrement sensibles aux stimuli, l'émission de ces comportements leur permettrait de bloquer l'afflux de stimulations. Selon l'hypothèse du *coping*, les situations augmentant le niveau de stimulation provoquent, par conséquent, l'augmentation de la fréquence des stéréotypies. Contrairement à l'hypothèse de l'autostimulation, les stéréotypies visent ici à diminuer le niveau de stimulation.

### **L'alternative aux limitations cognitives (*Impaired mentalising ability*)**

Cette explication avance que les comportements stéréotypés se développent pour combattre des difficultés cognitives spécifiques (Baron-Cohen, 1989). L'hypothèse de Baron-Cohen (1989) reprend l'idée du *coping* et propose que les comportements répétitifs réduisent l'anxiété. Contrairement à l'hypothèse du *coping*, celle-ci suggère que l'anxiété vécue par les personnes autistes résulte d'une incapacité à comprendre et à inférer les états mentaux des autres individus. Selon cette perspective, le taux de comportements stéréotypés se révélerait plus élevé en présence d'inconnus ou dans les situations sociales imprévisibles.

## **Le renforcement**

Cette hypothèse suggère que les stéréotypies s'apprennent et se maintiennent par renforcement (Loovas, Newsom et Hickman, 1987). Leur développement graduel (Mason, 1991), de même que la complexité qu'affichent certaines stéréotypies (p. ex., aligner répétitivement des objets), explique leur caractère acquis (Loovas et al., 1987). Leur persistance dans le temps et leur résistance aux traitements appuient l'idée du renforcement (Mason, 1991). D'après Loovas et al. (1987), ce sont les conséquences sensorielles des stéréotypies qui les maintiennent, ces conséquences pouvant être tactiles, auditives, visuelles ou vestibulaires comme dans le cas du balancement. L'apprentissage des stéréotypies s'effectuerait par essais et erreurs, l'enfant autiste en venant à adopter les comportements produisant les stimulations désirées (Loovas et al., 1987).

## **Études visant l'identification des fonctions**

La volonté des chercheurs à découvrir la fonction des stéréotypies ne vise pas uniquement une meilleure compréhension de ces comportements. Selon certains auteurs (Dawson, Matson et Cherry, 1998; Repp, Felce et Barton, 1988), identifier la fonction des stéréotypies permettrait de mieux orienter les traitements visant leur réduction de sorte qu'une fonction particulière nécessiterait un traitement bien précis. Cette perspective a donné lieu à la création d'instruments de mesure comme le *Questions About Behavioral Functions* (QABF; Matson et Vollmer, 1995) permettant l'identification des fonctions associées à certains comportements répétitifs. Ce questionnaire comprend cinq fonctions associées aux comportements inadéquats, soit les dimensions *non social* (raisons d'ordre sensoriel), *matériel* (vise l'obtention d'un objet), d'*attention* (positive ou négative venant des autres), d'*évitement* (d'une situation sociale ou d'une tâche) et *physique* (pour communiquer un inconfort physique).

Dawson et al. (1998) utilisent le QABF pour identifier la fonction de trois comportements inadéquats (automutilation, stéréotypies et agression) auprès de trois groupes de 12 adultes

(autisme, TED non spécifié et retard mental). Les hypothèses sont les suivantes : (a) les comportements inadéquats se maintiennent pour des raisons différentes dans les trois groupes et (b) les participants atteints d'autisme ou d'un TED non spécifié maintiennent leurs comportements inadéquats pour des raisons non sociales. Les résultats montrent que les facteurs influant sur le maintien des comportements inadéquats dépendent davantage des types de comportements que des pathologies. Tous diagnostics confondus, les stéréotypies se maintiennent principalement pour des raisons non sociales.

Matson, Bamburg, Cherry et Paclawskyj (1999) utilisent le QABF auprès de 398 individus présentant un retard mental afin d'identifier la fonction de trois comportements inadéquats (automutilation, agression et stéréotypies). Ces auteurs parviennent à identifier la fonction des comportements inadéquats chez 84 % des participants. Leurs résultats corroborent ceux de Dawson et al. (1998), car un seul antécédent significatif – le renforcement non social - caractérise les individus manifestant des stéréotypies.

Kennedy, Meyer, Knowles et Shukla (2000) tentent quant à eux d'identifier la fonction des stéréotypies chez cinq élèves autistes âgés de 9 à 17 ans (trois d'entre eux présentent le balancement du corps) en observant la fréquence d'apparition de ces comportements dans différentes conditions expérimentales. Pour chaque participant, l'observation des stéréotypies s'effectue en présence d'un instructeur et selon quatre conditions : (a) avec attention (une condition visant à vérifier l'effet du renforcement positif sous forme d'attention donnée à l'élève); (b) demande (une condition visant à vérifier l'effet du renforcement négatif donné sous forme d'évitement); (c) sans attention (une condition visant à déterminer la fréquence des stéréotypies en l'absence de stimuli environnementaux) et (d) récréation (une condition contrôle). Les résultats ne permettent d'établir aucun lien entre les fonctions comportementales représentées à l'aide des quatre conditions et les stéréotypies. Deux participants manifestent une fréquence élevée de stéréotypies dans toutes les conditions expérimentales, deux autres présentent une fréquence élevée dans trois des quatre conditions, et le dernier participant manifeste des stéréotypies principalement dans deux conditions (demande et sans attention). Kennedy et

al. (2000) suggèrent que les stéréotypies possèdent plusieurs fonctions et que celles-ci sont plus complexes que le prétendent certains auteurs.

Il existe bien sûr plusieurs théories expliquant la fonction des comportements stéréotypés mais, comme le précise Turner (1999), ces théories ne sont pas mutuellement exclusives. Chacune explique en partie l'origine et les manifestations des stéréotypies.

### **Interventions visant la réduction des comportements stéréotypés**

Dans le Trouble autistique, la sévérité des stéréotypies, leur prévalence élevée de même que les conséquences négatives qu'elles entraînent comptent au nombre des raisons invoquées pour tenter de les réduire, voire même de les éliminer. La section suivante présente quelques méthodes d'intervention utilisées dans cette optique, soit les procédures de modification des contingences, l'apprentissage d'activités alternatives et les interventions associées à la fonction des stéréotypies. Au préalable, il importe d'introduire quelques concepts issus du béhaviorisme (Watson, 1924) afin d'expliquer le rationnel de ces interventions.

### **Principes sous-tendant la modification des comportements**

Un des principes centraux du béhaviorisme stipule que les comportements opérants (Skinner, 1974), c'est-à-dire les comportements appris, surviennent ou non selon les conséquences qui en découlent. Ainsi, le moyen privilégié pour modifier ces comportements consiste à en modifier les conséquences, en recourant entre autres au renforcement ou à la punition (Smith et Iwata, 1997). Le renforcement positif consiste à octroyer à l'individu un stimulus plaisant dans le but d'augmenter la probabilité d'apparition d'un comportement, tandis que la punition consiste à octroyer un stimulus déplaisant afin de réduire cette même probabilité d'apparition. Selon les béhavioristes, les comportements non renforcés surviennent de moins en moins fréquemment jusqu'à l'extinction (Smith et Iwata, 1997).

Lorsque appliqué aux stéréotypies, ce principe permet d'expliquer leur caractère récurrent en suggérant qu'elles renforcent d'une certaine façon les individus qui en manifestent. L'importance des concepts behavioristes dans la compréhension des processus d'apprentissage a donc amené plusieurs chercheurs à orienter leurs études du côté des conséquences des stéréotypies plutôt que de leurs antécédents (Smith et Iwata, 1997). Plus récemment, l'exploration des antécédents comme facteurs de maintien des comportements répétitifs a été au centre de plusieurs études et a fourni aux chercheurs de nouvelles façons d'intervenir sur les stéréotypies (Smith et Iwata, 1997).

### **La modification des contingences**

Les interventions comportementales présument du caractère acquis des comportements stéréotypés et stipulent qu'ils se maintiennent par le biais de contingences opérantes (Turner, 1999). La modification des contingences peut être de deux ordres : (a) les procédures de contingences, lesquelles sont émises en réponse au comportement cible sous la forme d'une punition (p. ex., punition corporelle, choc électrique, etc.) et (b) les procédures de non-contingences, lesquelles visent à renforcer les individus lorsqu'ils n'émettent pas de comportements inadéquats. Deux types d'intervention découlent des procédures de non-contingences, il s'agit du renforcement différentiel d'autres comportements (RDAC) et du renforcement différentiel de comportements incompatibles (RDCI). Le RDAC est une procédure dans laquelle l'individu reçoit un renforcement positif lorsqu'il n'émet pas de comportements inadéquats pendant une durée prédéterminée (Repp et al., 1988). Le RDCI est plutôt une procédure dans laquelle l'individu reçoit un renforcement positif lorsqu'il émet un comportement incompatible avec sa stéréotypie. Jones (1999) utilise ces deux méthodes (RDAC et RDCI) auprès de huit adultes autistes et observe une diminution plus rapide des stéréotypies à l'aide du RDCI. Cependant, le suivi longitudinal effectué 10 ans plus tard révèle que ni le RDCI, ni le RDAC ne permet le maintien des acquis.

Dans sa recension sur les comportements répétitifs, Turner (1999) questionne l'efficacité des méthodes de modification des contingences. En effet, il apparaît que ces méthodes ne fonctionnent pas pour tous les individus, ni pour tous les comportements répétitifs. Le recours à la correction physique constitue la méthode la plus efficace, ce qui pose d'importants problèmes éthiques et rend difficile la justification de pareilles procédures. Arrivent au second rang les procédures de non-contingences (RDAC et RDCI) et finalement, les traitements pharmacologiques. La combinaison de diverses méthodes semble aussi plus efficace que le recours à un seul mode d'intervention.

### **L'apprentissage d'activités alternatives**

L'apprentissage d'activités alternatives consiste à agrandir le répertoire comportemental des individus plutôt que de le réduire comme le prévoit les procédures de modification des contingences (Turner, 1999). Le programme TEACCH, largement répandu auprès des enfants autistes, constitue une telle forme d'intervention. Les individus apprennent à émettre des réponses comportementales plus appropriées. D'après Turner (1999), l'apprentissage d'activités alternatives permet une diminution significative des comportements répétitifs, de même qu'une généralisation à d'autres contextes et un maintien des acquis.

### **Interventions associées à la fonction des stéréotypies**

Ce genre d'intervention varie selon les fonctions que les chercheurs attribuent aux stéréotypies (Matson et al., 1999; Repp et al., 1988). En dépit de leurs différences, ces méthodes reposent toutes sur la croyance qu'une intervention développée à partir de la fonction des stéréotypies se révélera plus efficace.

Après avoir identifié la fonction de comportements inadéquats (automutilation, agression et stéréotypies) chez 180 individus présentant un retard mental, Matson et al. (1999) comparent l'efficacité d'un traitement conventionnel (interruption du comportement

inadéquat, blocage et redirection) visant la réduction des comportements inadéquats à celle d'un traitement basé sur la fonction identifiée pour ces comportements. Par exemple, les participants maintenant leurs comportements inadéquats pour des raisons non sociales reçoivent un traitement de groupe comprenant l'enrichissement de leur environnement et l'entraînement aux habiletés sociales. Les résultats montrent une réduction significative des comportements inadéquats dans les trois groupes (automutilation, agression et stéréotypies) recevant un traitement basé sur la fonction des comportements inadéquats. L'émission de stéréotypies diminue de 54 % dans le groupe expérimental, comparativement à 15 % dans le groupe contrôle.

L'étude de Repp et al. (1988) vise à comparer l'efficacité de trois traitements conçus pour réduire les comportements inadéquats. Chaque traitement s'inspire d'une hypothèse expliquant le maintien de ces comportements, c'est-à-dire le renforcement positif, le renforcement négatif et l'autostimulation. Trois élèves participent à l'étude, un garçon (7 ans) et deux filles (7 et 6 ans). Tous les trois présentent un retard mental sévère de même qu'un taux élevé de stéréotypies ou de comportements d'automutilation. La première étape consiste à observer la manifestation des comportements inadéquats chez les participants et à en identifier la cause pour ensuite appliquer le traitement approprié. Pour les comportements maintenus par renforcement positif, le traitement consiste à éliminer les facteurs de renforcement (p. ex., contacts visuels, verbalisations, etc.) afin de provoquer l'extinction. Pour les comportements maintenus par renforcement négatif, l'intervention vise également l'extinction mais la procédure consiste à ne jamais supprimer la conséquence associée au comportement (p. ex., les demandes faites aux participants). Pour ce qui est des comportements maintenus par autostimulation, le traitement consiste en l'augmentation des interactions entre l'enfant et l'environnement. Lors de la seconde étape, chaque enfant reçoit deux traitements (dans deux pièces différentes) dont celui identifié à la phase précédente comme étant lié à la fonction des comportements inadéquats et un autre traitement non lié à la fonction. Finalement, lors de la troisième étape, les enfants reçoivent le traitement ayant préalablement donné les meilleurs résultats. Les résultats montrent que,

pour chaque participant, le traitement associé à la fonction des comportements inadéquats permet une plus grande réduction de leur manifestation.

Rappelons enfin que les stéréotypies, tout comme l'ensemble des comportements répétitifs, constituent un champ d'étude encore peu exploré. Dans le Trouble autistique, les stéréotypies se révèlent plus fréquentes et plus sévères que dans toute autre pathologie (Bodfish et al., 1995), et elles engendrent des conséquences négatives pouvant freiner la participation sociale des personnes qui en manifestent (Baumeister et al., 1980; Jones et al., 1990). Pour le moment, aucune méthode ne semble universellement efficace pour les réduire considérant le caractère durable de ces comportements. Plusieurs voies méritent encore d'être explorées, notamment l'usage de la musique comme outil d'intervention, ce qui consiste en une approche moins traditionnelle.

### **LA MUSIQUE COMME OUTIL D'INTERVENTION**

Certaines caractéristiques de la musique en font un outil de choix pour travailler auprès des personnes autistes. Premièrement, son efficacité thérapeutique et son rôle facilitateur dans l'apprentissage s'explique par le fait qu'elle permette de créer un environnement consistant, stable et prévisible, et qu'elle offre une grande flexibilité en s'adaptant aux différents comportements et émotions (Brunk, 1999). Ces caractéristiques procurent une sécurité à l'individu en apprentissage d'habiletés sociales (Brunk, 1999).

Deuxièmement, l'instrument de musique agit comme médiateur entre l'individu et son environnement, ce qui facilite le développement d'une communication non verbale (Alvin, 1978). La musique provoque ainsi un changement sain en soulevant les barrières qui séparent la personne autiste de son environnement. Cet intermédiaire permet aussi de créer un pont entre le client et l'intervenant (Alvin, 1978; Benenson, 1997).

Troisièmement, la musique ne requiert aucune connaissance préalable et une majorité d'individus y sont réceptifs, sans égard à leur niveau d'éducation ou à leurs capacités

intellectuelles (Alvin, 1978). Cette réceptivité serait tout aussi présente chez les autistes que chez la population en général, sinon plus (Alvin, 1978).

Une des approches les plus documentées et les plus pratiquées à travers le monde est l'approche Nordoff-Robbins (Aigen, 1997). Cette méthode thérapeutique repose sur la croyance selon laquelle chaque individu possède un potentiel musical, lequel une fois activé contribue au développement personnel. L'individu est dès lors amené à jouer un rôle actif et créatif l'aidant à surmonter des limitations aux plans physique, émotionnel ou cognitif. S'inspirant de l'approche Nordoff-Robbins, Aigen (1997) réalise une étude où quatre adolescents, dont deux atteints d'autisme, participent à une thérapie musicale durant une année (33 rencontres de 40 à 50 minutes). Les activités sont parfois structurées, parfois improvisées et misent sur la création. Les participants pratiquent surtout le chant, mais utilisent parfois les percussions. Le travail en groupe s'avère un élément central qui diffère de l'intervention traditionnelle, car les personnes autistes bénéficient habituellement de services individualisés. Aigen (1997) rapporte que l'utilisation du corps dans l'activité a permis de transformer des actes compulsifs et incontrôlés en des gestes de participation, et que dans l'ensemble, la musique a un rôle non négligeable dans la conscience de ses émotions ainsi que dans l'expression de chacun.

Bien que la majorité des études utilisant la musique portent sur la communication, l'étude de Bouchard (1988) porte plutôt sur l'observation de trois stéréotypies chez un adolescent autiste (âgé de 17 ans) bénéficiant individuellement d'un programme de musicothérapie. Les comportements retenus pour l'observation sont les suivants : le battement des mains au-dessus des yeux, le balancement du corps et frapper la paume de la main avec deux doigts de l'autre main. Chacune des 20 séances se divise en trois périodes de 10 minutes : (a) une période active durant laquelle le participant utilise sa voix, son corps ou un instrument de musique pour répondre à une consigne musicale; (b) une période passive privilégiant l'écoute musicale; (c) une période libre où le participant fait ce qu'il désire. Les résultats révèlent une réduction de 69,7 % du temps total accordé aux stéréotypies entre le début et la fin de l'intervention. La première stéréotypie présente une baisse de 60 %, alors que la seconde diminue de 48 % et la dernière de 76 %.

La plus faible réduction s'observe ainsi dans le balancement du corps qui s'avère la stéréotypie la plus fréquente des trois chez les personnes autistes. Bouchard (1988) suggère qu'un comportement universel comme le balancement se révèle plus résistant aux interventions qu'un comportement stéréotypé propre à l'individu. La chercheuse observe également une réduction plus importante des stéréotypies lors de la période libre, suivi des périodes passive et active.

En somme, la musique captive et retient l'attention, elle structure le temps d'une façon claire et facile à comprendre, elle fournit un contexte d'intervention agréable et significatif, elle crée un contexte social sûr et structuré pour la communication verbale et non verbale, elle supporte et encourage le mouvement et, finalement, elle facilite l'interaction et favorise l'expression de soi (Société québécoise de l'autisme, 1999). Pour toutes ces raisons, la musique se révèle un outil intéressant qui permet d'intervenir sur les trois sphères de développement déficitaires dans l'autisme.

### ***L'Approche sociodynamique d'intégration par l'art (volet musical)***

L'*Approche sociodynamique d'intégration par l'art* (Dugré et al., 2004) a vu le jour en 2001. En 2001-2002, ce projet pilote d'une année a permis à six adultes atteints d'un TED de participer à diverses activités artistiques et sociales telles que la musique (activité principale), la peinture, le dessin, la danse, les sports et les sorties de groupe. Les activités se déroulaient toujours en contexte de groupe, à raison de quatre avant-midi par semaine. L'extrait suivant, tiré du document de formalisation de l'approche (Dugré et al., 2004), résume les fondements du projet :

L'ASDIA a été mise sur pied dans le but d'intervenir au niveau des trois sphères de développement déficitaires dans l'autisme, c'est-à-dire la communication, les interactions sociales et les activités et intérêts (M. Ghoul, communication personnelle). [...] 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 de même que les valeurs qu'elle véhicule occupent une place tout aussi importante

que les méthodes d'intervention qui sont utilisées. Il importe de préciser que les objectifs de l'intervention se sont élaborés en grande partie par essais et erreurs.

La principale caractéristique de l'ASDIA 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 djembe (et d'autres instruments) et de chanter (M. Ghoul, communication personnelle). 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 prise en charge. En plus de ses visées individuelles et artistiques, l'ASDIA a des retombées au plan social par la diffusion du travail de La Bohème (M. Ghoul, communication personnelle). (p.4)

La présente étude vise à décrire l'évolution d'un adulte autiste participant au projet pilote de l'ASDIA. Le premier volet (observation systématique et directe) a pour but d'observer les changements qui se produisent dans la durée et dans l'intensité du balancement (*rocking*) entre le début et la fin de l'intervention, et vise à identifier les facteurs environnementaux qui influent sur le balancement (antécédents). Le second volet (entrevues) a pour but de décrire les changements survenus à l'intérieur et à l'extérieur des ateliers de musique (aux plans individuel, interactionnel, familial et de l'intervention) tels qu'observés par les intervenants et les membres de la famille du participant. Les résultats attendus au plan comportemental sont une diminution du temps total accordé au balancement lors des ateliers (Bouchard, 1988) ou une diminution de l'intensité du balancement entre le début et la fin de l'intervention. Au plan du fonctionnement global, un effet positif de l'intervention se révélerait par des améliorations dans au moins une sphère de développement (Aigen, 1997).

## **CHAPITRE II**

### **MÉTHODE**

Le chapitre II présente la méthode; elle décrit le participant, le matériel ainsi que le déroulement de l'étude.

## **PARTICIPANT**

Afin de répondre aux critères de sélection de l'étude, le participant devait être âgé d'au moins 18 ans, avoir reçu un diagnostic d'autisme par son médecin et avoir participé à l'ensemble des activités prévues par l'ASDIA. La disponibilité et la qualité des enregistrements vidéo dans lesquels apparaissaient les candidats potentiels orientaient aussi le choix du participant, tout comme la disponibilité d'au moins un membre de la famille pour la réalisation d'une entrevue. Sur un total de trois personnes répondant aux critères précités, le choix s'est arrêté sur un jeune homme de 24 ans. Le recrutement du participant s'est effectué par le biais du mandataire légal. La participation était volontaire et non rémunérée.

Le participant est décrit par sa mère comme un individu sociable, possédant le sens de l'humour et préférant les activités de type intellectuel. Il s'agit d'un jeune homme peu sportif, pantouflard même. Il est d'un naturel curieux, montre un désir d'apprendre et se plaît à observer les gens travailler autour de lui. Bien que le participant ait reçu entre 2 et 5 ans des soins de stimulation précoce octroyés par sa mère, ce n'est qu'à l'âge de 17 ans qu'il fut suivi en orthophonie, en psychologie, en psychomotricité et en musicothérapie (service extérieur au projet pilote). Actuellement, la musicothérapie demeure le seul service de réadaptation dont il bénéficie.

Le balancement du corps est apparu lorsque le participant était âgé d'environ 6 mois. Entre l'âge de 4 et 14 ans, la stéréotypie se manifeste uniquement en voiture. À partir de l'âge de 15 ans jusqu'à maintenant, elle réapparaît et se manifeste régulièrement dans tous les contextes. Les conséquences engendrées par ce comportement se situent aux plans social, physique et matériel. À cet effet, la mère du participant rapporte que le balancement peut s'avérer nuisible dans certaines situations sociales, notamment lorsque le participant assiste

à un spectacle et que l'intensité de son balancement fait bouger les autres sièges autour. Les parents expriment aussi certaines inquiétudes concernant la posture de leur fils et les conséquences physiques que peut amener ce mouvement répétitif. Enfin, le balancement répété et parfois intense du participant provoque une usure rapide des fauteuils de la maison. Une diminution du balancement serait souhaitable, selon la mère, pour le bien-être du participant et pour son acceptation sociale.

Durant sa scolarisation, le participant a passé cinq années en contexte de groupe dans un milieu très structuré. Avant et après cette période, il a bénéficié d'un accompagnement individuel à l'intérieur de la classe. Dans le milieu scolaire, le jeune homme fonctionnait beaucoup mieux lorsqu'il bénéficiait d'interventions individualisées. Le fait de ne pas être accompagné et de devoir évoluer dans un milieu rigide engendrait chez lui un stress énorme. Ses années passées en groupe ont donné lieu à une augmentation importante des comportements agressifs, tant à l'école qu'à la maison. Le participant a fréquenté l'école jusqu'à l'âge de 20 ans. Le projet auquel il a participé et participe présentement constitue l'unique intervention de groupe qu'il ait reçu depuis la fin de son adolescence.

Au plan communicationnel, le participant a commencé à parler vers l'âge de 14 ans où il prononçait environ un mot par mois. Il est maintenant capable, dans la plupart des cas, d'exprimer ses désirs et ses besoins. Son vocabulaire demeure restreint et sa prononciation, pas toujours adéquate, il s'avère difficile à comprendre pour les gens qui n'y sont pas familiers. L'écholalie est caractéristique de son langage. Il répète aussi régulièrement des phrases stéréotypées que ses proches associent à des émotions particulières.

L'environnement social du participant se compose essentiellement de sa famille et, depuis 2001, de son groupe de musique. En situation d'interaction, le participant respecte généralement les conventions sociales (il faut parfois les lui rappeler), c'est-à-dire, par exemple, qu'il salue les gens à l'arrivée et au départ. Il se montre ouvert aux nouvelles rencontres, ce qui fait de lui un partenaire social agréable.

En ce qui concerne les activités et intérêts, le participant aime écouter de la musique, regarder des films, feuilleter des revues et jouer à des jeux vidéos. Lorsqu'il est confronté à des situations nouvelles ou inattendues, il réagit habituellement bien. Quelques fois par année (environ 7 à 8 fois), il lui arrive de réagir intensément (p. ex., de l'agressivité) à la suite d'événements particuliers (p. ex., un bruit soudain). Une intervention ferme suffit alors à le calmer. Il arrive aussi que ses réactions se manifestent par de l'automutilation (environ trois fois par année). La médication et la contention n'ont jamais été utilisées pour réduire ces comportements.

Le participant habite avec ses parents biologiques et participe depuis 2001 aux activités de l'ASDIA. Durant la première année d'intervention, il a bénéficié de séances individuelles pour lui permettre de se familiariser avec le nouvel intervenant, le nouveau milieu et les instruments de musique. La durée des ateliers variait alors entre 15 minutes et quelques heures selon les réactions du participant. Des réactions positives de sa part permettaient de prolonger la durée des ateliers. Par la suite, les ateliers réunissaient deux participants de manière à les initier graduellement au contexte de groupe et à la synchronisation. En 2002, le participant a débuté les séances de groupe auxquelles participaient cinq autres adultes présentant un trouble envahissant du développement et trois intervenants. À partir de ce moment, les ateliers de musique se déroulaient à raison de trois demi-journées par semaine.

## **MATÉRIEL**

La section suivante présente le matériel requis pour les deux stratégies de collecte de données, soit l'observation systématique et directe du participant à l'aide d'enregistrements vidéo ainsi que la réalisation d'entrevues auprès de la famille du participant et de ses intervenants.

## **Observation systématique et directe du participant**

Les informations comprises dans cette section se divisent comme suit : les objectifs de l'observation, le comportement cible, la sélection des enregistrements vidéo et le contenu de la grille d'observation.

### **Objectifs de l'observation**

La démarche d'observation visait deux objectifs. D'une part, observer les changements qui se produisent dans la durée et l'intensité du balancement du corps tout au long des ateliers de musique et, d'autre part, identifier les facteurs qui influent sur le balancement, c'est-à-dire les antécédents.

### **Comportement cible**

Le comportement cible est le balancement du corps, également appelé *rocking*. Il s'agit d'un mouvement impliquant principalement le tronc et la tête, de même que les genoux et les pieds à l'occasion. Le balancement s'effectue de l'avant vers l'arrière et survient quand le participant est debout ou assis. L'intensité et la durée sont variables.

Le choix du balancement comme cible de l'observation s'explique par le fait que ce comportement appartient à la sphère de développement la moins documentée dans le Trouble autistique (Lewis et Bodfish, 1998; Turner, 1999). De plus, la fréquence d'apparition élevée du balancement chez le participant en fait un comportement d'intérêt et facilite l'observation. Le balancement peut se moduler sous l'effet de certains facteurs environnementaux tel que l'endroit où se trouve l'individu (Baumeister et al., 1980) ou dans certaines situations telles que les périodes d'activités dites *actives*, *passives* ou *libres* (Bouchard, 1988). L'identification de ces facteurs permettrait de mieux comprendre les manifestations du balancement chez le participant et de vérifier dans quelle mesure la

participation aux ateliers de musique influe sur l'émission de cette stéréotypie. Sur le plan pratique, l'intensité du balancement est observable peu importe l'angle de la caméra.

