

LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE montre que le Programme Son-Rise® MARCHE !

Le Centre de traitement de l'autisme d'Amérique (The Autism Treatment Center of America™) se consacre à la recherche d'évaluations des effets du programme Son-Rise (SRP) sur les compétences des enfants en matière de communication sociale. Bien que de nombreuses études aient montré que le SRP est efficace pour beaucoup d'enfants autistes, comme exposé dans les livres de B. N. Kaufman et de S. L. Kaufman (Kaufman & Kaufman 1976 ; Kaufman 1982 ; 1995) l'objectif actuel est de documenter, par des études de recherche contrôlées, l'impact du SRP.

Nous sommes heureux de présenter les résultats de cette étude récente effectuée en collaboration avec des chercheurs de la Northwestern University : Tom Jenkins, Julia Schuchard et Cynthia Thompson. L'équipe de recherche est bien connue pour ses études évaluant les effets des traitements des déficiences du langage résultant de traumatismes cérébraux. L'analyse des données par l'équipe de recherche a montré des améliorations de scores significatives au regard de l'ATEC dans les domaines de la communication, de la sociabilité, et de l'éveil sensoriel et cognitif pour les enfants dont les parents ont appliqué le SRP (basse et haute intensité) en comparaison de ceux qui n'en ont pas bénéficié.

Une étude supplémentaire, actuellement en préparation a aussi été effectuée par l'équipe de recherche de la Northwestern University (USA) et l'Université de Lancaster (GB). Cette étude évalue les effets du SRP intensif. Douze enfants autistes, âgés de 47 à 78 mois, ont participé à cette étude. La moitié des enfants ont suivi un SRP intensif d'une semaine, alors que l'autre moitié ne l'a pas suivi. Puis les compétences sociales et de communication des deux groupes ont été comparées dans le temps. Les résultats ont montré une augmentation de la fréquence des orientations sociales spontanées et de la communication gestuelle chez les six enfants ayant suivi le SRP intensif. De plus, la durée des interactions sociales et le temps total des interactions s'est accru. D'autre part, aucune amélioration des compétences des enfants non traités n'a eu lieu. Ces résultats indiquent que le traitement intensif centré sur l'incitation à l'interaction à l'initiative de l'enfant augmente les comportements de communication sociale chez les enfants autistes. Surtout, les comportements de communication sociale à l'initiative de l'enfant et les interactions sociales à deux sont considérées comme des compétences pivot pour le développement de l'enfant et pour son apprentissage et sont, par conséquent, les précurseurs du développement cognitif.

Nous apprécions beaucoup le travail de recherche des équipes des la Northwestern University et de l'Université de Lancaster qui a produit ces études scientifiques montrant l'impact du SRP.



HOME OF THE SON-RISE PROGRAM®1974

<http://www.autismtreatmentcenter.org/>

Apprendre aux parents à développer la communication et le comportement social chez les enfants atteints d'autisme: Le programme Son-Rise®

Theodore Jenkins, Julia Schuchard & Cynthia K. Thompson

Département des sciences et des troubles de la communication, Northwestern University, Evanston, IL, Etats Unis

R E S U M E

Le programme Son-Rise (SRP) est une approche, centrée sur l'enfant, du traitement de l'autisme, comprenant des stratégies pour inciter l'enfant à s'impliquer dans des interactions sociales. La formation des parents est un élément important de la SRP, qui est destiné à être mis en œuvre dans des programmes à domicile. Dans la présente étude, les parents d'enfants autistes ayant participé à deux sessions de formation de cinq jours (séparées par plusieurs mois) au traitement SRP, ont répondu à des questionnaires et rempli la grille d'évaluation du traitement de l'autisme (ATEC) avant chaque cours. Les modifications des scores ATEC ont été examinées pour des parents qui ont déclaré comme mise en œuvre (1) aucun SRP, (2) SRP peu intensif ou (3) SRP très intensif à la maison dans l'intervalle entre les cours. Les parents qui ont appliqué le traitement SRP ont rapporté des améliorations significatives en matière de communication et de sociabilité, ainsi que d'éveil sensoriel et cognitif chez leurs enfants, avec des gains plus importants associés à la haute intensité par rapport à des interventions de faible intensité. Ces résultats confirment l'efficacité de l'implication des parents dans le traitement par le SRP pour développer un comportement de communication sociale chez les enfants souffrant de troubles du spectre autistique.