### **Sélection des enregistrements vidéo**

La démarche d'observation a été effectuée à partir d'enregistrements vidéo réalisés en 2002-2003 lors des ateliers musicaux. Ces enregistrements vidéo duraient approximativement une heure chacun et ont été prêtés par le centre *Percu-en-Arts* pour la durée de l'étude. Afin d'être retenu pour le décodage, un enregistrement devait répondre à quatre critères de sélection. Premièrement, l'atelier devait se dérouler au local de musique habituel. Deuxièmement, le participant devait apparaître en contexte de groupe, c'est-à-dire qu'il devait y avoir au moins un deuxième participant et un intervenant. Troisièmement, la qualité de l'enregistrement vidéo devait permettre de distinguer clairement l'intensité du balancement. Quatrièmement, la durée de l'enregistrement devait permettre de cumuler 20 minutes, consécutives ou non, durant lesquelles le participant était visible à l'écran. Ce dernier critère a été établi en fonction du temps moyen d'apparition à l'écran du participant pour permettre de retenir un maximum d'ateliers.

Les enregistrements vidéo disponibles couvraient la période allant de février 2002 à janvier 2003, à raison d'un à deux ateliers filmés chaque semaine. Entre deux et quatre enregistrements par mois répondaient aux critères d'inclusion précités. De ce nombre, deux enregistrements vidéo par mois ont été sélectionnés au hasard pour servir au décodage, à l'exception du mois de décembre 2002 où un seul enregistrement répondait aux critères d'inclusion. Sur les 23 enregistrements vidéo retenus, un atelier a été rejeté car le participant était malade et ne participait pas à toutes les activités musicales réalisées durant la séance. L'observation a ainsi porté sur 22 enregistrements vidéo, ceux-ci correspondant à 22 ateliers différents, tous filmés durant la première année d'intervention en contexte de groupe.

### **Contenu de la grille d'observation**

La grille d'observation élaborée en vue du décodage (appendice A) permet de recueillir des données portant sur quatre aspects liés à la fois au contexte d'intervention et au participant. L'originalité de cette grille d'observation réside dans le fait qu'elle permet d'évaluer le balancement selon différents niveaux d'intensité.

La première colonne sert à identifier les périodes de temps (minutes, secondes) qui marquent des transitions comme le début et la fin d'une activité spécifique ou le début et la fin de l'émission du comportement cible.

Dans la seconde colonne, l'observateur note l'activité réalisée par l'ensemble du groupe au moment de l'observation et, s'il y a lieu, précise l'activité effectuée par le participant seul (p. ex. les musiciens jouent du djembe alors que le participant chante au micro). Les activités les plus fréquentes sont les suivantes : jouer du djembe en groupe (deux personnes et plus jouent en même temps), jouer du djembe seul, chanter en groupe (deux personnes et plus chantent en même temps) et chanter seul. Les périodes d'arrêt correspondent à la transition entre deux activités et les périodes d'explications correspondent aux moments où des informations sont données au participant ou au groupe. Les activités *musique en groupe* et *musique seul* apparaissent dans les derniers ateliers et réfèrent aux moments où le participant joue seul ou en groupe d'un instrument autre que le djembe (p. ex. la batterie ou le dijeridou).

La troisième colonne permet d'identifier l'antécédent, c'est-à-dire l'événement survenant juste avant l'émission du comportement cible et pouvant être en lien avec celui-ci. Parmi les antécédents possibles, notons le début ou la fin d'une activité, une focalisation de l'attention (le regard est orienté en direction d'une personne ou d'un objet et il est maintenu pendant quelques secondes au moins) ainsi que l'émission d'un comportement incompatible avec le balancement (p. ex. si le participant se balance de gauche à droite). Il n'y a pas toujours d'antécédent observable associé à l'émission du comportement cible.

Certains antécédents ont été observés lors de la période d'observation naïve (Strayer et Gauthier, 1982), mais non pendant l'observation systématique. Ces antécédents comprennent les changements dans la routine habituelle (p. ex. improviser dans une pièce musicale), les demandes faites au participant (p. ex. débiter seul le rythme) et les contacts physiques (p. ex. si quelqu'un touche le participant).

Dans la quatrième colonne, l'observateur inscrit le nombre correspondant au niveau d'intensité du balancement émis par le participant à l'aide de l'échelle conçue à cette fin (appendice B). Les niveaux d'intensité varient de 0 à 5, où chaque niveau se distingue de l'autre par l'amplitude et la vitesse du balancement de même que par la durée des arrêts. Chaque niveau d'intensité est défini opérationnellement de manière à rendre la grille réutilisable auprès d'individus présentant le même genre de stéréotypie. Le niveau 0 correspond à une absence totale de balancement. Le niveau 1 correspond à une amorce du comportement cible sans poursuite. Le niveau 2 correspond à un balancement discontinu de faible amplitude. Le niveau 3 correspond à un balancement continu de faible amplitude. Le niveau 4 correspond à une alternance entre un balancement de faible et de forte amplitude. Le niveau 5 correspond à un balancement continu de forte amplitude. Afin de faciliter l'identification des différents niveaux de balancement, un tableau décisionnel a été créé pour le décodage (appendice C).

Finalement, une cinquième colonne permet à l'observateur de noter ses commentaires ou tout événement pouvant influencer sur l'émission du comportement cible. Si nécessaire, les réactions du participant à une situation imprévue sont notées à cet endroit.

## **Entrevues**

Les informations comprises dans cette section réfèrent à l'entrevue préliminaire (préalable aux entrevues réalisées auprès de la famille et des intervenants), les objectifs des entrevues réalisées auprès de la famille et des intervenants, la sélection des répondants et le contenu des questionnaires d'entrevues.

## **Entrevue préliminaire**

Cette entrevue a été menée auprès d'une seule répondante, la mère du participant. L'objectif était de dresser un portrait général du jeune homme depuis l'enfance. Le questionnaire conçu à cet effet (appendice D) visait la description du milieu familial, des caractéristiques personnelles du participant (p. ex., sa personnalité, ses modes de communication, ses intérêts, etc.), des interventions reçues jusqu'à maintenant, de l'environnement social dans lequel a évolué le participant ainsi que de l'origine et de l'évolution de son balancement. La réalisation de cette entrevue a permis d'établir l'anamnèse du participant.

## **Objectifs des entrevues (famille et intervenants)**

Deux objectifs sous-tendaient la réalisation des entrevues auprès des membres de la famille et des intervenants. D'abord, décrire les changements survenus chez le participant tels que perçus par les membres de sa famille et par ses intervenants. Ensuite, décrire l'influence de ces changements sur le participant et les systèmes qui l'entourent.

## **Sélection des répondants**

La sélection des répondants reposait sur deux critères en ce qui concerne les membres de l'entourage et sur un seul critère pour les intervenants. Ainsi, les répondants devaient faire partie de l'entourage immédiat du participant, c'est-à-dire être l'un des parents (ou tuteurs) ou un membre de la fratrie et avoir été en contact de façon régulière avec le participant avant, pendant et après l'intervention pour être en mesure de décrire son évolution. Pour les intervenants, ceux-ci devaient avoir travaillé auprès du participant de façon régulière avant, pendant et après l'intervention.

Les individus répondant aux critères de sélection ont été sollicités pour se soumettre à une entrevue et tous ont accepté de participer. L'ensemble des répondants compte donc les

parents du participant (une seule entrevue a été réalisée en présence des deux parents), un membre de sa fratrie qui est également éducatrice spécialisée, une musicothérapeute (indépendante du projet pilote) ainsi qu'un directeur musical (associé au projet pilote).

### **Contenu des questionnaires d'entrevues**

La création des questionnaires d'entrevues avait pour but de couvrir les trois sphères de développement déficitaires dans l'autisme (American Psychiatric Association, 1996) et de tenir compte des principaux systèmes (Bronfenbrenner, 1979) dans lesquels évolue le participant (p. ex., la cellule familiale, les différents milieux d'intervention, les différents groupes d'appartenance, etc.). L'inclusion de ces aspects dans les questionnaires visait à englober toutes les dimensions où des changements potentiels auraient pu s'opérer (directement ou indirectement), et à vérifier le degré de similitude entre les observations rapportées par les personnes interrogées.

Les questionnaires d'entrevues créés pour les membres de la famille (appendice E) et les intervenants (appendice F) présentent plusieurs questions communes visant à identifier les changements associés aux aspects individuels et relationnels chez le participant. Les aspects individuels comprennent l'autonomie, l'estime de soi, les intérêts et activités, les réactions aux changements, la préparation aux changements, les stéréotypies et les comportements inadéquats. Les aspects relationnels incluent quant à eux la communication, la socialisation et l'intégration sociale.

Outre le tronc commun, le questionnaire destiné aux membres de la famille aborde l'utilisation des services de répit, les relations familiales, le réseau social des répondants et du participant, les difficultés vécues par les répondants, le stress parental (ou le stress lié au fait d'être un membre de la fratrie), le rôle de parent (ou celui de soeur) ainsi que les changements survenus dans les sphères autres que familiale. Ce questionnaire d'entrevue comprend 30 questions.

Le questionnaire destiné aux intervenants aborde les aspects liés à l'intervention, c'est-à-dire la qualité de la relation client/intervenant, la façon d'intervenir, les objectifs d'intervention, le temps requis pour atteindre les objectifs et les difficultés rencontrées par les intervenants. Ce questionnaire d'entrevue comprend 27 questions.

## DÉROULEMENT

La réalisation de cette recherche a débuté par le recrutement du participant et des répondants ainsi que par la signature de plusieurs ententes. Dans un premier temps, le mandataire du candidat potentiel a été contacté afin de lui exposer, verbalement et par écrit, le projet d'étude. L'acceptation par le mandataire des conditions décrites dans le projet a donné lieu à la signature d'un formulaire de consentement (appendice H), lequel comprend les droits du participant et les engagements des deux parties.

Dans un second temps, un formulaire d'entente pour le prêt des enregistrements vidéo (appendice I) a été présenté au responsable du centre *Percu-en-Arts* dans le but d'obtenir le matériel nécessaire aux observations. La signature de ce formulaire a permis d'emprunter, pour la durée de l'étude, les enregistrements vidéo filmés lors de l'intervention.

Dans un troisième temps, un formulaire d'entente a été signé par la deuxième observatrice (appendice J) afin de s'assurer du respect des normes éthiques. Finalement, un formulaire d'entente et de consentement pour les entrevues a été signé par les membres de la famille du participant (appendice K) et par les intervenants (appendice L) ayant accepté de se soumettre à une entrevue.

### Déroulement de l'observation

Une période d'observation naïve a précédé l'observation systématique (Strayer et Gauthier, 1982). Cette étape de familiarisation consistait à observer plusieurs enregistrements vidéo, sans toutefois se centrer sur des éléments précis. Les objectifs de l'observation naïve étaient

de connaître le participant, de décrire les comportements émis par ce dernier ainsi que de se familiariser avec son environnement physique et social (Strayer et Gauthier, 1982). Une fois cette étape complétée, il fallut sélectionner le comportement cible en fonction de critères tels que la pertinence du comportement et la faisabilité des observations. La pertinence du comportement cible signifie que celui-ci occupe une place significative dans le répertoire comportemental de l'individu car il s'observe fréquemment et se caractérise par une forte intensité. La faisabilité réfère quant à elle à des préoccupations d'ordre pratique à savoir si le comportement cible s'observe facilement dans les enregistrements vidéo. Une fois la sélection du comportement terminée, il importait de déterminer les modalités d'observation. Le balancement du corps correspondant à un état, il convenait donc de calculer la durée de ce comportement en fonction de ses différentes intensités.

L'observation s'est effectuée en deux étapes. Tout d'abord, un premier visionnement a permis de recueillir les données relatives au temps (colonne 1) ainsi qu'aux activités réalisées dans chaque atelier (colonne 2). Cette étape préalable au décodage visait à préparer les grilles d'observation. Le temps d'apparition à l'écran a alors été calculé, de sorte que l'on puisse observer le participant durant 20 minutes par atelier. Le temps d'apparition débutait dès que le participant était visible à l'écran et s'arrêtait lorsque la limite de temps était atteinte. Un second visionnement a ensuite permis de se centrer uniquement sur l'émission du comportement cible, c'est-à-dire de mesurer l'intensité du balancement (colonne 4) et d'identifier les antécédents (colonne 3).

Deux observatrices ont participé au décodage des enregistrements vidéo. Après une période de familiarisation avec le matériel (enregistrements vidéo et grille d'observation), un premier enregistrement vidéo a été décodé par les deux observatrices séparément, ce qui a permis d'obtenir un pourcentage d'accord de 79 %. Ce résultat correspondait à un niveau d'accord satisfaisant pour permettre la poursuite des observations. Les observatrices ont alors décodé individuellement une série de 6 ateliers chacune. Par la suite, un second enregistrement a été décodé par les deux observatrices pour s'assurer du maintien d'un niveau d'accord satisfaisant. Ce second accord était de 92 % ce qui justifiait la poursuite

des observations. Les données provenant de l'observation ont été transférées dans un fichier SPSS aux fins d'analyses.

### **Déroulement des entretiens**

Les entretiens se sont déroulés dans le lieu choisi par les répondants. L'entretien préliminaire réalisée auprès de la mère du participant a duré environ 3 h et s'est déroulée au lieu de travail de cette dernière. L'entretien avec le directeur musical du centre artistique *Percu-en-Arts* a duré 1h 30 min et s'est effectuée dans un local de l'université. L'entretien avec la musicothérapeute a duré 1 h 30 min et s'est déroulée au centre de réadaptation où celle-ci travaille. L'entretien menée auprès de la sœur du participant a duré 1 h 30 min et s'est déroulée au domicile de cette dernière. Considérant le double statut de cette répondante, celle-ci a accepté de répondre au questionnaire destiné aux membres de la famille et aux questions portant sur les aspects liés à l'intervention (questionnaire destiné aux intervenants). L'entretien réalisé simultanément auprès des deux parents a duré 3 h et s'est déroulée à leur domicile.

Au début de chaque entretien, les répondants ont reçu la consigne de se reporter en arrière à la période antérieure à l'intervention (il y a environ 3 ans) et de répondre au meilleur de leur connaissance. Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un magnétophone afin qu'aucune information ne soit perdue par la seule prise de notes. Toutes les bandes sonores ont été détruites à la fin de l'étude.

## **CHAPITRE III**

### **RÉSULTATS**

Le chapitre III présente la démarche d'analyse effectuée et décrit les résultats. Dans un premier temps, les résultats découlant de l'observation directe du participant sont présentés. Dans un deuxième temps, les analyses permettent d'examiner, aux plans quantitatif et qualitatif, les réponses aux entrevues menées auprès des membres de la famille du participant et de ses intervenants.

## **RÉSULTATS DE L'OBSERVATION**

L'observation systématique et directe du participant à l'aide d'enregistrements vidéo porte sur 22 ateliers musicaux filmés entre février 2002 et janvier 2003. Cette démarche a pour but d'observer les changements qui se produisent chez le participant dans la durée et l'intensité de son balancement tout au long de l'intervention et vise à identifier les facteurs influant sur les manifestations de cette stéréotypie (les antécédents). Cette section présente les résultats de la démarche d'observation en traitant des aspects suivants : la durée totale du balancement pour chaque atelier (tous les niveaux d'intensité confondus), la durée du balancement selon les niveaux d'intensité, l'intensité du balancement selon les activités réalisées et enfin, les antécédents associés au comportement cible.

### **Durée totale du balancement**

La figure 1 présente le temps total accordé au balancement (tous les niveaux d'intensité confondus) pour l'ensemble des 22 ateliers de musique. Globalement, des fluctuations importantes apparaissent dans la durée du balancement entre le début et la fin de l'intervention. La durée totale du balancement varie entre 456 sec et 1097 sec ( $\bar{Ét} = 196,68$ ) pour un maximum possible de 1200 sec (ce qui correspond aux 20 minutes d'observation par atelier).

La figure 1 montre également que dans 19 des 22 ateliers, le participant s'est balancé plus de la moitié du temps. Les ateliers affichant les durées de balancement les plus longues se situent dans la deuxième moitié de l'intervention. En effet, si l'on compare la durée

moyenne du balancement pendant les cinq premiers ateliers aux cinq derniers, conformément à la procédure analytique de Bouchard (1988), on observe que le participant s'est balancé plus longtemps en fin d'intervention (moyenne de 757 sec au début et de 837 sec à la fin). Il en va de même si l'on compare la première et la deuxième moitié de l'intervention puisque le participant s'est balancé en moyenne 811 sec pendant les 11 premiers ateliers et 897 sec pendant les 11 derniers. À prime abord, ces données peuvent laisser croire à une augmentation de la durée du balancement. Or, les comparaisons entre la durée du balancement et les activités réalisées permettent de nuancer ces résultats.

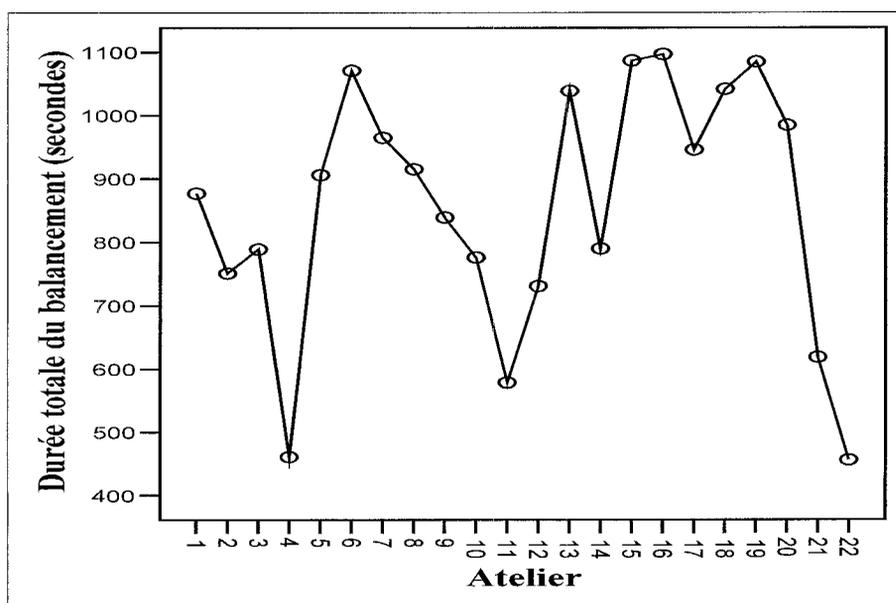


Figure 1. Temps accordé (secondes) au balancement pour chaque atelier.

Le tableau 1 présente en détails les données illustrées à la figure 1 portant sur la durée totale du balancement à l'ensemble des ateliers. Les données comprises dans ce tableau incluent le nombre de secondes pendant lesquelles le participant s'est balancé (sur 1200 secondes), de même que l'équivalent en minutes (sur 20 minutes) et le pourcentage de temps correspondant. Ce tableau met en évidence la proportion importante de temps accordée au balancement. Effectivement, entre les ateliers 1 et 22, le temps moyen accordé au balancement est de 855 sec, ce qui correspond à 71 % de la durée de l'atelier.

Tableau 1  
*Durée totale du balancement par atelier (conversion en minutes et en pourcentage de temps)*

Durée du balancement			
Atelier	Nombre de sec	Nombre de min	% de la séance
1	877	14,62	73 %
2	751	12,52	63 %
3	789	13,15	66 %
4	461	7,68	38 %
5	906	15,10	76 %
6	1071	17,85	89 %
7	965	16,08	80 %
8	915	15,25	76 %
9	839	13,98	70 %
10	776	12,93	65 %
11	579	9,65	48 %
12	731	12,18	61 %
13	1039	17,32	86 %
14	790	13,16	66 %
15	1087	18,12	91 %
16	1097	18,28	91 %
17	946	15,77	79 %
18	1042	17,37	87 %
19	1085	18,08	90 %
20	985	16,42	82 %
21	619	10,32	52 %
22	456	7,60	38 %
Moyenne	855	14,25	70 %

Le tableau 2 présente, pour chaque atelier, la médiane et le mode obtenus selon l'intensité à laquelle s'est balancé le participant. L'examen du mode révèle que le balancement du jeune homme se situe fréquemment aux extrémités du continuum d'intensité, c'est-à-dire en

balancement continu de forte amplitude (niveau 5) ou en absence totale de balancement (niveau 0). En effet, le mode est de 5 à 13 ateliers et il est de 0 à sept ateliers. Pour sa part, la médiane montre plus de variabilité.

Tableau 2  
*Mode et médiane pour la durée totale du balancement*

Atelier	Mode	Médiane
1	5	3
2	0	4
3	5	4
4	0	0
5	5	4
6	5	4
7	5	5
8	4	4
9	5	5
10	0	4
11	0	0
12	0	3
13	5	5
14	5	4
15	5	4
16	5	5
17	5	3
18	3	3
19	5	4
20	5	3
21	0	2
22	0	0

### Durée du balancement selon les niveaux d'intensité

Les figures 2 à 7 décrivent le temps accordé par le participant à chacun des niveaux d'intensité de la grille d'observation du balancement (niveaux 0 à 5). Ainsi, la figure 2 illustre pour chaque atelier le temps (secondes) où le participant est demeuré immobile, c'est-à-dire en absence complète de balancement (niveau 0). Cette durée varie entre 103 et 744 sec, pour une moyenne de 346 sec ( $\bar{E}t = 197,25$ ). L'absence de balancement s'observe dans tous les ateliers, mais montre une grande variabilité.

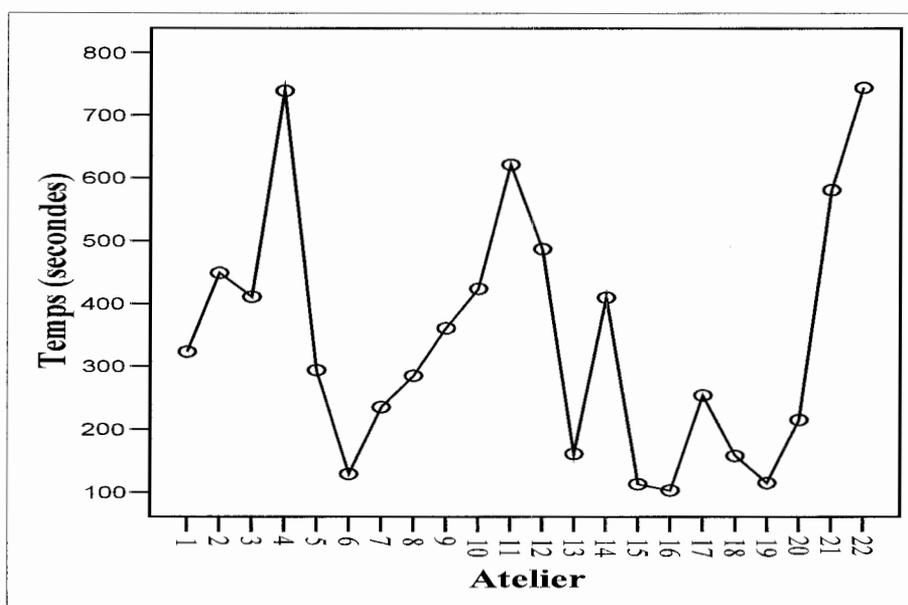


Figure 2. Temps passé en absence totale de balancement (niveau 0).

La figure 3 montre pour chaque atelier le temps (secondes) où le participant a effectué des amorces, c'est-à-dire qu'il a débuté un balancement sans le poursuivre (niveau 1). Par définition, ce niveau de balancement a une durée très courte c'est pourquoi la durée varie entre 0 et 15 sec, pour une moyenne de 2,5 sec par atelier ( $\bar{E}t = 3,98$ ). Les amorces s'observent dans 14 des 22 ateliers.

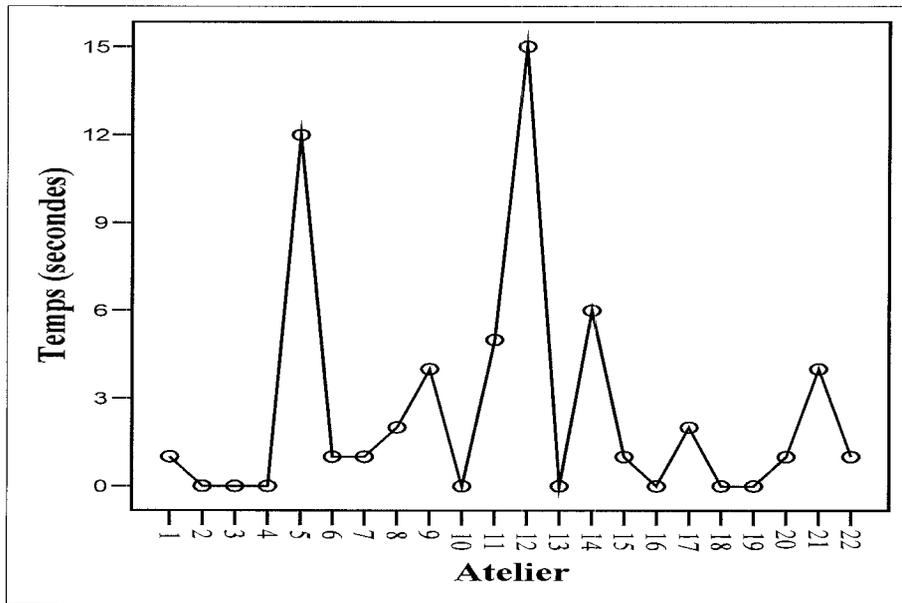


Figure 3. Temps accordé au balancement de niveau 1 pour chaque atelier.

La figure 4 décrit pour chaque atelier le temps (secondes) où le participant s'est balancé de façon discontinue à une faible amplitude (niveau 2). Cette durée varie entre 0 et 145 sec, pour une moyenne de 44 sec par atelier ( $\bar{E}t = 46,21$ ). Le balancement de niveau 2 est présent dans 17 des 22 ateliers.

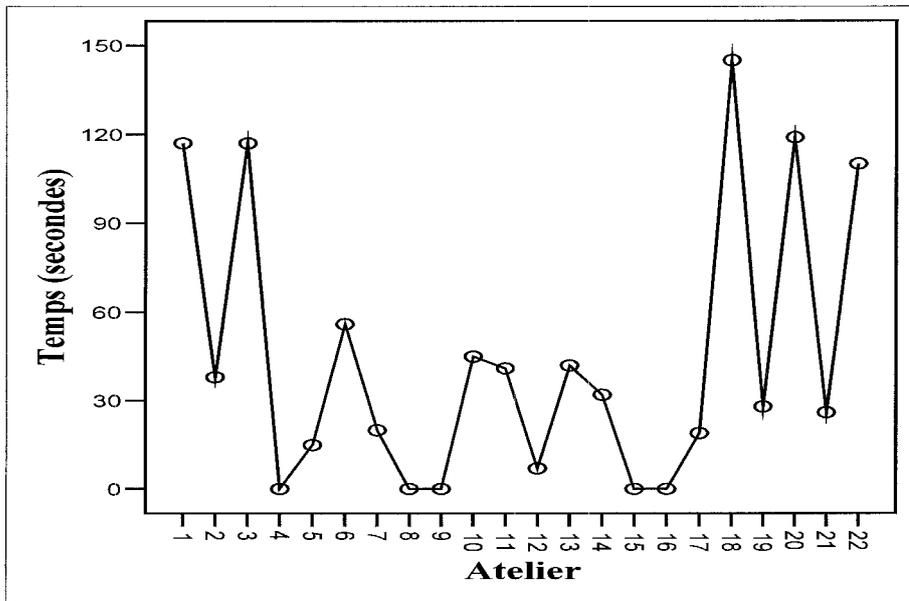


Figure 4. Temps accordé au balancement de niveau 2 pour chaque atelier.

La figure 5 illustre pour chaque atelier le temps (secondes) où le participant s'est balancé de façon continue à une faible amplitude (niveau 3). Cette durée varie entre 0 et 455 sec, pour une moyenne de 200 sec par atelier ( $\bar{Et} = 137,61$ ). Le balancement de niveau 3 s'observe dans 21 des 22 ateliers.

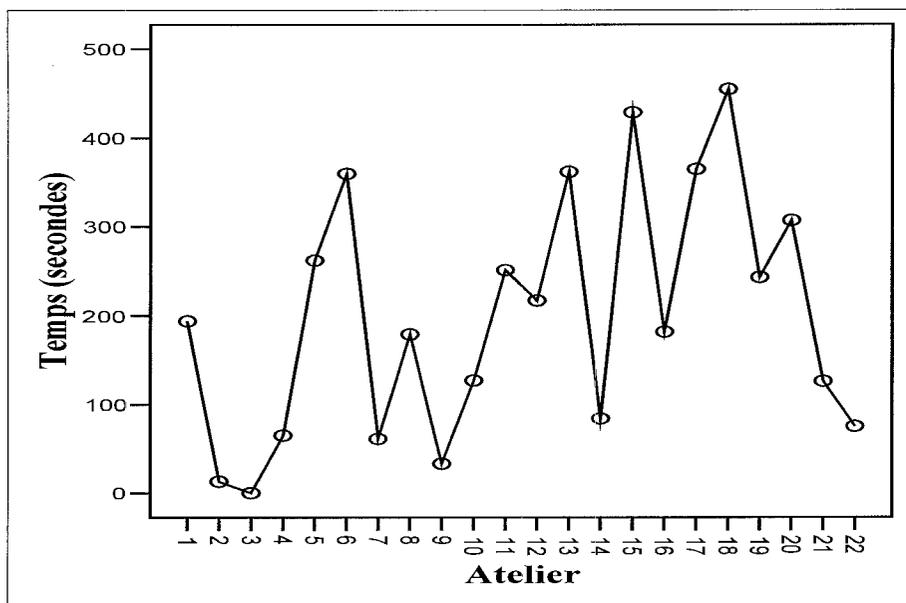


Figure 5. Temps accordé au balancement de niveau 3 pour chaque atelier.

La figure 6 illustre pour chaque atelier le temps (secondes) où le participant s'est balancé de façon continue ou discontinue à une amplitude irrégulière, c'est-à-dire en alternance entre les niveaux 3 et 5 (niveau 4). Cette durée varie entre 0 et 410 sec, pour une moyenne de 144 sec par atelier ( $\bar{E}t = 119,87$ ). Le balancement de niveau 4 s'observe dans 21 des 22 ateliers.

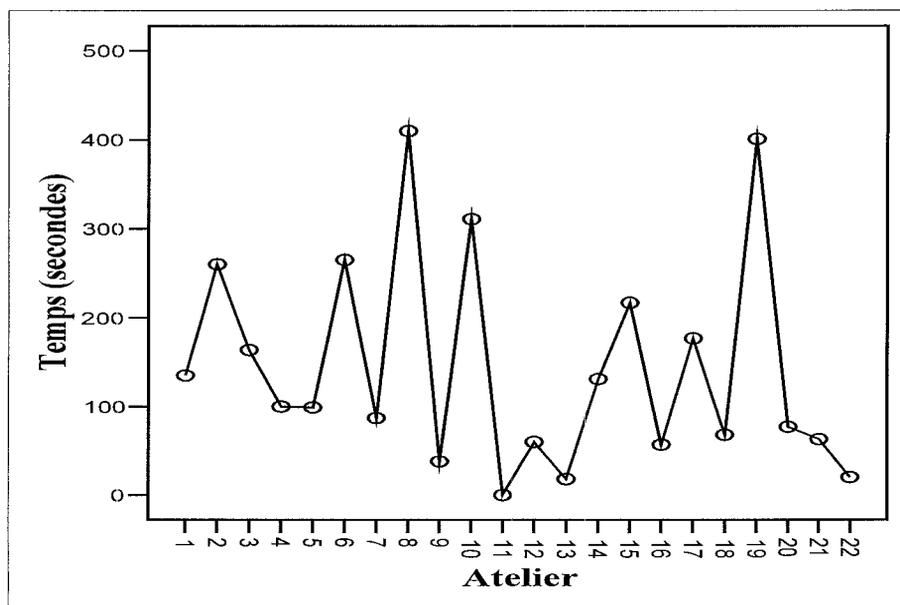


Figure 6. Temps accordé au balancement de niveau 4 pour chaque atelier.

La figure 7 illustre pour chaque atelier le temps (secondes) où le participant s'est balancé de façon continue à une grande amplitude (niveau 5). Cette durée varie entre 250 et 858 sec, pour une moyenne de 464 sec par atelier ( $\bar{Et} = 165,78$ ). Le balancement de niveau 5 est présent dans tous les ateliers.

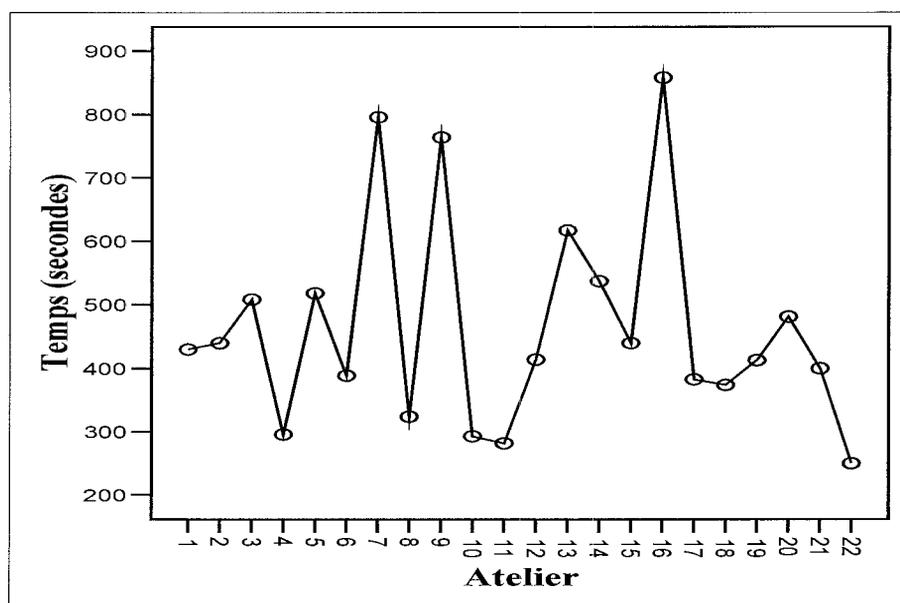


Figure 7. Temps accordé au balancement de niveau 5 pour chaque atelier.

Les figures 2 à 7 illustrent l'évolution des niveaux d'intensité du balancement entre le début et la fin de l'intervention. Comme ce fut le cas avec la durée totale du balancement, des variations importantes, dans la durée de chaque niveau, s'observent entre les ateliers. Il s'avère délicat, sur la base seule de ces figures, de conclure à des augmentations ou à des diminutions de la durée des niveaux d'intensité.

Le tableau 3 met en évidence le pourcentage de temps accordé par le participant aux six niveaux d'intensité du balancement tout au long des 22 ateliers. Contrairement aux figures 2 à 7, les données comprises dans ce tableau permettent de comparer directement le temps passé à chaque niveau à l'intérieur d'un même atelier. Seuls les niveaux d'intensité 0 et 5 s'observent dans chacun des ateliers de musique. Pour l'ensemble des ateliers, le participant

passé 38,7 % de son temps au niveau 5, 28,8 % de son temps au niveau 0, 16,6 % de son temps au niveau 3, 12 % de son temps au niveau 4, 3,7 % de son temps au niveau 2 et 0,2 % de son temps au niveau 1. Ainsi, lorsque le participant n'est pas immobile (niveau 0), il manifeste habituellement un balancement continu de forte (niveau 5) ou de faible amplitude (niveau 3). L'examen des liens entre ces niveaux d'intensité et les activités réalisées pourraient contribuer à mieux comprendre les résultats obtenus.

Tableau 3

*Pourcentage de temps accordé à chaque niveau de balancement pour les 22 ateliers*

Pourcentage de temps par niveau d'intensité du balancement						
Atelier	0	1	2	3	4	5
1	26,9	0,1	9,8	16,2	11,3	35,8
2	37,4	0	3,2	1,1	21,7	36,7
3	34,3	0	9,8	0	13,7	42,3
4	61,6	0	0	5,4	8,3	24,7
5	24,5	1	1,3	21,8	8,3	43,2
6	10,8	0,1	4,7	30	22,1	32,4
7	19,6	0,1	1,7	5,1	7,3	66,3
8	23,8	0,2	0	14,9	34,2	27
9	30,1	0,3	0	2,8	3,2	63,7
10	35,3	0	3,8	10,6	25,9	24,4
11	51,8	0,4	3,4	20,9	0	23,5
12	40,6	1,3	0,6	18,1	5	34,5
13	13,4	0	3,5	30,2	1,5	51,4
14	34,2	0,5	2,7	7	10,9	44,8
15	9,4	0,1	0	35,8	18,1	36,7
16	8,6	0	0	15,2	4,8	71,5
17	21,2	0,2	1,6	30,4	14,8	31,9
18	13,2	0	12,1	37,9	5,7	31,2
19	9,6	0	2,3	20,3	33,4	34,4
20	17,9	0,1	9,9	25,6	6,4	40,1
21	48,4	0,3	2,2	10,5	5,3	33,3
22	62	0,1	9,2	6,3	1,7	20,8
Total	28,8 %	0,2 %	3,7 %	16,6 %	12 %	38,7 %

### **Intensité du balancement selon les activités réalisées**

Le tableau 4 présente le pourcentage de temps accordé à chaque activité tout au long des 22 ateliers. Durant toute l'intervention, la proportion la plus élevée de temps s'observe pour le djembe en groupe (37,97 %), suivi des périodes d'arrêt (23,34 %) et de chant en groupe (20,64 %). En examinant individuellement chaque atelier, il ressort que l'activité de djembe en groupe occupe le tiers du temps ou plus aux ateliers 1 à 3 et 5 à 13 (entre 32,6 % et 73,6 % de la durée). Le chant en groupe est l'activité qui caractérise principalement les ateliers 4, 20 et 21 (entre 36,2 % et 71,3 % de la durée), alors que durant les ateliers 14 à 19 et 22, des périodes d'arrêt sont principalement observées (entre 36,1 % et 63,2 % de la durée). Enfin, les activités correspondant au pourcentage de temps le moins élevé sont les activités *musique en groupe* et *musique seul*, pendant lesquelles le participant joue seul ou en groupe d'un instrument autre que le djembe (p. ex. la batterie ou le dijeridou).

Tableau 4

*Pourcentage de temps accordé à chaque activité dans chacun des ateliers*

Atelier	Activités							
	Djembe (groupe)	Djembe (seul)	Chant (groupe)	Chant (seul)	Arrêt	Explications	Musique (groupe)	Musique (seul)
1	36,3	---	29,1	6,8	9,3	18,6	---	---
2	73,6	1,7	---	---	20,8	3,9	---	---
3	73,3	4,2	---	---	13,5	9	---	---
4	14,1	---	71,3	---	10	4,6	---	---
5	59,3	---	20,5	---	20,2	---	---	---
6	54,0	0,8	11,2	---	10,2	23,9	---	---
7	53,3	40,8	---	---	4,3	1,6	---	---
8	63,4	---	9,1	---	22,5	5	---	---
9	40,3	---	39,6	---	8,8	11,3	---	---
10	52,8	---	---	22,3	25	---	---	---
11	57,1	2,0	---	14,6	26,3	---	---	---
12	32,6	16	21,4	6,1	10,4	13,5	---	---
13	42,2	---	28,2	---	10,7	19	---	---
14	17,8	---	8	---	51,2	0,7	20,4	2
15	34,6	---	23,5	---	36,1	3	1,3	1,5
16	21,6	0,5	32,6	---	44,7	0,7	---	---
17	40,2	---	12,7	0,3	46,8	---	---	---
18	16,9	4,5	13,7	---	63,2	1,8	---	---
19	26,3	---	29,3	---	38,3	6,3	---	---
20	16,7	---	36,2	---	31,3	0,7	---	15,2
21	14,4	---	45,2	---	35,7	4,8	---	---
22	34,9	---	22,8	---	40,5	1,8	---	---
Total	38 %	5 %	20,6 %	2,3 %	26,3 %	5,9 %	1 %	0,8 %

Le tableau 5 présente le temps accordé à chaque niveau d'intensité du balancement selon l'activité réalisée. Dans quatre des huit activités observées, le djembe en groupe, le djembe seul, les périodes d'arrêt et lors d'explications, le plus grand pourcentage de temps est accordé au niveau 5 (balancement continu de forte amplitude). Ces pourcentages sont respectivement de 44,8 %, 50 %, 41,5 % et 33,4 %.

Il ressort aussi que l'activité de chant, qu'elle se fasse ou non en groupe, de même que l'activité de musique en groupe constituent les seules activités où le participant passe une proportion importante de son temps sans se balancer (niveau 0). Le participant est effectivement demeuré au niveau 0 pendant 41,1 % du temps où il chantait en groupe, pendant 54 % du temps où il chantait seul et pendant 97,7 % du temps où il jouait en groupe d'un instrument autre que le djembe (musique en groupe). Les activités où le participant fait de la musique en groupe et de la musique seul correspondent à des activités musicales où le participant joue d'un instrument tel que la batterie ou le djiridou.

L'unique activité durant laquelle le participant passe la majeure partie de son temps à se balancer à un niveau autre que 0 ou 5 est celle où il fait de la musique seul. Dans cette activité, le niveau d'intensité du balancement le plus fréquent est le niveau 3, soit un balancement continu de faible amplitude (81,3 %).

En portant attention au niveau d'intensité du balancement qui arrive au second rang (en durée) pour chaque activité, il apparaît que le niveau 3 revient fréquemment. Plus précisément, le niveau 3 se situe au second rang lorsque le participant joue du djembe seul (25,5 %), lorsqu'il chante seul (33,2 %), lorsqu'il est en arrêt (19,6 %) et lorsqu'il écoute des explications (23,1 %). Ces données montrent que lorsque le participant n'est pas en activité musicale (c'est-à-dire que l'activité est arrêtée ou qu'il écoute des explications), il privilégie un balancement continu de grande ou de faible amplitude (niveau 5 ou 3). Inversement, s'il joue du djembe en groupe, s'il chante en groupe ou seul, il alterne principalement entre des arrêts (niveau 0) et des périodes de balancement continu (niveau 5 ou 3).

Tableau 5  
*Temps accordé à chaque niveau d'intensité du balancement selon l'activité réalisée*

Activité	Niveau d'intensité du balancement						Total
	0	1	2	3	4	5	
Djembe en groupe	2959	15	262	680	1622	4486	10 024
	29,5 %	0,1 %	2,6 %	6,8 %	16,2 %	44,8 %	100 %
Djembe seul	284	0	20	339	20	664	1327
	21,4 %	0 %	1,5 %	25,5 %	1,5 %	50 %	100 %
Chant en groupe	2240	1	167	1267	157	1617	5449
	41,1 %	0 %	3,1 %	23,3 %	2,9 %	29,7 %	100 %
Chant seul	324	16	10	199	21	30	600
	54 %	2,7 %	1,7 %	33,2 %	3,5 %	5 %	100 %
Arrêt de l'activité	1238	20	438	1363	1011	2885	6955
	17,8 %	0,3 %	6,3 %	19,6 %	14,5 %	41,5 %	100 %
Explications	283	2	80	360	314	521	1560
	18,1 %	0,1 %	5,1 %	23,1 %	20,1 %	33,4 %	100 %
Musique en groupe	255	2	0	0	0	4	261
	97,7 %	0,8 %	0 %	0 %	0 %	1,5 %	100 %
Musique seul	29	0	0	182	13	0	224
	12,9 %	0 %	0 %	81,3 %	5,8 %	0 %	100 %
Total	7612	56	977	4390	5138	10 207	26 400
	28,8 %	0,2 %	3,7 %	16,6 %	12 %	38,7 %	100 %

*Note.* Chaque cellule du tableau comprend le temps en secondes ainsi que l'équivalent en pourcentage.

### **Antécédents en lien avec l'intensité du balancement**

Le tableau 6 présente la fréquence des antécédents observés. L'identification des facteurs associés aux modulations du balancement révèle que dans 82,9 % des changements d'intensité dans le balancement aucun antécédent n'est observable.

Parmi les antécédents observés, il ressort que dans que dans 8,1 % des cas un changement d'intensité du balancement survient simultanément avec une focalisation de l'attention. Les focalisations de l'attention correspondent fréquemment à un degré d'intensité du balancement plus faible. Les autres antécédents observés sont le début d'une activité (2,6 %), la fin d'une activité (3,2 %) et lors de la réalisation d'une activité incompatible au balancement (2,9 %).

Tableau 6  
*Fréquence des antécédents observés*

Antécédents	Fréquence	Pourcentage
Aucun antécédent observable	753	82,9 %
Début d'une activité	24	2,6 %
Fin d'une activité	29	3,2 %
Focalisation de l'attention	74	8,1 %
Activité incompatible	26	2,9 %
Total	906	100 %

Le tableau 7 montre le niveau d'intensité du balancement lors d'une focalisation de l'attention. Il ressort que 77,5 % du temps où le participant centre son attention sur quelque'un ou sur quelque chose, il ne se balance pas (niveau 0). Lorsqu'un balancement s'observe simultanément à une focalisation de l'attention, il s'agit 9,5 % du temps d'un balancement continu de faible amplitude (niveau 3), 6,4 % du temps d'un balancement qui alterne entre les niveaux 3 et 5 (niveau 4), 4 % du temps d'un balancement discontinu de faible amplitude (niveau 2), 2,5 % du temps d'un balancement continu de grande amplitude (niveau 5) et enfin, il s'agit d'une amorce 0,1 % du temps (niveau 1).

Tableau 7  
*Intensité du balancement lors d'une focalisation de l'attention*

Niveau d'intensité du balancement	Pourcentage de temps
Absence totale de balancement (niveau 0)	77,5 %
Amorce (niveau 1)	0,1 %
Balancement discontinu de faible amplitude (niveau 2)	4,0 %
Balancement continu de faible amplitude (niveau 3)	9,5 %
Alternance entre les niveaux 3 et 5 (niveau 4)	6,4 %
Balancement continu de grande amplitude (niveau 5)	2,5 %
Total	100 %

En somme, le volet d'observation directe révèle la prédominance des niveaux de balancement d'intensité 5 et 0 dans le répertoire comportemental du participant. Le balancement s'avère être un comportement aux manifestations variables, lequel s'observe davantage lorsque le participant réalise une activité. Le nombre de séances d'intervention apparaît être un facteur peu significatif en ce qui concerne les modulations du balancement puisque le comportement occupe des proportions comparables de temps en début et en fin d'intervention. En contrepartie, le contenu des ateliers (activités réalisées) ainsi que les focalisations de l'attention (antécédent) semblent davantage liés à une diminution de la durée du balancement ou de son niveau d'intensité.

## RÉSULTATS AUX ENTREVUES

Les résultats qui suivent proviennent de l'analyse des entrevues menées auprès des parents du participant (une seule entrevue regroupant les deux parents), de sa sœur (également éducatrice spécialisée associée au projet pilote), du directeur artistique associé au projet pilote et d'une musicothérapeute extérieure à ce même projet. L'objectif est de décrire les changements perçus par les répondants comme étant survenus à l'intérieur et à l'extérieur des ateliers de musique (aux plans individuel, interactionnel, familial et de l'intervention).

Les données recueillies font l'objet d'une analyse thématique (Bardin, 2003) de manière à faire ressortir les idées dominantes pour chaque question contenue dans les questionnaires d'entrevues. Le degré de similitude est alors établi entre les observations rapportées par les différentes sources. La présentation des résultats s'effectue dans l'ordre suivant : l'intensité des contacts entre le participant et les répondants, les changements perçus dans les aspects individuels, relationnels, familiaux et liés à l'intervention ainsi que le changement vu comme étant le plus significatif par chaque répondant.

### **Intensité des contacts entre le participant et les répondants**

La mère du participant passe trois journées complètes par semaine avec lui, alors que son père est avec la dyade deux de ces journées. Les autres jours, les parents sont en présence de leur fils uniquement le matin et le soir. Ils se côtoient principalement au domicile familial et lors de sorties communes.

La sœur du répondant, également éducatrice spécialisée, passe environ 34 heures par semaine en présence du participant dans le cadre de son travail. Elle garde son frère quelques soirs par semaine à son domicile, huit heures (par semaine) au total. Ils se côtoient donc pendant près de 42 heures chaque semaine.

Le directeur musical intervient auprès du participant depuis quatre ans et demi. Il passe en moyenne huit heures par semaine avec le participant. Il s'agit de l'intervenant principal du projet pilote en ce qui concerne l'aspect musical et l'intégration sociale. Son rôle auprès du participant est de l'amener à vivre en groupe, à créer, à communiquer et à s'intégrer socialement.

La musicothérapeute intervient auprès du participant depuis six ans, à raison d'une séance individuelle d'une heure par semaine. Son rôle se veut davantage thérapeutique et ses objectifs visent notamment à favoriser le développement de la communication (vocale, verbale et corporelle), de la conscience de soi et de l'autonomie.

### **Aspects individuels**

La section suivante présente les thèmes ressortis par les quatre répondants aux questions portant sur les aspects individuels.

#### **Autonomie**

L'avis des répondants s'avère mitigé sur la question de l'autonomie. Les réponses obtenues diffèrent en fonction des milieux dans lesquels évolue le participant et reflètent l'existence de conceptions différentes de l'autonomie. Plus précisément, deux répondants (intervenants) rapportent une amélioration depuis le commencement du projet pilote, tandis que les deux autres (membres de la famille) observent une stabilité. Cette évaluation s'effectuait sur une échelle de 0 à 5, où 0 signifie un *Faible niveau d'autonomie* et 5 signifie un *Niveau d'autonomie élevé*. L'écart estimé entre l'autonomie démontrée avant le projet et maintenant varie de zéro (aucun changement) à quatre points (changement radical) selon les répondants (avant/maintenant, 1/5 pour un intervenant, 2/3 pour l'autre intervenant, 4/4 pour un membre de la famille, 4/4 pour l'autre membre de la famille).

En contexte d'intervention, les changements se rapportent essentiellement à l'autonomie vis-à-vis de tâches spécifiques. Selon un intervenant, le participant a acquis suffisamment d'autonomie pour parvenir à diriger une pièce musicale et à effectuer de lui-même des modulations. D'après un autre intervenant, le concept d'autonomie se définit davantage par la capacité à faire des choix, une habileté que le participant a mis deux ans à développer et qui est, selon le répondant, directement liée à la conscience de soi. La citation suivante illustre bien les changements observés, tant dans l'autonomie à faire des choix que dans la conscience de soi :

En 1999, la question «quel instrument tu veux dans le local» ? C'était impossible de lui poser cette question là. [...] Il venait nerveux. Il était sur le bord de s'automutiler. On sentait que vraiment la tension montait assez rapidement. [...] Ce qui me permet aussi d'évaluer son niveau d'autonomie, c'est sa capacité à ne pas être toujours moulé, en imitation par rapport à moi. Avant, il imitait tout ce que je faisais systématiquement. Rythmiquement, musicalement, à tous les niveaux.

Dans le milieu familial, le développement de l'autonomie s'avère plutôt un objectif secondaire. Les répondants se disent satisfaits du niveau d'autonomie actuellement démontré par le participant et ne rapportent aucun changement sur cet aspect. Le jeune homme est en effet capable d'effectuer plusieurs tâches si on les lui rappelle (p. ex. se laver, ramasser la table, replacer sa chaise, etc.). À certains égards, l'apprentissage de l'autonomie apparaît comme une tâche contraignante qui n'assure aucun résultat :

Oui, tu peux lui apprendre toutes les étapes pour se préparer des *toasts* pour déjeuner le matin, puis un chocolat chaud, puis un jus, etc. Sauf que le matin où il n'y a plus de jus dans le frigidaire, le matin où le détecteur de fumée part, là tout est remis en question. [...] Ça devient trop compliqué d'assurer que tout va être parfait. Et tu te retrouves à travailler sur la préparation du terrain, l'aménagement de l'environnement pour qu'il puisse être autonome.

Un des membres de la famille rapporte une diminution en ce qui concerne «l'autonomie de loisir», une habileté qu'il définit comme étant la capacité à s'occuper tout seul. Le répondant s'explique ainsi : «C'est dû au fait qu'avant il aimait seulement faire des choses

tout seul, maintenant il aime faire des choses en groupe. Donc à la maison, il n'est pas en groupe. Il attend plus qu'on fasse des choses avec lui.»

### **Estime de soi**

Les répondants s'entendent à l'effet que l'estime de soi du participant est devenue plus positive entre la période précédant le projet pilote et maintenant. Cette évaluation s'effectuait sur une échelle de 0 à 5, où 0 signifie une *Faible estime de soi* et 5 signifie une *Estime de soi élevée*. L'écart entre les résultats d'avant le projet et maintenant varie de 1 à 3 points selon les répondants (avant/maintenant, 0/3, 3/4, 3/4, 2/4).

Au quotidien, les changements mentionnés par les quatre répondants sont à l'effet que le participant sourit davantage, qu'il semble plus heureux et plus ouvert à rencontrer de nouvelles personnes. En contexte d'intervention, le participant se montre plus réceptif aux encouragements et y réagit d'une manière plus positive qu'auparavant : «C'est des affaires comme quand on lui dit bravo. Au début, peut-être moins, mais maintenant c'est... [...] Il réagit mieux. Il est plus souriant face à ça. C'est surtout ça que je vois plus comme amélioration dans l'estime de soi. Ça le rend plus souriant.»

Tel qu'illustré dans la prochaine citation, un répondant avance l'hypothèse que le changement de lieu d'intervention (c'est-à-dire le passage du centre de réadaptation à l'endroit où se déroule le projet pilote) soit à l'origine de l'amélioration du sentiment d'estime de soi chez l'ensemble des participants au projet pilote :

De changer d'endroit ça été comme de donner... J'ai eu l'impression, en tout cas, que sur la majorité du groupe, ça eu un impact bien positif de sortir d'ici. En arrivant ici, ils étaient plus souriants. Je les sentais plus joyeux, plus épanouis en général. Ils venaient ici et c'était juste sympathique. [...] Ce n'était pas comme être tout le temps enfermé dans la même place.

Étant donné que les participants au projet pilote ont effectué des prestations musicales devant public et une exposition présentant leurs créations artistiques, certains changements s'observent dans le contexte spécifique du partage avec la communauté :

Depuis qu'il fait de la musique, depuis qu'il a des grandes réussites en musique, en peinture, c'est surtout là qu'on le voit parce que c'est des choses qui deviennent publiques. On voit que sa fierté a augmenté. Je te dirais qu'après un spectacle ou pendant une exposition, il est à 6 ! Peut-être qu'après avoir fini un tableau ou après une pratique il peut être à 5, mais après un spectacle c'est plus que ça c'est sûr. [...] C'est très, très élevé. Là il est heureux. Là il est fier de lui. Moi je perçois la même fierté que probablement n'importe quel artiste qu'on voit à la télé ou en spectacle.

Enfin, cette question sur l'estime de soi met en évidence que les répondants se réfèrent tous au même indicateur lorsqu'ils disent observer une amélioration. Cet indicateur est le sourire qu'affiche le participant et ce, dans une multitude de contextes.

### **Intérêts et activités**

En ce qui concerne les intérêts et les activités du participant, deux principaux changements sont notés par les répondants. Il s'agit de la modalité entourant la réalisation des activités et du développement d'un nouvel intérêt chez le jeune homme.

Les activités auxquelles s'adonne le participant demeurent les mêmes depuis le commencement du projet pilote. Le principal changement réside dans la modalité de réalisation de ces activités, c'est-à-dire qu'elles s'effectuent en groupe plutôt qu'individuellement. Effectivement, le contexte d'intervention associé au projet a donné lieu à un partage d'intérêts entre les participants. La citation suivante illustre de quelle façon le partage s'est effectué : «[...] il (le participant) regardait \_\_\_\_ faire de la broderie et il a demandé à faire de la broderie lui aussi. Il s'est pas trouvé bon. Il n'a pas l'air de vouloir continuer loin là-dedans, mais il l'a essayé.» À l'inverse, certaines activités qu'affectionne le participant (p. ex. jouer au Nintendo) ont été réalisées en contexte de

groupe, ce qui a favorisé le développement de nouveaux intérêts chez les autres bénéficiaires.

Le principal intérêt développé par le jeune homme depuis sa participation au projet pilote concerne les sorties, particulièrement celles au restaurant. Les soupers hebdomadaires s'effectuent la plupart du temps en famille et à l'occasion avec les autres musiciens associés au projet (participants et intervenants). Cet intérêt amène le participant à émettre des demandes en ce sens et à se montrer ouvert à l'idée d'essayer de nouveaux restaurants.

Lors des entrevues, deux intervenants soulignent toutefois le caractère passager des intérêts du participant : «Le djembe ça eu un gros impact au début, et là je sens que c'est moins. Depuis un an et demi, je sens que c'est moins en demande. [...] Je lui demande des fois. Faut que j'insiste pour qu'il en joue parce que ça lui tente pas toujours. Je le sens un peu saturé.» Cet autre intervenant mentionne la nécessité constante d'alimenter l'intérêt du participant : «Je pense que \_\_\_\_ c'est une personne que si tu tiens pas son intérêt à aller, ça va baisser vite. [...] Il peut pas juste rester à jouer du djembe, faut lui trouver d'autres affaires qui vont l'intéresser.»

### **Réactions aux changements**

Tous les répondants rapportent une amélioration dans la façon qu'a le participant de réagir aux changements. En contexte d'intervention, l'annulation d'activités constitue le principal changement rencontré. Un intervenant décrit les réactions initiales du participant comme suit :

«C'est sûr qu'au début, ces changements là mettons que c'était pas le *fun*. Il se mettait à faire le papillon quasiment. Il saute sur place, puis il se fait aller les mains, puis il lance des petits bruits de bouche qui fait qu'il n'est pas content et il est très brusque dans ses mouvements.»

Dans sa philosophie d'intervention, l'ASDIA véhicule une vision positive du changement. Lorsqu'une activité ne peut avoir lieu, les intervenants s'empressent de rassurer les

participants et de trouver une alternative tout aussi attrayante que l'activité initiale. Les réactions s'avèrent alors moins intenses, ce que précise un autre répondant : «Beaucoup moins intenses. Des fois, je veux dire, sa réaction est à peu près normale. Il y a un changement, mais il attend qu'on lui dise ce qu'on va faire à la place. Des fois il est très heureux de ce qu'on va faire à la place.» Le participant réagit donc plus positivement quand il est confronté à un changement, un aspect que confirme cet autre intervenant : «Il est plus souple au niveau des changements. Je le sens plus relax, moins anxieux. C'est depuis le tout début et c'est toujours en progression.»

### **Préparation aux changements**

La façon dont les répondants préparent le participant aux changements ne s'est pas modifiée chez les membres de la famille, mais uniquement dans les deux contextes d'intervention. Il est à noter que les changements associés à chacun des milieux ne sont pas toujours du même ordre. À la maison, les changements se rapportent principalement à la routine quotidienne, c'est-à-dire l'heure des repas, du bain, le choix des activités familiales, etc. Dans les milieux d'intervention, ces changements vont des modulations apportées à une pièce musicale jusqu'aux changements d'horaire plus importants.

Au sein de la cellule familiale, la préparation au changement fait partie intégrante du quotidien depuis plusieurs années (bien avant le projet pilote). Le participant n'étant pas habitué à un horaire fixe, il a appris à gérer les imprévus de manière positive. Quelques explications données à l'avance (environ une heure au préalable) suffisent à le rassurer et à faciliter les transitions. Un délai plus long induirait chez lui de l'anxiété face à l'événement futur.

Un intervenant observe des modifications dans sa façon d'initier les changements en réponse à la capacité grandissante du participant à y faire face. Alors qu'en début de projet il devait tout verbaliser longtemps d'avance et parfois même recourir à une planification

écrite, aux dessins ou aux mimes, il peut maintenant décrire les changements une heure à l'avance sans détailler autant qu'auparavant.

Cet autre intervenant rapporte des améliorations similaires, en ce sens où le participant se montre plus réceptif face à la nouveauté et initie parfois lui-même des changements :

Ce qui est intéressant, c'est que de lui-même il va initier des changements. Par exemple, j'ai une routine de chansons de bonjour et d'au revoir pour créer une structure. Avec le temps, la chanson de bonjour est de moins en moins présente. Des fois je lui propose, «veux-tu qu'on la chante aujourd'hui ? Veux-tu que je te chante bonjour aujourd'hui ?» Des fois il me dit oui, des fois non. C'est comme il le sent, comme il a envie. Il montre une belle souplesse, une belle autonomie. Je trouve que c'est un gros, gros plus.

Dans l'ensemble, le temps requis par le jeune homme pour se préparer à un changement tend à se raccourcir dans les milieux d'intervention, pour se rapprocher de ce qu'il est dans le milieu familial. La quantité d'explications requises va également en ce sens.

### **Stéréotypies**

Les observations relatives aux stéréotypies varient en fonction des répondants. Trois personnes rapportent une légère diminution du balancement au cours des 18 derniers mois et l'une d'entre-elles mentionne une réduction des stéréotypies impliquant les mains. Un des répondants souligne toutefois le caractère instable du balancement et émet l'hypothèse que cette diminution se révèle passagère.

Un autre changement rapporté est à l'effet que le jeune homme réagisse plus rapidement à la consigne de cesser son balancement. L'humour semble à cet effet être un incitatif efficace pour réduire l'émission des stéréotypies, autant dans le milieu familial que d'intervention.

Deux répondants avancent que le balancement ne se manifeste plus pour les mêmes raisons qu'auparavant. Selon leur interprétation des faits, le balancement survenait en début de projet pour des raisons négatives comme l'angoisse ou la fuite, et semble maintenant associé à des raisons positives telles que la détente. Les citations suivantes illustrent les changements rapportés quant au motif du balancement :

Au début, c'était une fuite totale. Une fuite totale de communiquer. Le balancement, au début. Tandis que là, je pense, j'en suis même sûr, par rapport à ce que je vis au quotidien avec lui, c'est pour se détendre. Pour avoir un moment à lui, peut-être, différent.

Oui, il y a une différence au niveau du motif. Il les fait moins parce qu'il est angoissé ou nerveux. Il les fait plus parce qu'il est heureux, parce qu'il est content, parce qu'il est fier de lui. C'est beaucoup plus pour des raisons positives. Avant c'était beaucoup plus souvent pour des raisons négatives. C'est pas dur, \_\_\_\_\_ est passé d'une vie où il était hyper angoissé à une vie où il est hyper détendu.

Certaines descriptions faites par les répondants, quoiqu'il ne s'agisse pas de changements, permettent de mieux comprendre les manifestations du balancement chez le participant. La prochaine citation d'un intervenant met en lumière le lien présumé entre le balancement et l'anxiété, tel que soulevé par deux des répondants :

Je pense que moins il est anxieux, moins il a de stéréotypies. Mais encore là, je te dirais que c'est [pas] une règle générale. Moins il est stimulé aussi. Je te dirais qu'il y a des périodes où je le sens comme blasé. Il n'a pas tellement le goût de grand-chose, ça manque de nouveauté. Puis moi aussi, me semble que j'ai de la misère à lui amener des choses nouvelles. À ces moments là, je trouve que les stéréotypies reprennent un peu plus de place. Quand il est moins stimulé. C'est comme s'il se replie plus sur lui-même. Il retourne dans ses vieux patterns.

Selon deux répondants, l'activité réalisée par le participant exerce une influence potentielle sur les manifestations de son balancement. Les citations suivantes mettent ce propos en évidence et suggèrent à la fois un lien entre le degré de concentration requis par une activité

et le balancement. Le second extrait rejoint également l'idée qu'une intervention individuelle réduirait la fréquence d'apparition de la stéréotypie :

Il se balance plus s'il joue d'un instrument avec des maillets. C'est juste parce que c'est le mouvement. Quand il a juste une pulsation à donner, il va nécessairement se balancer plus. Il va suivre la pulsation. Mais s'il faut qu'il se concentre sur la lecture rythmique, oublie ça, les stéréotypies prennent le bord parce qu'il est tellement concentré à bien s'appliquer dans son jeu musical que les stéréotypies prennent le bord complètement.

Aussitôt, qu'il a mettons comme son esprit... mettons quand il fait de l'ordinateur, il va rester plus fixé sur son écran d'ordinateur. Il va en faire moins de *rocking* mettons. Mais aussitôt qu'on arrive comme en arts où on est en groupe, que l'intérêt est ensemble, faut la partager... il a pas l'attention directe sur lui, ça marche pas. C'est pas que ça marche pas, mais c'est sûr qu'il fait du *rocking* au bout.

En résumé, le taux d'émission de stéréotypies (surtout le balancement) est perçu comme ayant diminué légèrement chez le participant au cours des 18 derniers mois. Le jeune homme se montre également plus réceptif à la consigne de cesser son balancement. D'après les observations rapportées, le balancement du jeune homme se module sous l'influence de certains facteurs tels que l'anxiété et les activités réalisées.

### **Comportements inadéquats**

Dans l'ensemble, les répondants sont d'avis que la fréquence des comportements inadéquats, de même que leur durée et leur intensité ont diminué depuis le début du projet.

La citation suivante abonde dans ce sens :

Il y a eu encore une diminution depuis le début du projet, mais ça quand même été presque instantané. Dès la mise en place du projet, moi je trouve que tout a diminué. Toute l'angoisse est descendue. [...] C'est une question d'environnement. C'est l'environnement qui est la cause première. Dans le projet c'est ça, il n'y a pas de stress.

Des comportements inadéquats sont encore présents en certaines circonstances, mais l'ampleur de la réaction s'avère très amoindrie. Le prochain extrait décrit l'exemple des bruits soudains, un facteur auquel le jeune homme était très sensible : «Mettons qu'au début, quand on commençait à faire le micro puis la guitare ça *feedait*. Le gros bruit là ? La première fois que ça fait ça, il est parti à la grande course, puis il est allé se taper la tête dans le mur. [...] Maintenant il se met à rire. Il trouve ça drôle.»

En contrepartie, un des facteurs suscitant encore de vives réactions survient lorsqu'un intervenant réprimande un membre du groupe en présence du participant. Ce dernier s'approprie alors les paroles destinées à un autre individu et peut réagir en s'automutilant.

Les crises intenses paraissent maintenant moins fréquentes. Elles sont de l'ordre de trois à quatre fois par année. En plus de l'influence de l'environnement sur l'émission de comportements inadéquats, un répondant ajoute l'importance de la capacité à manifester des refus. Dans le prochain extrait, ce répondant explique comment se sont transformées les réactions du participant :

Depuis un an, je dirais peut-être deux, il n'y a plus de crise, c'est des cris comme ça (*démonstration*). On parle vraiment des cris qui sont à la limite de la crise. Du mécontentement il y en a. Il sait dire non. [...] Il peut ne pas être content, mais c'est pas des comportements inadéquats. C'est une forme de communication. [...] Quand une personne dit non, moi je trouve ça génial parce que ça me donne vraiment le poul. Où il se situe par rapport à ma demande. Je ne suis pas obligé de recommencer à zéro ma demande. Je trouve ça très intéressant, tandis qu'avant c'est du silence qu'il avait. Il pouvait rester 5 minutes à... Avant, il ne répondait pas aux questions tout de suite.

Finalement, un intervenant rapporte ne jamais avoir observé de comportements inadéquats chez le participant, puisque son travail s'effectue toujours en individuel, un contexte favorable au jeune homme.

## **Aspects relationnels**

La section suivante présente les thèmes ressortis par les quatre répondants aux questions portant sur les aspects relationnels.

### **Communication**

En ce qui concerne la communication, les changements rapportés s'observent tant au plan verbal que non verbal. Au plan verbal, le jeune homme progresse lentement, mais constamment depuis sa participation aux ateliers musicaux. Les répondants observent chez le participant une augmentation dans la fréquence des verbalisations, de même qu'une diversification du vocabulaire utilisé. Un intervenant précise à cet effet que le jeune homme exprime davantage ses besoins, ce qui permet une réduction de son niveau d'anxiété : «Oui. Au niveau de faire des demandes, c'est des acquis qu'il n'avait pas. Il est plus capable de dire ses limites aussi, «besoin d'aide» pour telle et telle chose. Sans que ça devienne une anxiété qui augmente et qu'il se tape sur la tête.» Il importe de mentionner que malgré une augmentation des verbalisations, aucun changement ne s'est manifesté relativement à la prononciation. Les émissions verbales du participant demeurent donc difficiles à comprendre pour les étrangers.

L'émission de phrases stéréotypées s'avère également plus fréquente qu'auparavant. Le jeune homme crée lui-même de nouvelles phrases stéréotypées et les utilise souvent dans l'intention de communiquer, d'entrer en relation avec d'autres. La prochaine citation décrit cette forme de communication : «[...] Stéréotypées, peut-être, mais qui amènent forcément la personne à côté de lui à réagir. Il faut que la personne réagisse, c'est ce qu'il demande.»

Non seulement les phrases stéréotypées constituent un préambule à la communication, mais elles semblent posséder une fonction encore plus précise dans le cas du participant. Selon les répondants, ces phrases s'insèrent dans des contextes de plus en plus précis et revêtent

une connotation positive ou négative plus appropriée aux événements. Voici l'explication d'un répondant à ce sujet :

Il ne fait pas des phrases stéréotypées juste pour dire des mots, elles vont se placer dans le contexte. Comme je te disais tantôt, il y a des phrases négatives dans des situations difficiles pour lui. Il y a des phrases plus positives. Il y a des phrases qui vont servir après un événement où il va mettons faillir se désorganiser, puis j'ai été ferme avec lui et il sent que je ne suis pas très contente. Il a même des phrases qui vont servir à se réconcilier. Donc toutes les phrases qu'on disait stéréotypées, elles ont une certaine utilité. Elles ne sont pas là pour rien. Moi je détecte des choses dans ces phrases là. Souvent, après qu'il va me dire «il est doux le zèbre», c'est une phrase qu'il va utiliser souvent dans un moment où il veut se réconcilier avec nous.

Toujours au plan de la communication verbale, un répondant rapporte que le jeune homme a acquis une souplesse dans l'utilisation de ses phrases stéréotypées. Durant les séances de musicothérapie, la chanson d'au revoir (composée à partir des phrases émises par le participant) a pour but de clore la séance et de garder une constance dans chacune des rencontres. Initialement, toute tentative de modification des paroles rendait le participant mal à l'aise. Il manifestait alors son anxiété par l'émission de bruits de bouche. Avec le temps, il a appris à tolérer ce type de changement et apporte lui-même des modifications aux paroles. La citation suivante relate l'évolution du jeune homme à ce sujet :

Maintenant, notre chanson de *bye bye* on l'a complètement transformée. C'est plus «c'est le temps de se dire *bye bye*, je te souhaite une belle semaine», ça tout changé. Il a instauré des phrases types comme «le Mc Donald à Laval» puis «la chambre d'hôtel à Laval». [...] On l'a introduit dans notre chanson de *bye bye*. Je l'ai transformée. Au lieu de la chanter *smooth*, je la chante en *cowboy*. [...] Avant, il était plus rigide. Maintenant, je peux jouer avec. Je vais changer, je ferai jamais la même chose. Puis lui-même va les changer.

Au plan de la communication non verbale, des changements s'observent dans la capacité du participant à utiliser la musique comme moyen d'expression. Les intervenants associés au projet pilote et la musicothérapeute, bien qu'œuvrant dans des milieux distincts, rapportent des améliorations similaires. Un intervenant rapporte les changements comme suit :

Parce qu'au niveau de la communication non verbale, il a développé des acquis surtout au point de vue musical. Il est beaucoup plus autonome. Il imite moins. Il n'est pas toujours en imitation, donc il développe sa propre expression personnelle. Ça c'est grandissant et ça va bien. Ça progresse toujours.

Ainsi, les compétences acquises par le jeune homme en termes de communication non verbale l'amènent à une plus grande polyvalence dans l'utilisation des instruments de musique et à davantage d'autonomie au plan de l'expression musicale.

### **Socialisation**

Depuis environ un an, le jeune homme utilise de nouveaux moyens pour entrer en relation avec les intervenants et les autres musiciens présents aux ateliers. Dans ce contexte seulement, il tente d'initier des contacts en utilisant des phrases stéréotypées, en jouant des tours (p. ex. en barrant ou en fermant les portes pour faire réagir) ou en touchant les gens (p. ex. en chatouillant, en attrapant les mollets).

Aucun changement ne s'observe en ce qui concerne le respect des conventions sociales. Le participant ne répond pas systématiquement aux salutations et prend rarement l'initiative de saluer les gens autour de lui. Voici le témoignage d'un intervenant à ce sujet : «Quand quelqu'un lui adresse la parole il va le faire, mais pas toujours. Des fois il répond même pas si on lui dit bonjour. Si quelqu'un le croise dans le corridor, il ne répondra pas toujours.»

Le jeune homme possède déjà certains acquis au plan des conventions sociales qu'il continue de mettre en application au quotidien. Le fait de tenir la porte en entrant dans une pièce en est un exemple :

Eux autres, ils s'en vont, ils sont très individuels ça fait qu'ils entrent et ils ferment la porte, bang ! L'autre en arrière la reçoit sur le nez. Tranquillement, on essaye de travailler toutes ces choses là avec eux autres, chacun au niveau où il est rendu. \_\_\_\_\_ a plus tendance que les autres à tenir la porte, mais il a moins tendance à dire bonjour puis à bien donner la main.

### **Définition de l'intégration sociale**

La définition de l'intégration sociale donnée par les répondants suggère deux conceptions distinctes de ce concept. D'une part, deux répondants attribuent la réussite de l'intégration sociale aux habiletés personnelles de l'individu présentant un TED (p. ex. l'autonomie dans les déplacements, la capacité de gérer les imprévus et la possibilité de créer) et aux interactions qu'a ce dernier avec son environnement (p. ex. le fait de fréquenter des lieux publics tels le cinéma, les cafés et les salles de spectacles; d'assister à des événements culturels et de participer à des fêtes en famille ou entre amis). Les deux prochaines citations illustrent bien cette définition : «C'est quand il a la possibilité d'aller dans différents environnements, quand il a la possibilité de créer et de partager ce qu'il est dans différents environnements. C'est ça pour moi l'intégration, de créer, de partager ce qu'il est ou ce que sont les autres autour de lui» et «Pour \_\_\_\_\_, ça va être le jour où il va avoir développé assez d'autonomie pour prendre l'autobus de ville, aller s'acheter deux, trois trucs au dépanneur et revenir.»

D'autre part, deux répondants attribuent la réussite de l'intégration sociale aux membres de l'environnement social de l'individu présentant un TED, qu'il s'agisse de la famille immédiate ou de la collectivité. Dans la cellule familiale, une intégration sociale réussie correspond à la capacité de vivre au quotidien sans ressentir de fardeau et de pouvoir faire des sorties en familles (p. ex. sorties au restaurant, soirées chez des amis, vacances).

Cette vision de l'intégration sociale met également l'accent sur l'acceptation de la société comme facteur de réussite : «Selon moi, une intégration sociale réussie ça va être quand la société va être prête aussi à les accepter. [...] Parce que je pense que nos jeunes, au niveau social, ils sont pas mal bons. \_\_\_\_\_ comme les autres. Mais je pense que c'est la société qui accepte pas ça.» En effet, les répondants suggèrent que malgré l'atteinte d'un niveau de fonctionnement plus élevé chez les individus aux prises avec un TED, la peur et l'intolérance persistent au sein de la collectivité.

L'intégration sociale est considérée comme étant bidirectionnelle, en ce sens où tant les individus présentant un TED que les membres de la collectivité doivent y contribuer. Enfin, une répondante mentionne l'importance du rôle social (avoir une utilité dans la société et être apprécié) dans l'atteinte d'une intégration réussie.

Bien que les quatre répondants aient inclus dans leur définition le fait de faire des sorties dans différents lieux, seulement une personne précise qu'une intégration sociale réussie correspond à la capacité de sortir seul plutôt qu'accompagné.

### **Niveau d'intégration sociale du participant**

Les répondants s'entendent à l'effet que le participant ait vu son niveau d'intégration sociale s'améliorer entre la période précédant le projet pilote et maintenant. Cette évaluation s'effectuait sur une échelle de 0 à 5, où 0 signifie *Pas du tout intégré* et 5 signifie *Tout à fait intégré*. L'écart entre les résultats d'avant le projet et maintenant varie de 1 à 5 points selon les répondants (avant/maintenant, 0/3, 2/3, 2/4, 0/5).

Trois répondants attribuent l'amélioration du niveau d'intégration sociale au fait que le participant soit régulièrement en contexte de groupe et à l'augmentation du nombre de sorties. Un répondant décrit le changement comme suit : «Ça donnait rien de le sortir, ça marchait pas. Il était beaucoup trop nerveux, beaucoup trop angoissé. Il courait pour aller aux toilettes, il courait partout. Il avait toujours peur. Il était toujours tendu. [...] Maintenant ça va bien. Il fait son affaire.» Ce répondant ajoute même, en parlant de l'intérêt du public pour les prestations musicales du groupe : «Il y a des belles choses qui se passent, donc c'est beaucoup plus agréable de se faire recevoir dans un dépanneur "aie, j'ai vu ton spectacle, c'était le *fun*", que d'avoir des regards épouvantables.»

## **Aspects familiaux**

La section suivante présente les thèmes ressortis par deux répondants aux questions portant sur les aspects familiaux.

### **Services de répit ou de garde**

Depuis le commencement du projet, aucun changement majeur n'est survenu dans l'utilisation des services de garde. À cet effet, les membres de la famille préfèrent l'appellation *service de garde*, car ils ne considèrent pas avoir besoin de répit. L'horaire de travail des parents les oblige à faire garder leur fils quelques soirées par semaine dans le but de vaquer à leurs occupations professionnelles. La sœur de ce dernier est la gardienne principale depuis plusieurs années. Comme le jeune homme se comporte adéquatement en société depuis l'initiation du projet, ses parents l'intègrent aux sorties familiales ainsi qu'aux voyages : «Depuis ce temps là, c'est toujours à peu près comme ça. La minute que ça s'est mis à être facile, on s'est mis à l'intégrer. Plutôt que de le faire garder quand on a une sortie, on l'amène.»

### **Relations avec les membres de la famille immédiate et habitudes familiales**

La relation entre le participant et les membres de sa famille immédiate s'est améliorée depuis les dernières années. Les répondants associent principalement ce changement à la diminution des comportements inadéquats, lesquels avaient instaurés un climat de peur au sein de la famille. La citation suivante décrit la situation qui prévalait à ce moment : «Avant, il y avait beaucoup, beaucoup de désorganisation. \_\_\_\_\_, ça été une période jusqu'à 12 fois par jour. Ça c'était fréquent, c'était pas juste une journée particulière. Ça arrivait toujours de 3 à 12 fois par jour mettons. C'était très difficile.» Les proches du participant se disent donc heureux de l'évolution observée.

Les périodes de désorganisation étant actuellement plus rares, des changements ont pu être induits dans les habitudes familiales. Alors qu'auparavant la crainte d'une désorganisation empêchait les parents de sortir, ils intègrent dorénavant leur fils à toutes leurs activités. Ils entretiennent avec lui une relation beaucoup plus harmonieuse.

### **Réseau social du répondant et de la famille**

L'ASDIA vise l'intégration sociale des personnes présentant un TED. Le volet musical de cette approche s'avère donc un milieu d'intervention ouvert, en ce sens où de nouvelles personnes sont invitées régulièrement (p. ex. stagiaires, musiciens, proches des participants, etc.). Cette façon de faire a permis aux parents et à la sœur du jeune homme de rencontrer beaucoup de gens, que ce soit dans le cadre des ateliers ou lors de spectacles. Cependant, à l'exception du directeur musical du projet, ces relations demeurent passagères car les invités n'intègrent pas le groupe en permanence. Voici un extrait expliquant ce point de vue :

C'est sûr qu'on a connu Mohamed avec ça. On a connu... bien Mohamed on peut le considérer comme un ami. En fait de connaissances que Mohamed peut avoir... On a rencontré des nouvelles personnes, mais... c'est pas resté nécessairement des relations. C'est juste qu'on a rencontré du nouveau monde.

Ce changement se limite donc au contexte d'intervention, car en dehors du travail, les parents se consacrent essentiellement à leurs projets personnels.

### **Réseau social du participant**

Tel que mentionné précédemment, la philosophie d'intervention à la base du projet amène les participants à faire de nombreuses rencontres. Tant à l'intérieur des ateliers que lors des sorties de groupe, le jeune homme est régulièrement en présence de nouveaux individus en plus des musiciens qu'il côtoie habituellement. Les activités régulières, comme le jeu de quilles, donnent parfois lieu à des interactions sociales avec des gens extérieurs au projet.

Dans ce contexte, il n'est par rare que les employés de la salle de quilles ou d'autres joueurs saluent les membres du groupe et échangent brièvement avec eux.

Si l'on considère le réseau social comme une entité relativement stable, il serait plus juste de dire que le participant a maintenant plus de contacts sociaux et que ceux-ci s'avèrent davantage diversifiés. Le prochain extrait montre un exemple de situations sociales extérieures au contexte d'intervention musicale, mais directement liées au statut de musicien qu'arbore le participant :

Comme je disais tantôt, les gens le reconnaissent en ville et pour d'autres raisons. Donc ça arrive que des gens lui parlent et que moi je sais même pas c'est qui. «Bonjour \_\_\_\_, Bonjour \_\_\_\_.» C'est qui ça ? Des fois on le sait jamais parce que la personne est passée comme ça. Elle lui a dit bonjour et on ne saura jamais c'est qui. Les gens ne s'adressent pas nécessairement à nous aussi. [...] C'est ça, il y a les gens qui le reconnaissent dans les magasins, qui disent «on a vu ton spectacle». Ça c'est une forme de réseau social si on veut, mais à part de ça non. Son réseau social est toujours avec la famille immédiate.

### **Aspect le plus difficile (avant et maintenant)**

Interrogés à propos de l'aspect le plus difficile dans le fait d'avoir la responsabilité du participant, les parents mentionnent qu'il s'agissait initialement des troubles de comportement. Les fréquentes périodes de désorganisation vécues par le participant créaient une atmosphère familiale tendue. La citation suivante décrit le climat régnant alors au domicile familial :

Vivre avec quelqu'un qui est toujours toujours nerveux. [...] On vivait tout le temps sur le gros nerf. Ça c'était difficile. Si tu vis avec une personne et que t'oses pas lui tourner le dos dans la journée, un moment donné ça devient... [...] Très, très stressant. Fait que nous autres on était stressé, lui était stressé. C'était comme un hangar à poudre.

En ce qui concerne la sœur du jeune homme, l'aspect le plus difficile avant sa participation au projet se réfère aux sorties. Les comportements inadéquats étant plus nombreux, les

sorties se révélèrent moins fréquentes. La répondante rapporte que lors de sorties, le participant pouvait s'agiter, courir et bousculer les gens. Voici un extrait expliquant les changements observés dans le cadre des sorties au centre commercial :

Il va essayer de faire attention, il va regarder. Avant, il aurait pas poussé le panier parce qu'il n'aurait pas regardé nécessairement. [...] Ses comportements aussi. Vu qu'il avait des comportements qui pouvaient être assez agressifs. Bien, pas nécessairement agressif mais... pas nécessairement adéquat en société. Bien c'était plus difficile aussi pour l'emmener partout. Maintenant, je peux le faire... je l'emmène partout, partout.

Il ressort donc que le jeune homme est en mesure d'effectuer plus de sorties qu'auparavant et qu'il participe davantage, notamment lors des courses.

L'aspect le plus difficile présentement pour tous les membres de la famille est que le jeune homme demande plus d'attention et qu'il désire socialiser davantage. Quoiqu'il s'agisse d'un progrès au plan de la socialisation, l'entourage se voit maintenant dans l'obligation d'effectuer plus de sorties pour répondre aux nouveaux besoins du participant. Cette citation explique les changements observés :

Chaque progrès amène des obligations aussi. C'est sûr que c'était bien facile quand il n'avait pas le choix. Tu lui donnais ça, «fais ça ou fais ça». Il y avait un côté facile. T'avais pas besoin de chercher. Maintenant faut que t'expliques, faut que... [...] C'est nous autres, on leur a donné des manières de socialiser. Ils s'en servent.

### **Aspect le plus facile (avant et maintenant)**

Selon les parents, l'aspect le plus facile dans le fait d'avoir la responsabilité du jeune homme était, et demeure toujours, la personnalité de leur fils. Leur témoignage fait ressortir certaines qualités personnelles du participant comme sa curiosité, sa bonne humeur et son sens de l'humour, des caractéristiques qui facilitent la vie au quotidien. En voici un extrait :

\_\_\_\_\_ est une personne curieuse qui a beaucoup d'intérêts pour toutes sortes de choses. Beaucoup moins limité dans ses intérêts que la plupart des personnes autistes. Ça nous donne une grosse chance. [...] Ça c'est au niveau des apprentissages à lui faire faire, mais même au quotidien, l'intérêt qu'il a eu pour le Nintendo mettons. Ça été le *fun*, parce que ç'a beaucoup facilité la tâche, comme je te disais, avec son autonomie de loisir. Il peut s'occuper tout seul. [...] Sa curiosité, puis sa tendance à la bonne humeur aussi. Il a tendance à être calme et de bonne humeur, sens de l'humour.

L'aspect le plus facile avant l'intervention était, pour la sœur du participant, que ce dernier communiquait moins. Le jeune homme interagissait alors moins avec son entourage et ne répétait pas constamment les mêmes phrases stéréotypées comme il le fait maintenant. Voici sa réponse à la question : «Il parlait moins, c'était plus facile pour moi !» (Rires)

Présentement, l'aspect le plus facile pour la sœur du participant concerne les sorties. Les comportements du jeune homme étant beaucoup plus acceptables socialement, toutes les sorties sont possibles.

### **Niveau de stress parental (ou stress en présence du participant)**

Les répondants s'entendent à l'effet que leur niveau de stress en présence du participant a diminué entre la période précédant le projet pilote et maintenant. Cette évaluation s'effectuait sur une échelle de 0 à 5, où 0 correspond à un *Faible niveau de stress* et 5 correspond à un *Niveau élevé de stress*. L'écart entre les résultats d'avant projet et maintenant est de quatre points pour les parents et la sœur du participant (avant/maintenant, 5/1, 5/1).

Au départ, le niveau de stress élevé que vivaient les répondants était étroitement lié aux comportements d'agressivité émis par le participant. Un parent rapporte à ce sujet la rapidité à laquelle se sont produits les changements chez leur fils et conséquemment, sur leur niveau de stress : «Ç'a été immédiat. Ç'a pris, je sais pas, quelques semaines. Aussitôt qu'il s'est senti à l'aise dans cette ambiance là. Même quand le projet n'était pas totalement en place.»

Actuellement, les parents disent ressentir un stress léger uniquement quand se présentent des facteurs environnementaux (p. ex. certains bruits) risquant d'amener leur fils à réagir intensément.

### **Rôle de parent ou de sœur**

Les activités organisées dans le cadre de l'intervention ont amené des modifications au sein des rôles parentaux. En effet, les parents du participant s'impliquent continuellement dans les activités de ce dernier, c'est-à-dire qu'ils l'accompagnent lors des représentations musicales. Voici un extrait présentant leurs nouvelles obligations : «Oui ! Faut l'accompagner dans certains spectacles. S'il a un spectacle le samedi, ça arrive qu'il faut aller le reconduire, de passer notre journée là. C'est sûr que tous les parents ne sont pas constamment obligés, mais on essaie de le faire le plus possible.»

D'autres changements ont un impact plus positif sur les parents. Le rôle d'artiste qu'assume maintenant le jeune homme constitue une source de valorisation pour ses parents. L'extrait suivant illustre bien ce propos :

C'est comme le regard d'autrui, comme je te disais. Nous aussi on vit ça positivement, au lieu de se faire regarder de travers. Pour nous autres aussi c'est agréable quand quelqu'un demande à \_\_\_\_\_ «quand est-ce que tu fais un autre spectacle ?» Pour nous autres aussi c'est bien plus le *fun* que de voir un regard très négatif. On est obligé de passer à la tv aussi des fois ! C'est pas une farce !

La sœur du participant ne rapporte aucun changement sur cet aspect.

### **Changements dans les sphères de vie autres que familiale**

La participation du jeune homme aux ateliers de musique, de même que le statut s'y rattachant et le caractère public des représentations musicales a eu un impact dans la sphère professionnelle d'un parent. Plus précisément, le fait que son fils ait une visibilité en tant qu'artiste s'est révélé un facteur facilitant l'implication du parent. Lorsque celui-ci doit

s'absenter du travail pour accompagner son fils, il est dorénavant plus facile d'obtenir les autorisations nécessaires. Voici une citation à cet effet : «Oui ! J'ai manqué des *shifts* (quarts de travail) pour faire le chauffeur d'autobus ! (Rires) C'est sûr qu'après qu'ils l'aient vu à la télé, quand tu demandes une journée pour aller à une activité il n'y a pas de chialage.»

La sœur du participant ne rapporte aucun changement sur cet aspect.

### **Aspects liés à l'intervention**

Cette section présente les thèmes ressortis par trois répondants aux questions portant sur les aspects liés à l'intervention. Aux questions portant sur les aspects plus difficiles et plus faciles dans l'intervention auprès du jeune homme, seules les réponses de deux intervenants sont présentées. Les données provenant de la sœur de ce dernier se retrouvent dans la section sur les aspects familiaux.

#### **Qualité de la relation client/intervenant**

Les trois intervenants rapportent des améliorations en ce qui a trait à la qualité de leur relation avec le participant. Les témoignages se rejoignent tous en ce sens où l'atmosphère est plus détendue, l'humour s'est intégré aux échanges, la communication se fait plus librement, les interventions se veulent plus positives et une certaine complicité s'est installée entre le participant et les intervenants. Voici trois extraits illustrant les changements :

Je pense qu'on a une relation de musiciens maintenant avec lui. Je [ne] suis plus en intervention avec lui au sens propre du terme, à part quand il y a un apprentissage à faire d'une nouvelle structure rythmique. Mais sinon, on est en création instantanée, c'est-à-dire que je sors des accords qu'il connaît. Souvent, on est plus en processus de jeu libre.

C'est clair. C'est toute la qualité de la relation. Le lien de confiance qui est grandissant, l'écoute mutuelle ... Au départ, c'est comme je te disais, il était beaucoup plus en imitation. [...] Puis maintenant on est beaucoup plus autonomes. C'est une relation beaucoup plus autonome. Deux pôles, deux entités de plus en plus définies qui se côtoient et qui échangent.

Je pense qu'on se fait beaucoup plus de farces. Les interventions sont beaucoup plus positives aussi. On fait plus de «c'est beau», «t'es bon», de renforcements positifs. Comparativement à avant, où il y avait plus de «on fait pas ça». Je trouve qu'il y a plus de positif dans tout.

### **Façon d'intervenir**

Les trois intervenants disent avoir modifié leur façon d'intervenir auprès du participant depuis le début du projet pilote. L'un d'entre eux utilise davantage l'humour dans ses interventions, tandis que les deux autres ont plutôt assoupli leur routine. Le jeune homme manifestant maintenant moins d'insécurité, les intervenants peuvent se permettre de modifier le déroulement des rencontres et d'être plus spontanés. Un intervenant utilise dorénavant un langage plus varié.

### **Objectifs visés par les interventions**

Les deux types d'intervention dont bénéficie le participant (l'ASDIA et la musicothérapie) ne visent pas exactement les mêmes objectifs. Cependant, certains objectifs communs aux deux interventions tels que la communication, l'autonomie, la capacité de choisir et la confiance en soi demeurent encore des aspects à travailler.

Les changements s'observent plutôt au niveau des objectifs spécifiques, lesquels sont modifiés plus régulièrement en fonction des acquis du participant. L'extrait suivant montre l'exemple d'un nouvel objectif d'intervention dans le cadre de l'ASDIA, la spontanéité au plan musical :

Depuis trois mois, lui dirige vraiment ce morceau-là, avec beaucoup de plaisir et d'intensité. Puis qu'est-ce qui est intéressant c'est que les changements sont pas forcément au même nombre de mesures. Alors des fois il part, il reste très longtemps sur la même. Tu te dis, il va changer c'est ça. Puis il reste plus longtemps que prévu, mais tout le monde le suit. Et quand il dit «attention», tout le monde change.

### **Temps requis pour atteindre les objectifs**

Depuis la participation du jeune homme au projet pilote, ses acquis au plan technique font en sorte de réduire les délais requis dans l'atteinte des objectifs d'ordre musical (p. ex. l'apprentissage de nouveaux rythmes, de nouvelles pièces).

En contrepartie, la progression observée chez le participant amène les intervenants à fixer des objectifs plus larges et plus complexes. Les délais requis s'avèrent conséquemment plus longs :

Je dirais que les délais sont plus grands parce que les objectifs sont plus grands. On est moins dans les objectifs plus précis. On tombe dans les objectifs plus globaux comme l'expression des émotions qui est très large. Au niveau du langage aussi, parler, verbal. Il a des acquis parce qu'au départ, je fixais quelques mots. Maintenant j'ai des objectifs beaucoup plus grands comme faire des phrases, exprimer des émotions.

### **Aspect le plus difficile (avant et maintenant)**

Un des intervenants ne rapporte aucun aspect difficile dans le fait d'intervenir auprès du jeune homme, que ce soit avant l'intervention ou maintenant.

Parmi les difficultés initiales, l'autre intervenant mentionne le mutisme du participant, son apparente indifférence ainsi que le temps requis afin d'être accepté par ce dernier. La citation suivante apporte davantage de précisions sur ces aspects :

Son silence. Pas de réponse aux questions, beaucoup d'absences dans le regard, pas de sourire. C'est pas le fait qu'il ne me souriait pas à moi, mais le fait qu'il n'était pas souriant. Il ne semait pas la bonne humeur. [...]C'est ce qui a été plus difficile. Puis qu'il m'accepte dans son entourage en tant que personne, puis après qu'il m'accepte en tant qu'intervenant, puis qu'il m'accepte après en tant que musicien.

Selon ce même intervenant, l'aspect le plus difficile présentement est d'amener le participant à maintenir un effort soutenu dans son travail.

### **Aspect le plus facile (avant et maintenant)**

Pour un intervenant, l'aspect le plus facile dans le fait d'intervenir auprès du jeune homme avant le début du projet pilote était sa présence d'esprit. C'est-à-dire le fait qu'il soit ouvert à l'intervention et qu'il se montre participatif.

Pour l'autre intervenant, l'aspect le plus facile concerne le potentiel du jeune homme et sa réceptivité face à la musique. Voici son explication :

C'est son potentiel. Quand on fait de l'intervention, ce qui nous motive c'est le potentiel. C'est ce qui nous permet d'avancer. Étant donné que \_\_\_\_ a un potentiel que je vois comme très grand, c'est stimulant de travailler avec lui. Puis ça s'adonne que la musique c'est quelque chose pour lui qui le rejoint particulièrement bien.

Bien qu'ils oeuvrent dans des milieux distincts, les deux intervenants rapportent que l'aspect le plus facile présentement s'avère l'autonomie du participant. Dans les deux cas, les répondants soulignent que le jeune homme est maintenant capable d'initiatives au plan musical et qu'il se montre apte à jouer un rôle de leader. L'extrait suivant résume bien cette idée : «Il a des acquis. Il est plus autonome, capable de dire ce qu'il veut, ce qu'il veut pas. C'est son autonomie qui fait que c'est intéressant. C'est plus facile. J'ai pas toujours une charge de leader, des fois c'est lui qui me dirige. Ça fait du bien !»

## Changement le plus significatif

En fin d'entrevue, la dernière question posée à tous les répondants consistait à savoir quel était, selon eux, le changement le plus significatif survenu chez le jeune homme depuis sa participation au projet. Les changements rapportés incluent la socialisation, la communication, la relation avec le monde extérieur, la diminution des comportements inadéquats ainsi que la réduction du niveau d'anxiété. Voici intégralement les réponses données à cette question :

L'acceptation d'être en groupe et la communication. Vraiment, ça c'est quelque chose qui lui a donné accès à la créativité, lui a donné accès à choisir, à dire non. Pour moi, c'est ça.

Je pense que c'est une ouverture au monde. [...] Tu sais, avant, j'allais le chercher ici en bas à l'interne, puis il était beaucoup plus replié sur lui-même. Beaucoup plus replié sur lui-même. Là je trouve qu'on marche dans le corridor, on court ensemble, on fait des blagues dans le corridor. C'est dans ces périodes là que je trouve que, *oh boy* ! L'environnement extérieur est pas toute une menace. C'est pas parce qu'on passe dans le corridor là-bas, qu'on sort du cadre... Je trouve qu'il prend de l'assurance.

C'est au niveau social. Communication et social. Les deux. L'imagination, il y a encore beaucoup de travail encore à faire. Mais au niveau de sa communication, il parle beaucoup plus. Puis au niveau social, il a plus ... il a des plus beaux comportements en société. Plus acceptables, mettons. Dans la norme.

C'est la diminution de l'angoisse à zéro. Une qualité de vie... pour avoir un langage réseau, moi je dirais en tant que parent que je pense que c'est vraiment du bonheur. Il est heureux. C'est du bonheur pour lui. Je pense que maintenant il est heureux. On ne peut pas vraiment dire ça. Dans le réseau on dit «une qualité de vie». Là, il a une bien meilleure qualité de vie. On ne peut pas présumer, mais moi, en tant que maman, je pense que je peux présumer que \_\_\_\_ est heureux. Il a pas mal tout le temps le sourire dans le visage. Ça annonce quelque chose !

Pour terminer, les réponses aux entrevues mettent en évidence les changements observés chez le participant dans les trois sphères de développement déficitaires dans l'autisme, ceci en fonction des principaux systèmes dans lesquels évolue le jeune homme. Plus

précisément, des améliorations s'observent aux plans individuel, relationnel, familial et de l'intervention. Les témoignages des répondants convergent sur plusieurs aspects, suggérant que le participant évolue d'une façon constante à l'intérieur des différents milieux qu'il côtoie.

## **CHAPITRE IV**

### **DISCUSSION**

Le chapitre IV présente la discussion des résultats de cette étude qui vise à décrire l'évolution d'un adulte autiste participant à un groupe de création et de production musicale. La discussion traite des implications théoriques et pratiques de la recherche ainsi que des conclusions pouvant en être tirées. Les deux volets de l'étude sont présentés séparément. Il est d'abord question du volet observationnel dont le but est de recenser les changements survenus dans la durée et l'intensité du balancement du corps entre le début et la fin de l'intervention, et d'identifier les facteurs environnementaux influant sur cette stéréotypie (antécédents). Ensuite, les résultats découlant des entrevues sont discutés. Ce second volet vise la description des changements survenus à l'intérieur et à l'extérieur des ateliers de musique (aux plans individuel, relationnel, familial et de l'intervention) tels qu'observés par les intervenants et les membres de la famille du participant. L'analyse du second volet s'effectue sous l'angle du modèle écologique (Bronfenbrenner, 1979).

### **DISCUSSION PORTANT SUR LES RÉSULTATS DE L'OBSERVATION**

Au plan observationnel, un effet positif de l'intervention se serait manifesté par une diminution du temps total accordé au balancement (Bouchard, 1988) ou par une diminution de l'intensité du balancement entre le début et la fin des ateliers de musique. Or, les observations révèlent que ni la durée ni l'intensité du balancement n'ont diminué durant l'intervention. Tant la durée totale du balancement que la durée de chaque niveau d'intensité se caractérise par une grande instabilité, une particularité déjà rapportée par certains auteurs (Baumeister et al., 1980; Militerni et al., 2002). La durée de l'intervention ne paraît donc pas être un facteur explicatif des modulations du balancement.

Inversement, le contenu des ateliers semble exercer une influence sur la durée du balancement de même que sur son niveau d'intensité. Les résultats indiquent que le participant accorde une part considérable de son temps au balancement de niveau 5 (balancement continu de grande amplitude) lorsqu'il joue du djembe en groupe (44,8 %) ou seul (50 %), lors des périodes d'arrêt (41,5 %) et lors d'explications (33,4 %). Le jeune homme demeure longtemps immobile (niveau 0) lors des activités de chant en groupe

(41,1 %), de chant seul (54 %) et de musique en groupe (97,7 %). L'unique activité durant laquelle il passe la majeure partie de son temps à se balancer à un niveau autre que 0 ou 5 est celle où il fait de la musique avec un autre instrument que le djembe. Le niveau d'intensité le plus fréquent est alors le niveau 3 (81,3 %).

L'établissement d'un parallèle entre l'activité réalisée et le niveau d'intensité du balancement s'avère une tâche complexe. Néanmoins, des facteurs environnementaux observés lors des ateliers laissent croire à une incompatibilité possible entre l'émission du balancement et la réalisation d'activités particulières.

L'activité de chant, par exemple, requiert que le participant utilise un microphone fixe ou mobile, ce qui l'oblige à adopter une posture stationnaire (le visage à proximité du microphone). Bien qu'aucune distinction formelle n'ait été faite sur cet aspect, les observatrices rapportent une durée du balancement plus longue lorsque le micro est mobile. Comme le participant tient le microphone dans sa main, il peut se mouvoir plus aisément.

En plus de la contrainte physique imposée par le matériel, il est possible de croire que l'activité de chant se révèle exigeante pour le participant, car elle fait appel à une habileté peu développée chez les personnes autistes, le langage. Les efforts de concentration requis par cette tâche limiteraient ainsi les manifestations du balancement. L'incidence de la concentration sur l'émission de stéréotypies a été soulevée par deux intervenants (associés à deux milieux distincts) lors des entrevues. Les activités identifiées comme étant plus exigeantes (et associées à une diminution du balancement) sont celles impliquant une lecture rythmique ou, dans un contexte autre que musical, les jeux à l'ordinateur.

Lorsque le participant joue d'un instrument autre que le djembe, habituellement la batterie ou le dijeridou, les barrières environnementales deviennent encore plus évidentes et le balancement s'avère quasi inexistant. Le dijeridou étant un grand instrument à vent, il exige du musicien une posture fixe, le dos légèrement incliné vers l'avant. Il s'avère donc impossible de jouer de cet instrument et de se balancer simultanément. En ce qui concerne

la batterie, la structure imposante de cet instrument à percussions constitue un obstacle certain.

Les observations révèlent la prédominance des niveaux d'intensité 0 (absence complète de balancement) et 5 (balancement continu de forte amplitude) dans le répertoire comportemental du participant. Ces résultats pourraient mettre en doute la pertinence d'un continuum d'intensité si ce n'était de la fréquence d'apparition du niveau 3 (balancement continu de faible amplitude) dans l'examen du niveau d'intensité arrivant au second rang. Le niveau 3 se situe en effet au second rang lorsque le participant joue du djembe seul (25,5 %), lorsqu'il chante seul (33,2 %), lorsqu'il est en arrêt (19,6 %) et lorsqu'il écoute des explications (23,1 %). Le balancement du jeune homme se manifeste donc principalement selon trois niveaux d'intensité (0, 3 et 5), les autres niveaux du continuum (1, 2 et 4) étant plus rares.

À l'instar de Baumeister et al. (1980) qui rapportent une fréquence moindre de stéréotypies parallèlement à une participation active dans une activité, il appert que le jeune homme se balance davantage s'il n'est pas en activité musicale. Ce constat découle du fait que le participant privilégie un balancement continu de grande ou de faible amplitude (niveaux 5 ou 3) quand l'activité musicale est arrêtée ou quand il écoute des explications. À l'opposé, s'il joue du djembe en groupe, s'il chante en groupe ou seul, il alterne principalement entre des arrêts (niveau 0) et des périodes de balancement continu (niveaux 5 ou 3).

Ces résultats contrastent avec ceux de Bouchard (1988) qui observe une diminution plus marquée des stéréotypies durant la période libre (comparativement aux périodes passive et active). Sans être un équivalent des périodes libres de Bouchard (1988), les périodes d'arrêt correspondent aussi à des moments où aucune consigne particulière n'est donnée au participant. Ces résultats suscitent un questionnement intéressant. Alors que Bouchard (1988) explique cette diminution sous l'angle psychanalytique et attribue l'émission des stéréotypies à des événements anxiogènes (p. ex. les demandes faites à l'individu), la présente étude observe des résultats contradictoires où l'émission de stéréotypies s'avère

plus grande en l'absence de consigne. Dans cette perspective, le fait d'être laissé à soi-même (sans aucune indication) constitue-t-il une situation anxiogène pour le participant à l'étude ? La question se pose. Une autre explication plausible à nos résultats serait que le fait de s'adonner à une activité, peu importe le degré de concentration requis, sollicite suffisamment les ressources de l'individu autiste pour qu'il devienne complexe de combiner deux actions à la fois (c'est-à-dire se balancer et réaliser une activité).

Par ailleurs, les antécédents n'exercent qu'une influence partielle sur les modulations du balancement. En effet, dans 82,9 % des changements d'intensité du balancement aucun antécédent n'est observable. L'antécédent le plus fréquent s'avère la focalisation de l'attention, qui est associée à 8,1 % des modulations de la stéréotypie. Ainsi, dans 77,5 % des cas où le participant centre son attention sur quelqu'un ou sur quelque chose, il ne se balance pas (niveau 0). Si un balancement s'observe conjointement à une focalisation de l'attention, celui-ci se révèle de faible intensité. Cette sensibilité des stéréotypies aux facteurs environnementaux permet de supporter partiellement l'hypothèse de Militerni et al. (2002) selon laquelle le quart des comportements répétitifs, ceci incluant les stéréotypies, sont sensibles aux stimuli environnementaux. Les variations apparaissant dans l'intensité du balancement semblent ici moins dépendantes de l'environnement que l'ont observé Militerni et al. (2002). Dans la présente étude, 17,1 % des modulations du balancement se produisent parallèlement à des événements extérieurs, contrairement à 50 % selon Militerni et al. (2002). Devant ces faits, il est possible d'envisager que les modulations du balancement dépendent davantage, chez le participant, de facteurs internes non observables que de facteurs environnementaux.

Certains éléments n'ayant pas fait l'objet d'observations systématiques méritent d'être évoqués vu leur pertinence à l'égard des stéréotypies. Tout d'abord, les observations révèlent qu'après une *période de privation* (p. ex. lors d'activités incompatibles avec la stéréotypie), le balancement se manifeste temporairement avec plus d'intensité. Dans ces situations, le participant semble être privé malgré lui d'un besoin essentiel qu'il s'empresse de combler une fois les contraintes dissipées (p. ex. consignes, contraintes physiques, etc.).

Ensuite, les observations font état de changements qualitatifs survenus dans les manifestations du balancement. Cette stéréotypie étant un comportement instable, le niveau 5 (balancement continu de grande amplitude) semble avoir perdu de son intensité vers le milieu des observations (autour du 11<sup>e</sup> atelier). Contrairement à la première moitié des ateliers où le balancement de niveau 5 était généralement de très forte intensité, bon nombre de comportements identifiés comme étant de niveau 5 répondaient alors aux critères minimums pour appartenir à cette catégorie.

Qu'en est-il alors de la pertinence de cette intervention musicale dans une perspective de réduction des stéréotypies ? Plusieurs facteurs sont à considérer devant cette délicate question. À prime abord, peu d'études recourant à des approches musicales ont pour cible d'intervention les comportements répétitifs. L'étude de Bouchard (1988), dans laquelle un adolescent autiste bénéficie individuellement de musicothérapie, rapporte une diminution de 48 % de la fréquence du balancement du corps. Bien entendu, l'approche utilisée par Bouchard (1988) diffère de l'ASDIA sur plusieurs aspects et comporte, comme dans la présente étude, un seul participant. Les études de cas permettent une analyse approfondie des problématiques, mais elles possèdent l'inconvénient de restreindre la généralisation des résultats. Qui plus est, la réduction des stéréotypies constitue un défi de taille vu leur caractère durable. En effet, aucune méthode à ce jour n'est efficace pour tous les individus manifestant le balancement.

L'inefficacité de l'ASDIA à réduire l'émission des stéréotypies chez le participant à l'étude peut être attribuable à divers facteurs. Par exemple, les caractéristiques individuelles du jeune homme ont pu faire en sorte que ce dernier ne soit pas réceptif à cet aspect de l'intervention (p. ex. parce que son besoin d'émettre cette stéréotypie est très fort), mais qu'un autre individu aurait pu l'être. Il est également possible que l'ASDIA, dont le but est d'intervenir globalement sur les trois sphères déficitaires de l'autisme, se révèle inefficace à intervenir sur une cible aussi précise que la réduction des stéréotypies.

Pour conclure, il ressort de ce premier volet que le balancement du corps s'avère une stéréotypie aux manifestations variables. Le déroulement des ateliers (les activités réalisées) influe sur les modulations du balancement, tandis que la durée de l'intervention n'exerce aucun effet sur elles. Plus précisément, les périodes d'arrêt et d'explications correspondent à des moments où le participant se balance davantage, comparativement aux périodes où il est engagé dans une activité musicale. Les résultats de l'étude montrent également que les facteurs environnementaux (antécédents) n'exercent qu'une influence partielle sur les manifestations du balancement. L'antécédent le plus fréquent et le plus influent sur l'émission de la stéréotypie s'avère la focalisation de l'attention. En centrant son attention sur des éléments de l'environnement, le jeune homme s'immobilise la majorité du temps (77,5 % du temps) ou réduit son balancement à un niveau de faible intensité. Enfin, cette étude propose une nouvelle façon de définir le balancement par l'ajout de la notion d'intensité. Cette nuance ouvre ainsi la voie à de nouveaux modes d'intervention où l'objectif serait de réduire l'intensité du balancement plutôt que de tenter d'éliminer un comportement aussi résistant, dont les manifestations semblent résulter d'un besoin endogène.

## **DISCUSSION PORTANT SUR LES RÉSULTATS AUX ENTREVUES**

Cette section présente l'analyse des résultats aux entrevues en s'inspirant du modèle écologique de Bronfenbrenner (1979). Selon cette perspective, le développement humain résulte des interactions constantes entre l'individu et son environnement, lesquelles se veulent réciproques et bidirectionnelles. Le choix de cette approche comme modèle d'analyse s'explique par son aspect global, c'est-à-dire que l'individu y est indissociable de l'environnement (et à l'inverse) et qu'elle se prête bien au contexte de la présente étude.

En effet, considérant que l'ASDIA a pour but d'intervenir sur les trois sphères de développement déficitaires dans l'autisme (communication, socialisation, activités et intérêts) et qu'elle s'échelonne sur une longue période de temps (près de quatre années d'intervention incluant le projet pilote), il s'avère pertinent de vérifier si les changements

survenus au plan du développement de l'individu s'observent au-delà du milieu d'intervention. La référence au modèle écologique (Bronfenbrenner, 1979) se justifie d'autant plus que les limitations engendrées par le Trouble autistique sont sévères et persistantes et que les personnes atteintes se révèlent particulièrement sensibles à l'environnement. L'objectif de cette section est donc de dresser un portrait détaillé des changements qui sont survenus chez le participant ainsi que dans son environnement. Quelques notions théoriques sont d'abord présentées relativement à la structure du modèle écologique et à la notion de développement. Il s'ensuit la description de la transition écologique vécue par le participant, une présentation des aspects entourant l'accommodation individu/environnement et enfin, un retour sur les deux volets de l'étude permettra de conclure cette section.

### **La structure du modèle écologique et la notion de développement**

La théorie écologique de Bronfenbrenner (1979) définit l'environnement comme étant une structure hiérarchique à quatre niveaux, où chaque pallier s'intègre au suivant. Cette structure part des milieux immédiats dans lesquels évolue la personne en développement (p. ex. la famille, l'école, le cercle d'amis) et s'étend jusqu'aux contextes globaux tels que les origines culturelles, les valeurs ou les lois.

Le premier niveau, le microsystème, correspond à un patron d'activités, de rôles et de relations interpersonnelles expérimentées par l'individu en développement dans un milieu donné, avec des caractéristiques physiques et matérielles particulières (Bronfenbrenner, 1979). Autrement dit, le microsystème réfère à l'environnement immédiat où se vivent les interactions en face-à-face entre partenaires sociaux.

Le second niveau, le mésosystème, réfère aux interrelations existant entre deux environnements ou plus, à l'intérieur desquels l'individu en développement participe activement (p. ex. la relation entre la famille et l'école).

Le troisième niveau, l'exosystème, réfère également aux interrelations existant entre deux environnements ou plus. Contrairement au niveau précédent, la personne en développement est absente dans au moins un de ces environnements (p. ex. pour un enfant, il peut s'agir du lien existant entre les milieux familial et professionnel de ses parents).

Le quatrième niveau, le macrosystème, constitue la source d'influence la plus éloignée de l'individu en développement. Plus global, ce système comprend tous les niveaux précédents et réfère aux aspects tels les systèmes de croyances, les valeurs et les normes.

Bronfenbrenner (1979) qualifie le développement humain de processus. Conséquemment, le développement de l'individu implique des changements durables qui se maintiennent dans le temps et dans l'espace. Ces changements doivent survenir au plan des perceptions ou des actions de la personne en développement, et doivent se refléter dans les quatre niveaux composant l'environnement (micro-, méso-, exo- et macrosystème). De plus, l'interprétation des événements revêt une importance toute particulière dans ce modèle, car c'est principalement par celle-ci que se fait sentir l'influence des microsystèmes plutôt que par la réalité objective. Cette caractéristique de la théorie écologique (Bronfenbrenner, 1979) justifie d'autant plus le recours aux entrevues comme sources d'information.

### **La transition écologique**

La participation du jeune homme aux activités de l'ASDIA constitue une transition écologique considérable. Selon la théorie de Bronfenbrenner (1979) une transition écologique survient lorsque la position d'un individu dans l'environnement est altérée en réponse à un changement survenant dans le rôle de cet individu, dans son milieu ou dans ces deux aspects à la fois. Chez le participant à l'étude, les changements observés concernent précisément ces deux aspects.

### **Les changements environnementaux**

Cette transition débute par l'ajout d'un nouveau microsystème à l'environnement écologique du participant, c'est-à-dire le groupe de musique. Auparavant, l'environnement du jeune homme se composait exclusivement de son milieu familial, de l'intervention en musicothérapie et des services individualisés octroyés par une éducatrice (ce service a été remplacé par l'ASDIA). Les interactions sociales se voyaient alors concentrées autour des individus présents dans l'environnement immédiat du jeune homme, soit les membres de sa famille ainsi que ses deux intervenantes. L'octroi de services individualisés correspondait alors à une nécessité chez le participant, celui-ci n'ayant pas encore tous les acquis nécessaires pour débiter une démarche d'intégration sociale (p. ex. les comportements inadéquats étaient plus fréquents à cette période). Les sorties étaient par conséquent plus rares.

L'avènement du nouveau microsystème a donné lieu à des interactions nouvelles et variées, c'est-à-dire que le jeune homme a été mis en contact graduellement avec un nouvel intervenant, avec d'autres participants au projet (d'abord en sous groupe, puis en grand groupe) et enfin, avec des personnes étrangères (p. ex. stagiaires, visiteurs, public). Les ressources personnelles du jeune homme sont donc toutes sollicitées et les attentes à son égard ne sont plus les mêmes. Les interactions variées qui s'offrent maintenant à lui exigent de sa part l'émission de comportements sociaux plus adéquats.

Les activités artistiques réalisées dans le cadre de l'ASDIA rompent également avec les activités habituelles du participant. Bien que ce dernier bénéficie d'un service de musicothérapie depuis environ six ans, les activités musicales proposées par l'ASDIA constituent une nouveauté. Malgré le recours à un médium commun, les objectifs de l'ASDIA demeurent non thérapeutiques et s'insèrent dans un contexte fondamentalement distinct (les principaux objectifs ont trait à la création et à l'intégration sociale). Les activités s'y effectuent en groupe, dans une perspective de partage avec la collectivité et selon des visées à long terme (p. ex. en vue de donner des prestations musicales, de

produire un CD, etc.). Par le contexte dans lequel elles s'insèrent, les activités revêtent ainsi un sens plus large s'étendant au-delà des acquis musicaux.

La philosophie d'intervention à la base de l'ASDIA, de même que les valeurs véhiculées par cette approche, constituent des éléments non négligeables du contexte. Parmi les principes guidant le travail des intervenants, notons celui d'amener des changements positifs (une façon de faire visant à réduire les réactions intenses) et l'utilisation d'une approche dite *relationnelle* (une approche privilégiant l'égalité entre client et intervenant). Le fait d'évoluer dans un tel contexte pendant une période prolongée constitue une source d'influence probable sur les changements comportementaux du participant. De plus, le fait que l'ASDIA propose un milieu d'intervention ouvert (les membres de la communauté peuvent participer aux ateliers) a permis de tisser des liens entre ce microsystème et le milieu familial du participant. Les parents du jeune homme ont en effet participé à plusieurs séances de musique en plus d'accompagner leur fils lors des représentations ou des activités de groupe.

La participation du jeune homme aux activités de l'ASDIA a contribué au développement d'un nouveau rôle chez ce dernier, celui d'artiste. Bronfenbrenner (1979) définit le concept de rôle comme étant un ensemble d'activités et de relations associés à une position particulière dans la société. Le rôle d'un individu permet alors, dans une certaine mesure, de prédire les comportements de ce dernier et ceux des autres à son égard. Considérant l'importance des changements liés à l'émergence de ce rôle particulier, cet élément est présenté de manière plus détaillée dans la section suivante.

### **Le rôle comme facteur d'intégration sociale**

Le nouveau rôle social du participant, en constante évolution depuis l'instauration du projet, exerce un effet sur les diverses composantes de son environnement. De ce fait, le rôle se révèle un facteur d'intégration sociale appréciable.

L'incidence du rôle dans les milieux proximaux d'intervention s'observe au plan des acquis musicaux, lesquels vont de pair avec l'accroissement du niveau d'autonomie. Dans les deux milieux d'intervention (microsystèmes), les intervenants rapportent vivre une relation plus égalitaire avec le participant, dans laquelle ils partagent un statut commun de musicien. Les échanges musicaux se veulent alors plus nombreux, plus variés et plus personnalisés.

Certaines particularités du rôle d'artiste, notamment le caractère public des prestations musicales et la visibilité associée à ce statut, produisent des effets jusque dans l'exosystème du participant. Ces particularités exercent une action facilitante quand un parent désire s'absenter du travail pour accompagner son fils à une activité. Le jeune homme étant connu dans l'entourage professionnel du parent grâce à ses activités artistiques, le parent parvient plus facilement à obtenir les autorisations nécessaires.

La définition du rôle (Bronfenbrenner, 1979), en particulier celui d'artiste, suggère que le public montre de l'intérêt (p. ex. en allant voir les spectacles) et de l'appréciation (p. ex. par des commentaires positifs) à l'égard du musicien. Ce type d'interaction individu/environnement, inexistant avant la mise en place du projet, s'observe entre autres par les commentaires positifs que reçoit le participant dans divers contextes sociaux. Ces commentaires reflètent ainsi une certaine ouverture de la société face aux TED (macrosystème), en plus d'exercer un effet favorable sur la valorisation parentale (mésosystème) et sur l'estime de soi du participant. Les répercussions au niveau du macrosystème sont d'autant plus considérables si l'on tient en compte que deux répondants ont identifié l'acceptation de la société comme facteur de réussite essentiel à l'intégration sociale.

### **L'accommodation individu/environnement**

L'intervalle de temps couvert par les entrevues, c'est-à-dire près de quatre ans d'intervention, a permis de recenser plusieurs changements chez le participant et son environnement. Ces changements, dans bien des cas rapportés par plus d'un répondant, se

sont opérés aux plans individuel, relationnel, familial et de l'intervention. Ces transformations constituent le résultat d'une accommodation progressive entre le jeune homme et son environnement.

### **La réduction de l'anxiété comme source de changements multiples**

L'émission de comportements inadéquats, comme les crises de colère et l'automutilation, est une caractéristique dominante du Trouble autistique, en plus de constituer un frein important à la participation sociale. En ce sens, un des aspects les plus significatifs de l'accommodation individu/environnement chez le participant à l'étude concerne l'impact de la philosophie d'intervention sur la réduction de son niveau d'anxiété (les répondants évaluent le niveau d'anxiété à partir de la fréquence des comportements inadéquats).

Rapporté par l'ensemble des répondants, la réduction des comportements inadéquats de même que la diminution des réactions négatives au changement a eu des répercussions dans plusieurs sphères de la vie du jeune homme. Cette amélioration au plan comportemental a ainsi été associée à une diminution du stress parental, à l'amélioration des relations familiales et à l'augmentation du nombre de sorties en famille impliquant le participant. Dans les milieux d'intervention, ce changement a ouvert la voie à de meilleures relations client/intervenant en plus d'avoir un impact sur la façon d'intervenir de certains répondants (p.ex. plus de renforcements positifs, plus de spontanéité dans les interventions). La diminution des comportements inadéquats a également été rapportée par certains répondants comme étant le changement le plus significatif depuis la participation du jeune homme au projet d'intégration par les arts.

### **L'évolution des symptômes**

Les quatre dernières années, durant lesquelles le participant a bénéficié des activités de l'ASDIA, ont donné lieu à une amélioration au plan de la symptomatologie du Trouble autistique. Le changement le plus marquant concerne bien sûr la réduction des

comportements inadéquats, mais il importe de mentionner les améliorations survenues dans les deux autres sphères de développement, soit la communication et les interactions sociales. Dans l'ensemble, les améliorations rapportées témoignent en faveur de l'importance des facteurs environnementaux (environnement familial, interventions, etc.), en termes d'action conjointe des différents milieux, dans la diminution des symptômes autistiques (Howlin et al., 2004; Seltzer et al., 2003).

Au plan de la communication verbale, l'ensemble des répondants rapporte une augmentation de la fréquence des verbalisations, de même qu'une diversification du vocabulaire et une utilisation plus appropriée de celui-ci (p. ex. les phrases stéréotypées sont plus appropriées aux événements). En ce qui concerne la communication non verbale, les acquis musicaux du jeune homme le rendent plus polyvalent dans l'utilisation des instruments et aussi plus autonome au plan de l'expression musicale (c'est-à-dire qu'il dépasse la simple imitation).

Au plan des interactions sociales, le jeune homme utilise de nouveaux moyens pour entrer en communication avec les intervenants et les musiciens associés aux ateliers de musique (p. ex. par l'utilisation de phrases stéréotypées, par le contact physique ou en jouant des tours). De plus, il va sans dire que les changements environnementaux survenus depuis l'instauration de l'ASDIA ont permis d'enrichir la vie sociale du participant par l'augmentation des contacts sociaux. Cet enrichissement se manifeste dans la cellule familiale par une nouvelle obligation parentale, celle de réaliser davantage d'activités avec le participant de manière à combler son besoin de socialisation.

Pour clore cette analyse, une question s'impose : y a-t-il eu développement du participant suivant la définition du modèle écologique de Bronfenbrenner (1979) ? Il semble que l'on puisse répondre à cette question par l'affirmative, car plusieurs des changements rapportés correspondent aux critères contextuels et temporels nécessaires. La majorité des améliorations ont été rapportées par plus d'un répondant, c'est donc dire que l'évolution observée est similaire d'un environnement à l'autre. L'accommodation graduelle et

mutuelle entre le participant et son environnement a ainsi permis d'en arriver à un mode de vie différent, dans lequel le participant s'adonne à de nouvelles activités, et où les interactions sociales se veulent plus nombreuses et plus satisfaisantes pour l'entourage du jeune homme. En outre, le nouveau rôle social de ce dernier produit des effets à tous les niveaux de l'écosystème.

Bien que l'ASDIA semble avoir contribué positivement au développement du participant, certaines mises en garde s'imposent. Premièrement, les changements observés peuvent être le résultat d'une action combinée de différents facteurs. Il faut en effet considérer que l'ASDIA comprend plusieurs activités autres que les ateliers musicaux et que chacune d'entre-elles ou l'ensemble de celles-ci peuvent avoir contribué aux améliorations rapportées. Il est de plus difficile d'assurer la validité écologique (telle que définie par le modèle de Bronfenbrenner, 1979) et d'avancer avec certitude que les caractéristiques de l'environnement du participant sont à l'origine des changements.

Deuxièmement, il s'avère possible qu'un effet de maturation soit partiellement responsable de certains changements. Les études portant sur la symptomatologie rapportent à ce sujet que les manifestations de l'autisme s'atténuent légèrement avec le temps (Seltzer et al., 2003).

Troisièmement, mentionnons comme limites inhérentes à l'étude l'aspect rétrospectif des entrevues et le fait que les changements comportementaux aient été recensés à partir des perceptions de l'entourage plutôt qu'à l'aide d'instruments de mesure reconnus. Cette façon de faire a tout de même permis d'obtenir davantage de précisions quant à l'évolution du participant dans divers contextes.

## **Conclusion**

En somme, le premier volet de l'étude a mis en évidence que le balancement du corps se manifeste selon divers niveaux d'intensité, une particularité jusqu'alors inexplorée dans les

études. L'ajout de cette nuance à la définition initiale du balancement laisse entrevoir de nouvelles avenues quant aux possibilités d'intervention. Effectivement, la réduction du niveau d'intensité du balancement constitue une alternative intéressante aux tentatives d'extinction de cette stéréotypie. Tenant compte de l'importance que revêt le balancement dans le répertoire comportemental du participant, de même que la prévalence élevée des comportements répétitifs (incluant les stéréotypies) chez les personnes autistes (Bodfish et al., 1995; Campbell et al., 1990; Matson et al., 1996; Militerni et al., 2002), une réduction de l'intensité permettrait de combler ce besoin tout en réduisant les conséquences négatives associées au balancement de grande intensité aux plans physique, social et matériel. De là, l'intérêt de vérifier auprès d'autres personnes autistes si les manifestations du balancement s'effectuent selon un continuum d'intensité et de tenter une réduction de cette intensité.

Quant au second volet de l'étude, il a permis de décrire les changements survenus chez le participant et dans son environnement parallèlement à sa participation aux activités de l'ASDIA. Les changements rapportés s'observent aux plans individuel, relationnel, familial et de l'intervention. Plusieurs de ces changements ont été rapportés par plus d'un répondant, en plus de se maintenir dans le temps, ce qui laisse envisager une évolution constante et similaire d'un environnement à l'autre.

L'impact des changements se manifeste dans les deux microsystèmes les plus importants, soit le milieu d'intervention par l'ASDIA et la cellule familiale. La réduction des comportements inadéquats a induit de nombreux changements dans ces milieux et sur les individus qui s'y trouvent. La vie familiale du participant s'est vue totalement remodelée, car les membres de la famille ont cessé de vivre sous tension par crainte d'éventuels épisodes de désorganisation. Par voie de conséquence, les relations familiales se veulent plus harmonieuses et les sorties en présence du jeune homme s'effectuent dorénavant sur une base régulière. Les parents se disent fiers des réalisations artistiques de leur fils.

En ce qui concerne le milieu d'intervention (ASDIA), la réduction des comportements inadéquats a permis une amélioration de la relation client/intervenant, dans laquelle ces

derniers peuvent être plus spontanés et où le renforcement positif occupe une place dominante. La progression du jeune homme s'observe aussi par l'augmentation du nombre de sorties en groupe, un objectif impensable au départ.

L'analyse écologique (Bronfenbrenner, 1979) a mis en valeur l'importance du rôle comme facteur d'intégration sociale et a permis d'en préciser les retombées sur les quatre niveaux de l'écosystème. Justement, c'est autour de cette notion de rôle que se rejoignent les deux volets de l'étude, où un parallèle s'établit entre l'identité d'artiste, l'émission du balancement et la participation sociale.

Tel que mentionné en introduction, l'émission de stéréotypies engendre des conséquences négatives aux plans individuel et social chez les individus qui en manifestent (Howlin et al., 2004; Jones et al., 1990; Shabani et al., 2001). Les perceptions négatives entretenues par la collectivité peuvent alors entraver la participation sociale des personnes autistes (Jones et al., 1990) et susciter des réactions négatives à leur égard (Baumeister et al., 1980). À cet effet, plusieurs études (Jones, 1999; Matson et al., 1999; Repp et al., 1988) ont entrepris de réduire l'émission des stéréotypies afin d'en limiter les conséquences négatives. À notre avis, plutôt que de viser à réduire la fréquence des stéréotypies, une diminution de leur intensité constituerait une avenue plus réaliste. Le premier volet de l'étude s'insère dans cette foulée, à savoir si une intervention musicale peut influencer sur les manifestations du balancement.

Le volet observationnel n'a montré aucune réduction du balancement. Or, certains résultats aux entrevues laissent croire que l'ASDIA produit un effet sur les conséquences liées à ce comportement. Plus précisément, la contribution du rôle dans l'intégration sociale, notamment son impact sur les perceptions de la collectivité face aux TED, contribue à amoindrir les conséquences négatives associées aux manifestations de la stéréotypie. Le témoignage des membres de la famille est éloquent à ce sujet, ils reçoivent davantage de commentaires positifs et moins de regards méprisants depuis que leur fils est reconnu comme un artiste.

En véhiculant une image positive des différences comme celles s'observant dans l'autisme, l'ASDIA réoriente en quelque sorte la cible de l'intervention. Les membres de la collectivité peuvent apprendre à voir d'un nouvel œil les individus vivant avec un TED, car au lieu d'exhiber les limitations de cette clientèle, l'ASDIA expose leurs réalisations, leurs réussites artistiques. Pour poursuivre la réflexion dans une perspective écologique, il importe de reconsidérer la place qu'occupe l'aspect environnemental dans les interventions visant à réduire les stéréotypies. Une intervention bidirectionnelle ayant pour cible les personnes autistes (pour leur bien-être physique et social) et la collectivité (pour favoriser l'intégration) serait-elle finalement la voie à privilégier ?

## RÉFÉRENCES

- Aigen, K. (1997). *Here we are in music : One year with an adolescent creative music therapy group*. Saint-Louis, MO : MMB Music.
- Alvin, J. (1978). *Music therapy for the autistic child*. London : Oxford University Press.
- American Psychiatric Association (1996). *DSM-IV. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4<sup>e</sup> éd.) (J. D. Guelfi, trad.). Paris: Masson. (L'ouvrage original a été publié en 1994).
- Ballaban-Gil, K., Rapin, I., Tuchman, R. et Shinnar, S. (1996). Longitudinal examination of the behavioral, language, and social changes in a population of adolescents and young adults with autistic disorder. *Pediatric Neurology*, 15 (3), 217-223.
- Bardin, L. (2003). *L'analyse de contenu* (11<sup>e</sup> éd.). Paris : Presses universitaires de France.
- Baron-Cohen, S. (1989). Do autistic children have obsessions and compulsions? *British Journal of Clinical Psychology*, 28, 193-200.
- Baumeister, A. A., MacLean, W. E. Jr., Kelly, J. et Kasari, C. (1980). Observational studies of retarded children with multiple stereotyped movements. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 8 (4), 501-521.
- Beadle-Brown, J., Murphy, G., Wing, L., Gould, J., Shah, A. 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.
- Benenzon, R. O. (1997). *Music therapy theory and manual: Contributions to the knowledge of nonverbal context*. Springfield, IL : Charles C. Thomas.
- Bodfish, J. W., Crawford, T. W., Powell, S. B., Parker, D. E., Golden, R. N. et Lewis, M. H. (1995). Compulsions in adults with mental retardation : Prevalence, phenomenology, and comorbidity with stereotypy and self-injury. *American Journal on Mental Retardation*, 100 (2), 183-192.
- Bodfish, J. W., Newell, L. M., Sprague, R. L., Harper, V. N. et Lewis, M. H. (1997). Akathisia in adults with mental retardation : Development of the Akathisia Ratings of Movement Scale (ARMS). *American Journal of Mental Retardation*, 101, 413-423.
- Bodfish, J. W., Symons, F. J. et Lewis, M. H. (1998). *The Repetitive Behavior Scale : A test manual*. Western Carolina Center Research Reports.

- Bodfish, J. W., Symons, F. J., Parker, E. P. et Lewis, M. H. (2000). Varieties of repetitive behavior in autism : Comparisons to mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (3), 237-243.
- Bouchard, D. (1988). *Observation de trois stéréotypies d'un adolescent autiste bénéficiant individuellement d'un programme d'intervention en musicothérapie*. Mémoire de maîtrise inédit, Université Laval, Sainte-Foy.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA : Harvard University Press.
- Brunk, B. K. (1999). *Music therapy : Another path to learning and communication for children in the autism spectrum*. Arlington, TX : Future Horizons.
- Bryson, S. E. et Smith, I. M. (1998). Epidemiology of autism : Prevalence, associated characteristics, and implications for research and service delivery. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 4, 97-103.
- Campbell, M., Locascio, J. J., Choroco, M. C., Spencer, E. K., Malone, R. P., Kafantaris, V. et Overall, J. E. (1990). Stereotypies and tardive dyskinesia : Abnormal movements in autistic children. *Psychopharmacology Bulletin*, 26, 260-266.
- Carson, R. C., Butcher, J. N. et Mineka, S. (1998). *Abnormal Psychology and Modern Life* (10<sup>e</sup> éd.). Don Mills : Longman.
- Dawson, J. E. , Matson, J. L. et Cherry, K. E. (1998). An analysis of maladaptive behaviors in persons with autism, PDD-NOS, and mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 19 (5), 439-448.
- Dugré, S., Gagnon, A., Connelly, J.-A. et Pioch-Brégand, C. (2004). *Formalisation du mode d'intervention utilisé par l'Approche sociodynamique d'intégration par l'art*. Rapport de recherche : Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue.
- First, M. B., Spitzer, R. L., Gibbon, M. et Williams, J. B. W. (1995). *Structured clinical interview for axis I DSM-IV disorders-patient version* (SCID-I/P; Version 2.0). New York, NY : Biometrics Research Department, New York State Psychiatric Institute.
- Garner, J. P., Meehan, C. L. et Mench, J. A. (2003). Stereotypies in caged parrots, schizophrenia and autism : Evidence for a common mechanism. *Behavioural brain research*, 145, 125-134.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. et Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45 (2), 212-229.

- Jones, R. S. P. (1999). A 10 years follow-up of stereotypic behavior with eight participants. *Behavioral Interventions, 14*, 45-54.
- Jones, R. S. P., Wint, D. et Ellis, C. (1990). The social effects of stereotyped behaviour. *Journal of Mental Deficiency Research, 34*, 261-268.
- Kalachnik, J. E. et Sprague, R. L. (1993). The Dyskinesia Identification System Condensed User Scale (DISCUS) : Reliability, validity, and a total score cutoff for mentally ill and mentally retarded populations. *Journal of Clinical Psychology, 49*, 177-189.
- Kennedy, C. H., Meyer, K. A., Knowles, T. et Shukla, S. (2000). Analyzing the multiple functions of stereotypical behavior for students with autism : Implications for assessment and treatment. *Journal of Applied Behavior Analysis, 33* (4), 559-571.
- Krug, D. A., Arick, J. R. et Almond, P. J. (1980). *Autism Screening Instrument for Education Planning*. Portland, OR : ASIEP
- Le Couteur, A., Rutter, M., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Hografer, M. et McLennan, M. (1989). Autism Diagnostic Interview : A standardized, investigator based instrument. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 19*, 363-387.
- Lewis, M. H. et Bodfish, J. W. (1998). Repetitive behavior disorders in autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 4*, 80-89.
- Loovas, I., Newsom, C. et Hickman, C. (1987). Self-stimulatory behavior and perceptual development. *Journal of Applied Behavior analysis, 20*, 45-68.
- Lord, C., Rutter, M. et LeCouteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-revised : A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 24*, 659-685.
- Mason, G. J. (1991). Stereotypies : A critical review. *Animal Behaviour, 41*, 1015-1037.
- Matson, J. L., Baglio, C. S., Smiroldo, B. B., Hamilton, M., Packlowskyj, T., Williams, D. et Kirkpatrick-Sanchez, S. (1996). Characteristics of autism as assessed by the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II (DASH-II). *Research in Developmental Disabilities, 17* (2), 135-143.
- Matson, J. L., Bamburg, J. W., Cherry, K. E. et Paclawskyj, T. R. (1999). A validity study on the Questions About Behavioral Function (QABF) scale : Predicting treatment success for self-injury, aggression, and stereotypies. *Research in Developmental Disabilities, 20* (2), 163-176.

- Matson, J. L., Gardner, W. I., Coe, D. A. et Sovner, R. (1991). A scale for evaluating emotional disorders in severely and profoundly mentally retarded persons. *British Journal of Psychiatry*, 159, 404-409.
- Matson, J. L., Baglio, C. S., Smiroldo, B. B., Hamilton, M., Packlowskyj, T. et Kirkpatrick-Sanchez, S. (1996). Characteristics of autism as assessed by the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped (DASH-II). *Research in Developmental Disabilities*, 17 (2), 135-143.
- Matson, J. L. et Mulick, J. A. (1991). *Handbook of mental retardation*. New York : Pergamon Press.
- Matson, J. L. et Vollmer, T. R. (1995). *Questions About Behavioral Functions Manual*. Baton Rouge, LA : Scientific Publishers.
- Militerni, R., Bravaccio, C., Falco, C., Fico, C. et Palermo, M. T. (2002). Repetitive behaviors in autistic disorder. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 11, 210-218.
- Raven, J. (1976). *Colored Progressive Matrices : Sets A, AB, B*. Oxford : Oxford Psychologists Press.
- Repp, A. C., Felce, D. et Barton, L. E. (1988). Basing the treatment of stereotypic and self-injurious behaviors on hypotheses of their causes. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 21 (3), 281-289.
- Rojahn, J. (1986). Self-injurious behavior and stereotypic behavior in noninstitutionalized mentally retarded people : Prevalence and classification. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 268-276.
- Rojahn, J. et Sisson, L. A. (1990). Stereotyped behavior. Dans J. L. Matson (Dir.), *Handbook of behavior modification with the mentally retarded* (2<sup>e</sup> éd.) (p. 181-213). New York : Plenum Press.
- Schopler, E., Reichler, R. J., De Vellis, R. F. et Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism : Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 91-103.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Shattuck, P. T., Orsmond, G., Swe, A. et Lord, C. (2003). The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32 (6), 565-581.
- Shabani, D. B., Wilder, D. A. et Flood, W. A. (2001). Reducing stereotypic behavior through discrimination training, differential reinforcement of other behavior, and self-monitoring. *Behavioral Interventions*, 16, 279-286.

- Skinner, B. F. (1974). *About behaviorism*. New York : Knopf.
- Smith, R. G. et Iwata, B. A. (1997). Antecedent influences on behavior disorders. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 30 (2), 343-375.
- Société québécoise de l'autisme. (1999, novembre). *L'emploi de la musicothérapie avec les autistes*. [Document Web]. Adresse Web : <http://www.autisme.qc.ca/comprendre/doc> (Consulté le 9 janvier 2004).
- Stein, D., Ring, A., Shulman, C., Meir, D., Holan, A., Weizman, A. et Barak, Y. (2001). Brief report : Children with autism as they grow up – Description of adult inpatients with severe autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (3), 355-360.
- Strayer, F. F. et Gauthier, R. (1982). L'approche éthologique de l'observation du comportement. *Apprentissage et socialisation*, 5 (1), 12-23.
- Szatmari, P., Bartolucci, G., Bremmer, R., Bond, S. et Rich, S. (1989). A follow-up study of high-functioning autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19 (2), 213-225.
- Turner, M. (1999). Annotation : Repetitive behavior in autism : A review of psychological research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40 (6), 839-849.
- Vitiello, D., Spreti, S. et Behar, D. (1989). Obsessive-compulsive disorder in mentally retarded patients. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 177, 232-236.
- Watson, J. B. (1924). *Behaviorism*. New York : Norton.

**APPENDICE A**  
**GRILLE D'OBSERVATION DES ENREGISTREMENTS VIDÉO**



**APPENDICE B**  
**ÉCHELLE D'INTENSITÉ DU BALANCEMENT**

### Échelle mesurant l'intensité du balancement (*rocking*)

Niveau d'intensité	Description de la stéréotypie
5	Balancement continu de forte amplitude.
4	Alternance entre les balancements des niveaux 3 et 5.
3	Balancement continu de faible amplitude.
2	Balancement discontinu de faible amplitude.
1	Amorce du comportement cible sans poursuite.
0	Absence totale de balancement.

**Niveau 0 :** Absence de balancement durant au moins 5 secondes, le tronc demeure immobile.

**Niveau 1 :** Légère inclinaison du tronc vers l'avant et retour en position initiale. L'individu ne se balance pas, mais il semble amorcer un balancement qui cesse aussitôt. La définition demeure la même que l'individu soit debout ou assis.

**Niveau 2 :** Léger balancement du tronc et de la tête de l'avant à l'arrière. Si l'individu est assis, sa tête et son tronc demeurent sur le même axe vertical. Le mouvement est lent et marqué par des arrêts occasionnels d'une durée de 2 à 4 secondes.

Si l'individu est debout, la tête et tout le corps demeurent sur le même axe vertical. On n'observe qu'un léger mouvement des genoux et des pieds. L'extrémité des pieds ne se soulève pas du sol. Le mouvement est lent et marqué par des arrêts occasionnels d'une durée de 2 à 4 secondes.

**Niveau 3 :** Léger balancement du tronc et de la tête de l'avant à l'arrière. L'individu peut être debout ou assis. La tête et le tronc – ou tout le corps si l'individu est debout – demeurent sur le même axe vertical. En position assise, le bas du dos s'éloigne à peine du dossier de la chaise. Le mouvement est lent et constant. Si des arrêts surviennent pendant le balancement, ceux-ci ne durent pas plus d'une seconde.

**Niveau 4 :** Alternance entre les niveaux 3 et 5. Le balancement est irrégulier, son amplitude et sa vitesse changent fréquemment.

**Niveau 5 :** Forte inclinaison du tronc et de la tête vers l'avant (inclinaison d'au moins 45° et plus). Si l'individu est assis, on observe un mouvement du cou et de la tête vers l'avant, comme si la tête initiait le mouvement. On remarque également que le bas du dos s'éloigne beaucoup du dossier de la chaise. La tête et le tronc ne sont plus sur le même axe vertical. Le mouvement est rapide et constant.

Si l'individu est debout, on observe le même mouvement du cou et de la tête vers l'avant. À cette intensité, le mouvement semble initié à partir du bas du corps. Les genoux sont donc inclinés et l'extrémité des pieds se soulève fréquemment du sol.

**APPENDICE C**  
**TABLEAU DÉCISIONNEL POUR LE DÉCODAGE**

**TABLEAU DÉCISIONNEL POUR LE DÉCODAGE**

BALANCEMENT DU TRONC					
<b>Continu</b> (3 - 4 - 5)			<b>Discontinu</b> (1 - 2 - 4)		
AMPLITUDE			DURÉE DES ARRÊTS		
Grande	Grande/petite (alternance)	Petite	5 sec. et +	2 à 4 sec.	
				AMPLITUDE	
				Grande/petite (alternance)	petite
<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>1</b> ou Combinaison (0 + autre niveau)  Séparer les périodes de temps en indiquant les arrêts et recommencer le processus.	<b>4</b>	<b>2</b>

### **Indications pour l'utilisation du tableau**

Le tableau décisionnel se lit du haut vers le bas. Lors du décodage, le premier aspect à observer est la continuité dans le mouvement. Si la séquence observée est continue (elle ne comporte aucun arrêt), trois niveaux d'intensité sont possible dépendamment de l'amplitude du balancement (3 - 4 - 5). Si la séquence observée est discontinue (elle comporte des arrêts dans le balancement), trois niveaux d'intensité sont alors possible dépendamment de la durée des arrêts et de l'amplitude.

Le niveau 0 n'apparaît pas dans le tableau car il s'agit d'une absence complète de balancement durant au moins 5 secondes.

Le niveau 4, qui correspond à une alternance entre un balancement de petite et de grande amplitude, apparaît dans les catégories de mouvements «continu» et «discontinu». Cette distinction s'explique par le fait que la transition entre les différentes intensités de balancement peut ou non être marquée par des arrêts.

#### **Attention !**

Le balancement est d'abord un mouvement du tronc. Même s'il s'accompagne parfois d'un mouvement de la tête (souvent - mais pas exclusivement – dans le niveau 5), la distinction entre les niveaux d'intensité doit se faire à partir du mouvement du tronc et non de la tête, ce qui pourrait induire en erreur.

Le décodage des séquences de longues durées peut se révéler complexe si l'individu observé effectue plusieurs intensités de balancement dans une même période d'observation. En cas d'incertitude, l'observateur doit séparer les périodes de temps si le balancement se stabilise pour 5 secondes et plus.

Une amorce (niveau 1) ne peut survenir qu'aux 5 secondes ou plus. Si ce n'est pas le cas, il s'agit probablement d'un balancement de niveau 2 ou 4 à cause de l'aspect discontinu.

**APPENDICE D**  
**QUESTIONNAIRE D'ENTREVUE**  
**(ENTREVUE PRÉLIMINAIRE)**

## PORTRAIT DU PARTICIPANT

Les questions suivantes ne visent pas à décrire les changements survenus chez le participant depuis l'intervention, mais plutôt à créer le portrait global de l'individu.

1- Quel âge a votre fils ? Préciser la date de naissance \_\_/\_\_/\_\_\_\_\_.

2- À quel âge votre fils a-t-il reçu un diagnostic d'autisme ? \_\_\_\_\_

3a- Veuillez décrire le milieu familial dans lequel vit actuellement votre fils (p.ex., les personnes présentes dans l'environnement immédiat, son implication dans les tâches et activités familiales, etc.).

---

---

---

---

---

3b- S'il y a lieu, veuillez décrire tout autre milieu dans lequel a vécu votre fils et précisez les raisons (d'ordre comportemental) expliquant son retour dans le milieu familial.

---

---

---

---

---

4- Quel niveau de scolarité votre fils a-t-il complété ? Quel type d'école a-t-il fréquenté ?

---

---

5- Quels sont les principaux modes de communication de votre fils (p. ex., verbal, non verbal, utilise des mots ou des phrases complètes, cherche-t-il à communiquer, etc.) ?

---

---

---

---

---

6a- Pouvez-vous décrire en quelques mots la personnalité de votre fils (p. ex., humeur générale, nerveux, calme, passif, actif, intensité des réactions, régularité sommeil/alimentation, éléments particuliers de son caractère, etc.) ?

---

---

---

---

---

6b- Comment votre fils réagit-il aux situations nouvelles ou inattendues, en présence de nouvelles personnes ? Devez-vous le préparer longtemps à l'avance ? Comment ?

---

---

---

---

---

6c- Y a-t-il des situations ou des facteurs particuliers qui engendrent des réactions intenses chez votre fils ? Si oui, décrivez les situations et les réactions.

---

---

6d- Lorsque votre fils effectue une tâche ou s'adonne à une activité, est-il facilement distrait par ce qui se passe autour ? Demeure-t-il concentré longtemps sur la tâche à effectuer ou a-t-il besoin de rappels ? Diriez-vous qu'il est persévérant ?

---

---

---

---

---

6e- Le seuil de sensibilité (physique et émotionnel) de votre fils vous semble-t-il bas ou élevé ?

---

---

7- Quels sont les principaux intérêts de votre fils (p. ex., sports, jeux, activités spéciales, conversation, objets, personnes, etc.) ?

---

---

---

---

---

8- Quelles interventions votre fils a-t-il reçues par le passé et quelles sont celles qu'il reçoit présentement ?

---

---

---

---

---

9a- Votre fils a-t-il déjà occupé un emploi ? Si oui, veuillez préciser le type d'emploi et le milieu de travail. \_\_\_\_\_

9b- Si votre fils n'a jamais occupé d'emploi, quelle(s) est(sont) la(les) raison(s) ? (p. ex., il n'a pas accès à un milieu spécialisé, aucun milieu spécialisé n'est prêt à le recevoir, il ne possède pas les aptitudes requises, manque d'autonomie, etc.)

10- Pouvez-vous décrire l'environnement social passé et présent de votre fils, c'est-à-dire les gens avec qui il a ou a eu des contacts réguliers (p. ex., la famille, des amis, des voisins, des intervenants) ? S'il y a lieu, précisez le type d'interaction (p. ex., parler, faire une activité commune, etc.).

11- Quelles étaient les principales activités de votre fils avant qu'il ne débute les ateliers de musique (p. ex., télévision, sports, jeux, cinéma, etc.) ?

12- À quel âge votre fils a-t-il commencé à se balancer (*rocking*) ? À partir de ce moment là, cette stéréotypie a-t-elle toujours été présente ? Avec le temps, s'est-elle modifiée en fréquence ou en intensité ?

---

---

---

---

---

13- Pouvez-vous me décrire le balancement que présente votre fils ? En avez-vous observé différents types ou est-ce toujours le même type de balancement ? Y a-t-il des moments dans la journée ou des situations particulières qui semblent en modifier les manifestations ?

---

---

---

---

---

14- Votre fils a-t-il déjà vécu des conséquences négatives liées à l'émission de cette stéréotypie (p. ex., blessures, préjugés, limitation de son répertoire comportemental, etc.) ? Si oui, lesquelles ?

---

---

---

---

---

15- Croyez-vous que les interventions auprès des personnes autistes devraient viser à réduire ou à éliminer les comportements stéréotypés ? Pourquoi ?

---

---

---

---

---

16- Depuis quand votre fils participe-t-il aux activités de *l'Approche sociodynamique d'intégration par l'art* ? À quelle fréquence participe-t-il à ces activités (nb. d'heures par semaine) ? Précisez s'il y a eu une progression dans le nombre d'heures allouées aux ateliers de musique.

---

---

---

---

---

17- Aimerez-vous ajouter autre chose pour compléter le portrait de votre fils ?

---

---

**APPENDICE E**  
**QUESTIONNAIRE D'ENTREVUE**  
**(VERSION FAMILLE)**

## ENTREVUE

### (Famille)

Cette entrevue vise à connaître les changements (positifs et négatifs) survenus chez un membre de votre famille ayant participé au projet pilote de *l'Approche sociodynamique d'intégration par l'art* (volet musical). Veuillez répondre au meilleur de votre connaissance en vous référant à vos observations du participant entre le début et la fin de sa participation au projet. Pour répondre à mes questions, vous aurez à vous reporter en arrière (il y a environ 3 ans).

### Portrait du répondant

1- Quel lien vous unit au participant ? \_\_\_\_\_.

2a- En moyenne, combien d'heures/semaine êtes-vous en présence de \_\_\_\_\_ ?

Environ \_\_\_\_\_ heure (s)/semaine (depuis le début du projet pilote)

2b- Dans quel contexte le côtoyez-vous principalement ? (p. ex., au domicile du participant, lors de sorties, lorsqu'il vous rend visite, etc.) \_\_\_\_\_

## SECTION I – ASPECTS INDIVIDUELS

### Autonomie

3- Sur une échelle de 0 à 5, où 0 signifie un «faible niveau d'autonomie» et 5 signifie un «niveau élevé d'autonomie», vous devez évaluer le **niveau d'autonomie** de \_\_\_\_\_ (p. ex., pour s'habiller, se nourrir, se déplacer, se laver, pour suivre des consignes, etc.).

a) Selon vous, quel était le niveau d'autonomie démontré par \_\_\_\_\_ **avant** sa participation au projet pilote ?

0 1 2 3 4 5

Faible

Élevé

b) Selon vous, quel est son niveau d'autonomie **actuel** ?

0 1 2 3 4 5

Faible

Élevé

Veillez décrire les changements observés dans l'autonomie et précisez comment ils se manifestent au quotidien. Si vous n'avez observé aucun changement, veuillez décrire l'autonomie démontrée par \_\_\_\_\_.

---



---



---



---



---

### **Estime de soi**

4- 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», vous devez évaluer le *niveau d'estime de soi* (ou sentiment de fierté personnelle) de \_\_\_\_\_.

a) Selon vous, quel était le niveau d'estime de soi de \_\_\_\_\_ **avant** sa participation au projet pilote ?

0 1 2 3 4 5

Faible

Élevé

b) Selon vous, quel est son niveau d'estime de soi **actuel** ?

0 1 2 3 4 5

Faible

Élevé

Veillez décrire les changements observés et précisez comment ils se manifestent au quotidien. Si vous n'avez observé aucun changement, veuillez décrire l'estime de soi démontrée par \_\_\_\_\_ .

---

---

---

---

---

### **Intérêts et activités**

5- Depuis sa participation au projet pilote, \_\_\_\_\_ a-t-il développé de nouveaux intérêts (ou activités) ou repris goût à des intérêts qu'il avait déjà manifestés ou à des activités passées ? Veuillez préciser ces domaines d'intérêts et ces activités. Expliquez comment ceux-ci se manifestent au quotidien.

---

---

---

---

---

### **Réactions aux changements**

6- Depuis le début du projet pilote, avez-vous observé des changements dans les réactions de \_\_\_\_\_ lorsqu'une situation nouvelle ou inattendue se présente (p. ex., type de réactions, intensité, durée) ? Précisez.

---

---

---

---

---

**Préparation aux changements**

7- Votre façon de préparer \_\_\_\_\_ aux changements (p. ex., à un déplacement, à une absence, etc.) s'est-elle modifiée depuis sa participation au projet pilote ? Si oui, de quelle façon ?

---

---

---

---

---

**Stéréotypies**

8- Depuis le début du projet pilote, avez-vous observé des changements dans l'émission de stéréotypies chez \_\_\_\_\_ ? (p. ex., fréquence, durée, intensité, influence des facteurs environnementaux, etc.) Précisez.

---

---

---

---

---

**Comportements inadéquats**

9- Depuis le début du projet pilote, avez-vous observé des changements dans l'émission de comportements inadéquats tels que l'automutilation et les comportements agressifs chez \_\_\_\_\_ ? (p. ex., fréquence, durée, intensité, influence des facteurs environnementaux, etc.) Précisez.

---

---

---

---

---

## SECTION II - ASPECTS RELATIONNELS

### Communication

10- Depuis le début du projet pilote, avez-vous observé des changements dans la façon dont communique \_\_\_\_\_ ? (p. ex., vocabulaire, structure de phrase, usage stéréotypé du langage, fréquence des verbalisations, langage non verbal, etc.) Précisez.

---

---

---

---

---

### Socialisation

11- Depuis le début du projet pilote, avez-vous observé des changements dans le comportement de \_\_\_\_\_ comme partenaire social ? (p. ex., respect des conventions sociales, initiation des contacts, comportements en présence d'autres individus, etc.) Précisez.

---

---

---

---

---

### Intégration sociale

12- Selon vous, à quoi correspond une *intégration sociale* réussie pour une personne atteinte d'un TED ?

---

---

---

13a- Avant sa participation au projet pilote, jusqu'à quel point estimez-vous que \_\_\_\_\_ était *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- Présentement, jusqu'à quel point estimez-vous que \_\_\_\_\_ est *intégré socialement* ?

0 1 2 3 4 5

Pas du tout intégré

Tout à fait intégré

Précisez.

---



---



---



---



---

### SECTION III - ASPECTS FAMILIAUX

#### Votre famille

14- Pouvez décrire les services de répit ou de garde (p. ex., par des proches, des membres de la famille, etc.) utilisés entre le début du projet pilote et actuellement ? Précisez (p. ex., la fréquence et la durée par mois, le type de service, etc.).

---



---



---



---



---

15- La participation de \_\_\_\_\_ au projet pilote a-t-elle modifié vos relations avec les membres de votre famille immédiate ou vos habitudes familiales ? Précisez.

---

---

---

---

---

16a- Votre réseau social et celui de votre famille, ont-ils subi des modifications depuis le début du projet pilote ? Précisez.

---

---

---

---

---

16b- Le réseau social de \_\_\_\_\_ a-t-il subi des modifications depuis le début du projet pilote ? Précisez.

---

---

---

---

---

**Vous**

17a- Quel aspect avez-vous trouvé le plus difficile dans le fait de s'occuper de \_\_\_\_\_ *avant* sa participation au projet pilote ?

---

---

---

17b- Quel aspect avez-vous trouvé le plus facile dans le fait de s'occuper de \_\_\_\_\_  
*avant* sa participation au projet pilote ?

---



---



---



---



---

18a- Quel aspect trouvez-vous le plus difficile *maintenant* ?

---



---



---



---



---

18b- Quel aspect trouvez-vous le plus facile *maintenant* ?

---



---



---



---



---

19- Sur une échelle de 0 à 5, où 0 signifie un «faible niveau de stress» et 5 signifie un «niveau élevé de stress», évaluez votre *niveau de stress parental* lié au fait que vous soyez le parent de \_\_\_\_\_ (si le répondant est un membre de la fratrie, la question portera sur le stress vécu en présence de \_\_\_\_\_).

a) Que vous ressentiez *avant* le début du projet pilote.

0 1 2 3 4 5

Faible niveau de stress parental

Niveau de stress parental élevé

b) Que vous ressentez **maintenant**.

0 1 2 3 4 5

Faible niveau de stress parental

Niveau de stress parental élevé

Veillez décrire les changements observés dans le stress ressenti et précisez comment ces changements se manifestent au quotidien. Veillez aussi décrire les événements ou facteurs associés au stress parental vécu au début du projet pilote et actuellement (les facteurs de stress sont-ils les mêmes ?).

---



---



---



---



---

20- La participation de \_\_\_\_\_ au projet pilote a-t-elle eu un impact sur vous personnellement et sur votre rôle de parent (ou sur votre rôle de soeur)? (p. ex., modification de vos habitudes de vie, de vos projets personnels, etc.) Précisez.

---



---



---



---



---

21- La participation de \_\_\_\_\_ au projet pilote a-t-elle amené des changements dans des sphères de votre vie autres que familiale ? (p.ex., dans votre travail, vos loisirs, vos relations sociales, etc.)

---



---



---



---

22- À votre avis, quel est le changement le plus significatif s'étant produit chez \_\_\_\_\_ depuis sa participation au projet pilote ?

---

---

---

---

---

**L'ENTREVUE SE TERMINE ICI. AIMERIEZ-VOUS AJOUTER DES INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES CONCERNANT LE PARTICIPANT ET LES CHANGEMENTS QUE VOUS AVEZ OBSERVÉS ?**

---

---

---

---

---

**APPENDICE F**  
**QUESTIONNAIRE D'ENTREVUE**  
**(VERSION INTERVENANTS)**

## ENTREVUE

### (Intervenants)

Cette entrevue vise à connaître les changements (positifs et négatifs) survenus chez un de vos clients ayant participé au projet pilote de *l'Approche sociodynamique d'intégration par l'art* (volet musical). Veuillez répondre au meilleur de votre connaissance en vous référant à vos observations du participant entre le début et la fin de sa participation au projet. Pour répondre à mes questions, vous aurez à vous reporter en arrière (il y a environ 3 ans).

### Portrait du répondant

1a- Quel lien vous unit au participant ? \_\_\_\_\_.

1b- Pouvez-vous décrire brièvement le rôle que vous occupez auprès de \_\_\_\_\_ ou en quoi consistent vos interventions ?

---



---



---



---

2a- Depuis combien de temps intervenez-vous auprès de \_\_\_\_\_ ?

Nombre d'années : \_\_\_\_\_

2b- En moyenne, combien d'heures/semaine êtes-vous en présence de \_\_\_\_\_ ?

Environ \_\_\_\_\_ heure (s)/semaine (depuis le début du projet pilote)

## SECTION I – ASPECTS INDIVIDUELS

### Autonomie

3- Sur une échelle de 0 à 5, où 0 signifie un «faible niveau d'autonomie» et 5 signifie un «niveau élevé d'autonomie», vous devez évaluer le *niveau d'autonomie* de \_\_\_\_\_ (p. ex., pour s'habiller, se nourrir, se déplacer, se laver, pour suivre des consignes, etc.).

a) Selon vous, quel était le niveau d'autonomie démontré par \_\_\_\_\_ **avant** sa participation au projet pilote ?

0 1 2 3 4 5

Faible

Élevé

b) Selon vous, quel est son niveau d'autonomie **actuel** ?

0 1 2 3 4 5

Faible

Élevé

Veillez décrire les changements observés dans l'autonomie et précisez comment ils se manifestent au quotidien. Si vous n'avez observé aucun changement, veuillez décrire l'autonomie démontrée par \_\_\_\_\_ .

---



---



---



---



---

### **Estime de soi**

4- 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», vous devez évaluer le **niveau d'estime de soi** (ou sentiment de fierté personnelle) de \_\_\_\_\_.

a) Selon vous, quel était le niveau d'estime de soi de \_\_\_\_\_ **avant** sa participation au projet pilote ?

0 1 2 3 4 5

Faible estime de soi

Estime de soi élevée

b) Selon vous, quel est son niveau **actuel** d'estime de soi ?

0 1 2 3 4 5

Faible estime de soi

Estime de soi élevée

Veillez décrire les changements observés et précisez comment ils se manifestent en contexte d'intervention. Si vous n'avez observé aucun changement, veuillez décrire l'estime de soi démontrée par \_\_\_\_\_ .

---



---



---



---



---

### **Intérêts et activités**

5- Depuis sa participation au projet pilote, \_\_\_\_\_ a-t-il développé de nouveaux intérêts (ou activités) ou repris goût à des intérêts qu'il avait déjà manifestés ou à des activités passées ? Veuillez préciser ces domaines d'intérêts et ces activités. Expliquez comment ceux-ci se manifestent au quotidien.

---



---



---



---



---

### **Réactions aux changements**

6- Depuis le début du projet pilote, avez-vous observé des changements dans les réactions de \_\_\_\_\_ lorsqu'une situation nouvelle ou inattendue se présente (p. ex., type de réactions, intensité, durée) ? Précisez.

---



---

**Préparation aux changements**

7- Votre façon de préparer \_\_\_\_\_ aux changements (p. ex., à un déplacement, à une absence, etc.) s'est-elle modifiée depuis sa participation au projet pilote ? Si oui, de quelle façon ?

---

---

---

---

---

**Stéréotypies**

8- Depuis le début du projet pilote, avez-vous observé des changements dans l'émission de stéréotypies chez \_\_\_\_\_ ? (p. ex., fréquence, durée, intensité, influence des facteurs environnementaux, etc.) Précisez.

---

---

---

---

---

**Comportements inadéquats**

9- Depuis le début du projet pilote, avez-vous observé des changements dans l'émission de comportements inadéquats tels que l'automutilation et les comportements agressifs chez \_\_\_\_\_ ? (p. ex., fréquence, durée, intensité, influence des facteurs environnementaux, etc.) Précisez.

---

---

---

---

---

## SECTION II - ASPECTS RELATIONNELS

### Communication

10- Depuis le début du projet pilote, avez-vous observé des changements dans la façon dont communique \_\_\_\_\_ ? (p. ex., vocabulaire, structure de phrase, usage stéréotypé du langage, fréquence des verbalisations, langage non verbal, etc.) Précisez.

---

---

---

---

---

### Socialisation

11- Depuis le début du projet pilote, avez-vous observé des changements dans le comportement de \_\_\_\_\_ comme partenaire social ? (p. ex., respect des conventions sociales, initiation des contacts, comportements en présence d'autres individus, etc.) Précisez.

---

---

---

---

---

### Intégration sociale

12- Selon vous, à quoi correspond une *intégration sociale* réussie pour une personne atteinte d'un TED ?

---

---

---

---

---

13a- Avant sa participation au projet pilote, jusqu'à quel point estimez-vous que \_\_\_\_\_ était *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- Présentement, jusqu'à quel point estimez-vous que \_\_\_\_\_ est *intégré socialement* ?

0 1 2 3 4 5

Pas du tout intégré

Tout à fait intégré

Précisez.

---



---



---



---



---

### SECTION III – ASPECTS LIÉS À L'INTERVENTION

#### Qualité de la relation client/intervenant

14- Avez-vous observé des changements dans votre relation client/intervenant depuis que \_\_\_\_\_ participe au projet pilote ? Précisez.

---



---



---



---



---

**Façon d'intervenir**

15- Est-ce que votre façon d'intervenir auprès de \_\_\_\_\_ s'est modifiée depuis qu'il participe au projet pilote ? (p. ex., les méthodes utilisées, votre attitude envers lui, etc.) Précisez.

---

---

---

---

---

**Objectifs visés par les interventions**

16- Vos objectifs d'intervention ont-ils changé depuis que \_\_\_\_\_ participe au projet pilote ? Précisez.

---

---

---

---

---

**Temps requis pour atteindre les objectifs**

17- Est-ce que les délais nécessaires à l'atteinte des objectifs d'intervention se sont modifiés depuis que \_\_\_\_\_ participe au projet pilote ? Précisez.

---

---

---

---

---

**Point de vue de l'intervenant**

18a- Quel aspect avez-vous trouvé le plus difficile dans le fait d'intervenir auprès de \_\_\_\_\_ *avant* sa participation au projet pilote ?

---

---

---

---

---

18b- Quel aspect avez-vous trouvé le plus facile dans le fait d'intervenir auprès de \_\_\_\_\_ *avant* sa participation au projet pilote ?

---

---

---

---

---

19a- Quel aspect trouvez-vous le plus difficile *maintenant* ?

---

---

---

---

---

19b- Quel aspect trouvez-vous le plus facile *maintenant* ?

---

---

---

---

---

20- À votre avis, quel est le changement le plus significatif s'étant produit chez \_\_\_\_\_ depuis sa participation au projet pilote ?

---

---

---

---

---

**L'ENTREVUE SE TERMINE ICI. AIMERIEZ-VOUS AJOUTER DES  
INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES CONCERNANT LE PARTICIPANT ET  
LES CHANGEMENTS QUE VOUS AVEZ OBSERVÉS ?**

---

---

---

---

**APPENDICE G**  
**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU MANDATAIRE**

**FORMULAIRE D'ENTENTE ET DE CONSENTEMENT  
(MANDATAIRE)**

**Titre du projet de recherche :** Évolution d'un adulte autiste participant à un groupe de création et de production musicale.

**Nom de la chercheure :** Judy-Ann Connelly      **Supervision :** Martine Cournoyer (Ph.D)

**Commanditaire ou source de financement :** Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.

**Durée du projet :** 12 mois

Madame, Monsieur,

Je suis Judy-Ann Connelly, étudiante à la maîtrise en psychoéducation à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. Dans le cadre de mon programme d'étude, j'effectuerai une recherche ayant pour but de documenter l'évolution d'un adulte autiste participant à un groupe de création et de production musicale dans le cadre de *l'Approche sociodynamique d'intégration par l'art* (ASDIA ; Dugré, Gagnon, Connelly et Pioch-Brégand, 2004). Plus précisément, cette recherche vise à décrire les changements comportementaux survenus chez le participant, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des ateliers de musique. Ce projet s'effectue sous la supervision de Martine Cournoyer (Ph. D) et le financement nécessaire provient d'une bourse d'étude décernée par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.

Pour répondre aux critères d'inclusion de l'étude, le participant doit être âgé de 18 ans et plus, avoir reçu un diagnostic d'autisme par son médecin et avoir participé à l'ensemble des activités prévues par l'ASDIA. Le choix du candidat dépend également de la disponibilité et de la qualité des enregistrements vidéo dans lesquelles il apparaît. Enfin, l'autorisation du mandataire légal est nécessaire à la participation du candidat ainsi que la disponibilité des membres de sa famille pour la réalisation d'entrevues.

Sachant que vous participez depuis maintenant quelques années aux activités de l'ASDIA et que vous répondez à l'ensemble des critères énumérés plus haut, j'aimerais vous inviter à participer à cette étude. Bien entendu, votre participation est volontaire et vous êtes libre de vous retirer du projet en tout temps. Les données seront recueillies de manière indirecte, c'est-à-dire par l'analyse d'enregistrements vidéo vous montrant aux ateliers de musique et par une série d'entrevues auprès de votre entourage et de vos intervenants. Les différentes étapes prévues sont détaillées dans les lignes qui suivent, de même que vos droits comme participant et mes engagements comme chercheure.

## **Description globale de la recherche**

Deux stratégies de recherche seront utilisées dans l'étude, il s'agit de (1) l'observation systématique et directe du participant à l'aide d'enregistrements vidéo, et (2) la réalisation d'entrevues auprès des membres de la famille du participant et de ses intervenants.

### **1- Observation systématique et directe du participant**

Buts :

- Observer les changements qui se produisent dans la durée et l'intensité du balancement du corps tout au long des ateliers de musique;
- Identifier les facteurs qui influent sur le balancement, c'est-à-dire les antécédents.

La démarche d'observation sera effectuée à partir d'enregistrements vidéo filmés lors des ateliers musicaux dans lesquels figure le participant. Une grille d'observation sera élaborée en vue du décodage et tous les comportements seront définis de manière à rendre la grille réutilisable.

### **2- Entrevues**

Buts :

- Décrire les changements survenus chez le participant tels que perçus par l'entourage et les intervenants;
- Décrire l'influence de ces changements sur le participant et les systèmes qui l'entourent.

La durée des entrevues sera d'environ 1h 30 min pour tous les répondants. Les entrevues seront enregistrées à l'aide d'un magnétophone et les bandes sonores seront détruites à la fin de l'étude.

Aspects pouvant être abordés dans les entrevues :

- Aspects individuels : Initiatives vis-à-vis des tâches domestiques, autonomie, intérêts (restés les mêmes ?), réceptivité aux interventions;
- Aspects relationnels : Socialisation (respect des conventions sociales);
- Aspects familiaux : Réseau social des parents;  
Structure familiale (biparentale, momoparentale, recomposée);  
Qualité des relations familiales;  
Stress familial;  
Des changements ont-ils été observés par l'entourage ? Lesquels ?  
Comment ces changements sont-ils vécus ?

### **Description des inconvénients et de la gêne à participer à la recherche :**

Les inconvénients liés à la participation à cette recherche sont minimes car aucune intervention ne sera faite et les données seront recueillies de façon indirecte, c'est-à-dire par l'analyse d'enregistrements vidéo et par des entrevues menées auprès des membres de la famille du participant et de ses intervenants.

Étant donné que les membres du groupe musical La Bohème (*Percu-en-arts*) ont réalisé un CD, qu'ils se produisent en spectacle et donnent des entrevues dans les médias, il est possible que le participant soit identifiable par son appartenance au groupe de musique et **non par sa participation à la recherche**. Des mesures strictes seront prises pour assurer l'anonymat du participant tout au long de l'étude (*Voir la section sur les engagements à la confidentialité en page 3 de ce formulaire*), mais il demeure que celui-ci est une personne publique, ce qui augmente les risques d'une éventuelle identification.

### **Description des avantages à participer à la recherche :**

La participation à cette étude ne prévoit aucun bénéfice direct (compensation financière) et le principal avantage pour le participant sera d'avoir contribué au développement des connaissances entourant l'autisme.

### **Description des mesures et des engagements à la confidentialité :**

Des mesures seront prises tout au long de l'étude afin d'assurer la confidentialité. En effet, l'engagement de la chercheuse à assurer l'anonymat du participant et la confidentialité des données apparaît dans tous les formulaires d'entente et de consentement, c'est-à-dire ceux destinés au mandataire, à la famille, aux intervenants, au responsable de *Percu-en arts* et au 2<sup>e</sup> observateur. De plus, le 2<sup>e</sup> observateur sera soumis aux mêmes règles de confidentialité que la chercheuse et il signera un formulaire à cet effet. Une fois la recherche terminée, les enregistrements vidéo seront retournés au responsable de *Percu-en-arts* et les bandes sonores des entrevues seront détruites.

Lors de la rédaction du mémoire et du résumé destiné aux collaborateurs, le nom du participant sera remplacé par un nom fictif. Aucune information ne permettra l'identification du participant (*Vu le caractère publique de votre situation, veuillez vous référer à la section portant sur les inconvénients en page 3 de ce formulaire*). Il est toutefois entendu que l'âge et le sexe du participant soient mentionnés dans ces deux documents puisqu'il s'agit d'informations nécessaires à la description du profil de l'individu.

### **Coûts et rémunération**

Aucun coût direct ou indirect ne sera encouru par le participant tout au long de l'étude. Il s'agit d'une participation volontaire et non rémunérée.

### **Diffusion des résultats et/ou conflits d'intérêts**

Une fois l'étude terminée, les résultats seront diffusés à l'intérieur d'un mémoire et une présentation sera faite lors d'un colloque scientifique. Il n'y aura aucune commercialisation des résultats. En tant que participant, vous recevrez un résumé de la recherche pour vous informer des résultats obtenus. Les différents collaborateurs, c'est-à-dire les membres de votre entourage et certains de vos intervenants, recevront aussi un résumé à la toute fin. En aucun cas votre nom ne sera mentionné, ni aucune information permettant votre identification (*Vu le caractère publique de votre situation, veuillez vous référer à la section portant sur les inconvénients en page 3 de ce formulaire*).

Le contexte dans lequel s'effectuera la recherche ne présente aucun conflit d'intérêt. L'étude sera réalisée par une étudiante en collaboration avec certains partenaires (p. ex. intervenants du CR La Maison et de *Percu-en-arts*, entourage du participant), mais il s'agit d'un projet indépendant. Le financement nécessaire provient d'un fonds extérieur (bourse du CRSH) et n'implique pas de contribution financière de la part des collaborateurs de l'étude.

### **Vos droits**

- Votre participation dans la recherche est entièrement volontaire;
- Vous pouvez retirer votre consentement en tout temps, sans aucun préjudice;
- Un refus ou un retrait de votre part ne modifiera en rien la qualité ou la quantité des soins et services auxquels vous avez droit.

De mon côté,

- Je confirme avoir reçu l'autorisation écrite de votre mandataire légal afin que vous puissiez participer à l'étude;
- Je m'engage à respecter et à faire respecter par les membres de mon équipe tous les engagements décrits dans ce formulaire de consentement.

### **Renseignements**

Si vous avez d'autres questions plus tard et tout au long de cette étude, vous pouvez communiquer avec l'étudiante responsable de ce projet, Judy-Ann Connelly, au (819) 762-0971 poste 2626 ou [judy-ann.connelly@uqat.ca](mailto:judy-ann.connelly@uqat.ca), ou avec son superviseur, Professeure Martine Cournoyer, au (819) 762-0971 poste 2336 ou [martine.cournoyer@uqat.ca](mailto:martine.cournoyer@uqat.ca).

De plus, pour tout renseignement sur vos droits en tant que participant à une recherche, vous pouvez vous adresser à la responsable du comité d'éthique de la recherche (UQAT), Madame Danielle Champagne, au 762-0971 poste 2252 ou [danielle.champagne@uqat.ca](mailto:danielle.champagne@uqat.ca).

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une à conserver dans vos dossiers.

## **Signatures**

\_\_\_\_\_  
Nom du participant ou tiers autorisé (lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nom du chercheur (lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

**APPENDICE H**

**LETTRE D'ENTENTE POUR LE PRÊT DES ENREGISTREMENTS VIDÉO**

Titre du projet : Évolution d'un adulte autiste participant à un groupe de création et de production musicale.

Réalisation : Judy-Ann Connelly, étudiante à la maîtrise en psychoéducation.  
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Supervision : Martine Cournoyer, Ph.D.

Il est entendu que la réalisation de ce projet de mémoire implique l'utilisation d'enregistrements vidéo appartenant à Monsieur Ghoul. Par conséquent, je (Judy-Ann Connelly) m'engage à respecter les points suivants :

- Les renseignements concernant le participant demeureront strictement confidentiels, seuls les chercheurs impliqués dans l'étude y auront accès;
- Le caractère anonyme des renseignements sera également assuré, c'est-à-dire qu'en aucun cas l'identité du participant ne sera révélée, tout comme celle des autres personnes apparaissant dans les enregistrements. Un nom fictif sera utilisé lors de la diffusion des résultats;
- Tous les enregistrements vidéo prêtés par Monsieur Ghoul lui seront retournés une fois l'étude terminée.

De son côté, Monsieur Ghoul :

- Accepte de fournir TOUS les enregistrements vidéo impliquant le participant à l'étude \_\_\_\_\_;
- Accepte qu'un deuxième observateur (étudiant) participe à l'analyse des enregistrements vidéo. Cette personne sera tenue au respect des mêmes règles concernant la confidentialité des données et l'anonymat du participant, de même que celle des autres personnes apparaissant dans les enregistrements ;
- Accepte que les résultats de cette étude soient ultérieurement diffusés.

\_\_\_\_\_  
Signature de l'étudiante

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Signature du responsable de *Percu-en-Arts*

\_\_\_\_\_  
Date

Inclus en annexe : description du projet de recherche et copie du formulaire de consentement signé par la personne responsable du participant.

**APPENDICE I**

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE LA DEUXIÈME OBSERVATRICE**

FORMULAIRE DE CONFIDENTIALITÉ DESTINÉ AU 2<sup>E</sup> OBSERVATEUR

Titre du projet : Évolution d'un adulte autiste participant à un groupe de création et de production musicale.

Réalisation : Judy-Ann Connelly, étudiante à la maîtrise en psychoéducation.  
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Supervision : Martine Cournoyer, Ph.D.

En participant à cette étude à titre d'observateur (trice), il est entendu que je visionnerai une série d'enregistrements vidéo dans lesquels figurent le participant au projet ainsi que d'autres membres du même groupe de création et de production musicale. Par conséquent, je m'engage à assurer en tout temps l'anonymat des personnes apparaissant dans les enregistrements vidéo et à garder confidentielles toutes informations les concernant.

---

Signature du 2<sup>e</sup> observateur

---

Date

---

Signature de l'étudiante

---

Date

**APPENDICE J**  
**LETTRE D'ENTENTE ET DE CONSENTEMENT**  
**(VERSION FAMILLE)**

**FORMULAIRE D'ENTENTE ET DE CONSENTEMENT  
(FAMILLE)**

**Titre du projet de recherche :** Évolution d'un adulte autiste participant à un groupe de création et de production musicale.

**Nom de la chercheuse :** Judy-Ann Connelly    **Supervision :** Martine Cournoyer (Ph.D)

**Commanditaire ou source de financement :** Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.

**Durée du projet :** 12 mois

Madame, Monsieur,

Je suis Judy-Ann Connelly, étudiante à la maîtrise en psychoéducation à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. Dans le cadre de mon programme d'étude, j'effectuerai une recherche ayant pour but de documenter l'évolution d'un adulte autiste participant à un groupe d'éducation musicale dans le cadre de *l'Approche sociodynamique d'intégration par l'art* (ASDIA; Dugré, Gagnon, Connelly et Pioch-Brégand, 2004). Plus précisément, cette recherche vise à décrire les changements comportementaux survenus chez le participant, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des ateliers de musique. Ce projet s'effectue sous la supervision de Martine Cournoyer (Ph. D) et le financement nécessaire provient d'une bourse d'étude décernée par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.

Le protocole de recherche comprend deux volets, c'est-à-dire l'observation systématique et directe du participant et la réalisation d'entrevues auprès de son entourage et de ses intervenants. En ce qui concerne ce dernier volet, les personnes interviewées doivent répondre aux critères d'inclusion suivants : (1) faire partie de l'entourage immédiat du participant, c'est-à-dire être l'un des parents (ou tuteurs) ou un membre de la fratrie et (2) avoir été en contact de façon régulière avec le participant avant, pendant et après l'intervention (ateliers de musique) pour être en mesure de décrire l'évolution de ce dernier.

Sachant que vous faites partie de l'entourage du participant (\_\_\_\_\_) et que vous répondez aux critères énumérés plus haut, j'aimerais vous inviter à participer à cette étude. Bien entendu, votre participation est volontaire et vous êtes libre de vous retirer du projet en tout temps. Si vous acceptez de collaborer au projet, vous participerez à une entrevue d'environ 1h30 durant laquelle nous discuterons des changements comportementaux que vous avez observés chez le participant à l'étude. L'entrevue sera enregistrée à l'aide d'un magnétophone. Les différentes étapes prévues dans l'étude sont détaillées dans les lignes qui suivent, de même que vos droits comme participant et mes engagements comme chercheuse.

## **Description globale de la recherche**

Deux stratégies de recherche seront utilisées dans l'étude, il s'agit de (1) l'observation systématique et directe du participant à l'aide d'enregistrements vidéo et de (2) la réalisation d'entrevues auprès des membres de la famille du participant et de ses intervenants.

### **1- Observation systématique et directe du participant**

Buts :

- Observer les changements qui se produisent dans la durée et l'intensité du balancement du corps tout au long des ateliers de musique;
- Identifier les facteurs qui influent sur le balancement, c'est-à-dire les antécédents.

La démarche d'observation sera effectuée à partir d'enregistrements vidéo filmés lors des ateliers musicaux dans lesquels figure le participant. Une grille d'observation sera élaborée en vue du décodage et tous les comportements seront définis de manière à rendre la grille réutilisable.

### **2- Entrevues**

Buts : Décrire les changements survenus chez le participant tels que perçus par l'entourage et les intervenants;  
Décrire l'influence de ces changements sur le participant et les systèmes qui l'entourent.

L'entrevue sera enregistrée à l'aide d'un magnétophone et la bande sonore sera détruite à la fin de l'étude. La durée est d'environ 1 heure 30.

Aspects pouvant être abordés dans les entrevues :

- Aspects individuels : Estime de soi, autonomie, intérêts et activités, réactions aux changements, stéréotypies, comportements inadéquats;
- Aspects relationnels : Socialisation (p. ex., respect des conventions sociales), communication, intégration sociale;
- Aspects familiaux : Réseau social des parents;  
Utilisation des services de répit;  
Qualité des relations familiales;  
Stress parental;  
Des changements ont-ils été observés par l'entourage? Lesquels?  
Comment ces changements sont-ils vécus?

### **Description des inconvénients et de la gêne à participer à la recherche**

Les inconvénients pouvant découler de votre participation à l'étude sont le temps requis pour l'entrevue (environ 1h30) et l'inconfort de répondre à des questions d'ordre personnel. Tout sera fait en vue de minimiser ces risques et il est entendu que vous demeurez libre en tout temps de partager ou non votre vécu.

### **Description des avantages à participer à la recherche :**

La participation à cette étude ne prévoit aucun bénéfice direct (compensation financière) et le principal avantage pour les participants sera d'avoir contribué au développement des connaissances entourant l'autisme.

### **Description des mesures et des engagements à la confidentialité :**

Des mesures seront prises tout au long de l'étude afin d'assurer la confidentialité. En effet, les informations et les données recueillies lors de l'entrevue demeureront strictement confidentielles et ne seront utilisées seulement qu'à des fins scientifiques. Les bandes sonores seront détruites une fois l'étude terminée. Il est entendu que le mémoire ne mentionnera aucune information qui rendrait possible votre identification ou l'identification du participant.

### **Coûts et rémunération**

Aucun coût direct ou indirect ne sera encouru par les participants tout au long de l'étude. Il s'agit d'une participation volontaire et non rémunérée.

### **Diffusion des résultats et/ou conflits d'intérêts**

Une fois l'étude terminée, les résultats seront diffusés à l'intérieur d'un mémoire et une présentation sera faite lors d'un colloque scientifique. Il n'y aura aucune commercialisation des résultats. En tant que participant, vous recevrez un résumé de la recherche pour vous informer des résultats obtenus. En aucun cas votre nom ne sera mentionné, ni aucune information permettant votre identification.

Le contexte dans lequel s'effectuera la recherche ne présente aucun conflit d'intérêt. L'étude sera réalisée par une étudiante en collaboration avec certains partenaires (p. ex. intervenants du CR La Maison et de *Percu-en-arts*, entourage du participant), mais il s'agit d'un projet indépendant. Le financement nécessaire provient d'un fonds extérieur (bourse du CRSH) et n'implique pas de contribution financière de la part des collaborateurs de l'étude.

## Vos droits

- Votre participation dans la recherche est entièrement volontaire;
- Vous pouvez retirer votre consentement en tout temps, sans aucun préjudice;
- Un refus ou un retrait de votre part ne modifiera en rien la qualité ou la quantité des soins et services auxquels le participant à l'étude a droit.

De mon côté,

- Je m'engage à respecter et à faire respecter par les membres de mon équipe tous les engagements décrits dans ce formulaire de consentement.

## Renseignements

Si vous avez d'autres questions plus tard et tout au long de cette étude, vous pouvez communiquer avec l'étudiante responsable de ce projet, Judy-Ann Connelly, au (819) 762-0971 poste 2626 ou [judy-ann.connelly@uqat.ca](mailto:judy-ann.connelly@uqat.ca), ou avec son superviseur, Professeure Martine Cournoyer, au (819) 762-0971 poste 2336 ou [martine.cournoyer@uqat.ca](mailto:martine.cournoyer@uqat.ca).

De plus, pour tout renseignement sur vos droits en tant que participant à une recherche, vous pouvez vous adresser à la responsable du comité d'éthique de la recherche (UQAT), Madame Danielle Champagne, au 762-0971 poste 2252 ou [danielle.champagne@uqat.ca](mailto:danielle.champagne@uqat.ca).

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une à conserver dans vos dossiers.

## Signatures

\_\_\_\_\_  
Nom du participant (lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nom du chercheur (lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

**APPENDICE K**  
**LETTRE D'ENTENTE ET DE CONSENTEMENT**  
**(VERSION INTERVENANTS)**

**FORMULAIRE D'ENTENTE ET DE CONSENTEMENT  
(INTERVENANTS)**

**Titre du projet de recherche :** Évolution d'un adulte autiste participant à un groupe de création et de production musicale.

**Nom de la chercheuse :** Judy-Ann Connelly    **Supervision :** Martine Cournoyer (Ph.D)

**Commanditaire ou source de financement :** Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.

**Durée du projet :** 12 mois

Madame, Monsieur,

Je suis Judy-Ann Connelly, étudiante à la maîtrise en psychoéducation à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. Dans le cadre de mon programme d'étude, j'effectuerai une recherche ayant pour but de documenter l'évolution d'un adulte autiste participant à un groupe d'éducation musicale dans le cadre de *l'Approche sociodynamique d'intégration par l'art* (ASDIA; Dugré, Gagnon, Connelly et Pioch-Brégand, 2004). Plus précisément, cette recherche vise à décrire les changements comportementaux survenus chez le participant, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des ateliers de musique. Ce projet s'effectue sous la supervision de Martine Cournoyer (Ph. D) et le financement nécessaire provient d'une bourse d'étude décernée par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.

Le protocole de recherche comprend deux volets, c'est-à-dire l'observation systématique et directe du participant à l'aide d'enregistrements vidéo et la réalisation d'entrevues auprès de son entourage et de ses intervenants. En ce qui concerne ce dernier volet, les personnes interviewées doivent répondre au critère d'inclusion suivant, c'est-à-dire qu'ils doivent avoir travaillé comme intervenant auprès du participant de façon régulière avant, pendant et après l'intervention (ateliers de musique) pour être en mesure de décrire l'évolution de ce dernier.

Sachant que vous avez travaillé comme intervenant auprès du participant (\_\_\_\_\_) entre le début et la fin de sa participation aux ateliers de musique, j'aimerais vous inviter à collaborer à cette étude. Bien entendu, votre participation est volontaire et vous êtes libre de vous retirer du projet en tout temps. Si vous acceptez de collaborer au projet, vous participerez à une entrevue d'environ 1h30 durant laquelle nous discuterons des changements comportementaux que vous avez observés chez le participant à l'étude. L'entrevue sera enregistrée à l'aide d'un magnétophone. Les différentes étapes prévues dans l'étude sont détaillées dans les lignes qui suivent, de même que vos droits comme participant et mes engagements comme chercheure.

## **Description globale de la recherche**

Deux stratégies de recherche seront utilisées dans l'étude, il s'agit de (1) l'observation systématique et directe du participant à l'aide d'enregistrements vidéo et de (2) la réalisation d'entrevues auprès des membres de la famille du participant et de ses intervenants.

### **1- Observation systématique et directe du participant**

Buts :

- Observer les changements qui se produisent dans la durée et l'intensité du balancement du corps tout au long des ateliers de musique;
- Identifier les facteurs qui influent sur le balancement, c'est-à-dire les antécédents.

La démarche d'observation sera effectuée à partir d'enregistrements vidéo filmés lors des ateliers musicaux dans lesquels figure le participant. Une grille d'observation sera élaborée en vue du décodage et tous les comportements seront définis de manière à rendre la grille réutilisable.

### **2- Entrevues**

Buts : Décrire les changements survenus chez le participant tels que perçus par l'entourage et les intervenants;  
Décrire l'influence de ces changements sur le participant et les systèmes qui l'entourent.

L'entrevue sera enregistrée à l'aide d'un magnétophone et la bande sonore sera détruite à la fin de l'étude. La durée est d'environ 1 heure 30.

Aspects pouvant être abordés dans les entrevues :

- Aspects individuels : Estime de soi, autonomie, intérêts et activités, réactions aux changements, stéréotypies, comportements inadéquats;
- Aspects relationnels : Socialisation (p. ex., respect des conventions sociales), communication, intégration sociale;
- Aspects liés à l'intervention : Qualité de la relation client/intervenant, façon d'intervenir, objectifs visés par les interventions, temps requis pour atteindre les objectifs, etc.

**Description des inconvénients et de la gêne à participer à la recherche**

Les inconvénients pouvant découler de votre participation à l'étude sont le temps requis pour l'entrevue (environ 1h30) et l'inconfort de répondre à des questions d'ordre personnel (questions en lien avec votre travail d'intervenant). Tout sera fait en vue de minimiser ces risques et il est entendu que vous demeurez libre en tout temps de partager ou non votre vécu.

**Description des avantages à participer à la recherche :**

La participation à cette étude ne prévoit aucun bénéfice direct (compensation financière) et le principal avantage pour les participants sera d'avoir contribué au développement des connaissances entourant l'autisme.

**Description des mesures et des engagements à la confidentialité :**

Des mesures seront prises tout au long de l'étude afin d'assurer la confidentialité. En effet, les informations et les données recueillies lors de l'entrevue demeureront strictement confidentielles et ne seront utilisées seulement qu'à des fins scientifiques. Les bandes sonores seront détruites une fois l'étude terminée. Il est entendu que le mémoire ne mentionnera aucune information qui rendrait possible votre identification ou l'identification du participant.

**Coûts et rémunération**

Aucun coût direct ou indirect ne sera encouru par les participants tout au long de l'étude. Il s'agit d'une participation volontaire et non rémunérée.

**Diffusion des résultats et/ou conflits d'intérêts**

Une fois l'étude terminée, les résultats seront diffusés à l'intérieur d'un mémoire et une présentation sera faite lors d'un colloque scientifique. Il n'y aura aucune commercialisation des résultats. En tant que participant, vous recevrez un résumé de la recherche pour vous informer des résultats obtenus. En aucun cas votre nom ne sera mentionné, ni aucune information permettant votre identification.

Le contexte dans lequel s'effectuera la recherche ne présente aucun conflit d'intérêt. L'étude sera réalisée par une étudiante en collaboration avec certains partenaires (p. ex. intervenants du CR La Maison et de *Percu-en-arts*, entourage du participant), mais il s'agit d'un projet indépendant. Le financement nécessaire provient d'un fond extérieur (bourse du CRSH) et n'implique pas de contribution financière de la part des collaborateurs de l'étude.

## Vos droits

- Votre participation dans la recherche est entièrement volontaire;
- Vous pouvez retirer votre consentement en tout temps, sans aucun préjudice;
- Un refus ou un retrait de votre part ne modifiera en rien la qualité ou la quantité des soins et services auxquels le participant à l'étude a droit.

De mon côté,

- Je m'engage à respecter et à faire respecter par les membres de mon équipe tous les engagements décrits dans ce formulaire de consentement.

## Renseignements

Si vous avez d'autres questions plus tard et tout au long de cette étude, vous pouvez communiquer avec l'étudiante responsable de ce projet, Judy-Ann Connelly, au (819) 762-0971 poste 2626 ou [judy-ann.connelly@uqat.ca](mailto:judy-ann.connelly@uqat.ca), ou avec son superviseur, Professeure Martine Cournoyer, au (819) 762-0971 poste 2336 ou [martine.cournoyer@uqat.ca](mailto:martine.cournoyer@uqat.ca).

De plus, pour tout renseignement sur vos droits en tant que participant à une recherche, vous pouvez vous adresser à la responsable du comité d'éthique de la recherche (UQAT), Madame Danielle Champagne, au 762-0971 poste 2252 ou [danielle.champagne@uqat.ca](mailto:danielle.champagne@uqat.ca).

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une à conserver dans vos dossiers.

## Signatures

\_\_\_\_\_  
Nom du participant (lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nom du chercheur (lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date