Introduction

Une variété d'approches de traitement ont été avancées pour améliorer le comportement social et communicatif des enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA). Les options de traitement pour les TSA comprennent l'analyse appliquée du comportement (ABA) basée sur les théories de l'apprentissage et le conditionnement opérant (Lovaas, 1987), des méthodes comportementales naturelles moins structurées et plus dirigé par l'enfant (Hancock & Kaiser, 2002; Koegel, Koegel, Harrower et Carter, 1999a; Koegel, Koegel, Shoshan & McNeerney, 1999b) et des méthodes de développement, socio-pragmatiques qui utilisent la théorie du développement comme guide (Dawson et al, 2010; Greenspan, Wieder & Simons, 1998; Greenspan & Wieder 1999; Mahoney & Perales, 2003; Prizant, Wetherby, Rubin et Laurent, 2003; Salt et al, 2002). Bien que prévus à l'origine pour le milieu hospitalier, certains programmes de traitement intègrent également la formation des parents afin que les principes de traitement puissent être appliqués à la maison. Par exemple, des approches de style ABA forment les parents à l'utilisation à la maison avec leurs enfants de techniques d'enseignement du comportement, guidées par les adultes (Anderson, Avery, Dipietro, Edwards et Christian, 1987; Crockett, Fleming, Doepke & Stevens, 2007). Ainsi que des approches comportementales naturelles, comme l'entraînement aux réponses pivot (Pivotal Response Training-PRT, Koegel et al, 1999a; 1999b; Koegel, Bimbela & Schreibman, 1996) insistent sur les stratégies que les parents peuvent utiliser pour accroître la motivation de l'enfant à s'engager dans la communication et l'interaction sociale dans l'environnement naturel. Des approches de développement adhérent également à la formation des

soignants, en formant les parents aux techniques pour améliorer les interactions sociales et l'attention conjointe (Dawson et al, 2010; Mahoney & Perales, 2003; Prizant et al, 2003).

Les recherches portant sur les effets des programmes de formation des parents pour les enfants autistes sont limitées. Notamment, ce type de recherche est difficile parce que, bien que la formation des parents soit souvent menée dans un environnement hospitalier, toute intervention ultérieure des parents a lieu en dehors de l'environnement de la recherche clinique. Par conséquent, l'observation directe et la mesure de l'intervention prévue (par exemple, la fidélité aux principes enseignés, l'intensité) est souvent impraticable pour un groupe important de participants. Une recension des études qui évaluent les traitements basés sur les parents et destinés aux enfants atteints de TSA a constaté que la majorité a utilisé un modèle à sujet unique plutôt qu'un modèle à groupes aléatoire (groupe Brookman-Frazee, Stahmer, Baker-Ericzén & Tsai, 2006). Récemment, cependant, Kasari et ses collègues (2010) ont formé 19 personnes qui s'occupent d'enfants atteints d'autisme à mettre en œuvre un traitement demandant de laisser l'initiative à l'enfant et d'imiter ses actions. Comparé à un groupe témoin, les enfants du groupe expérimental ont amélioré l'attention conjointe et la diversité des jeux. Des tests de suivi après 12 mois ont indiqué que ces gains se sont maintenus. Cette étude aléatoire et contrôlée, couplée avec les résultats des études utilisant un modèle à sujet unique, confirme l'efficacité des traitements ayant recours à la médiation des parents pour les enfants atteints d'autisme (voir Brookman-Frazee, Vismara, Drahota, Stahmer & Openden, 2010).

La formation des soignants est une caractéristique essentielle du programme Son-Rise (SRP), approche

intensive de traitement pour les TSA destinée à être mise en œuvre dans des programmes à domicile. Le SRP a été développé par les parents d'un garçon autiste dans les années 1970, qui ont pratiqué un traitement en tête-à-tête (couples enfant-adulte), dans un environnement naturel exempt de distraction. L'approche vise à promouvoir des interactions sociales spontanées initiées par l'enfant. Un principe central de la SRP est de suivre l'initiative de l'enfant. Ainsi, les interactions sociales et les incitations par l'adulte qui en découlent se produisent uniquement après que l'enfant a démarré l'interaction avec un acte de communication tel qu'un mouvement de tête et / ou un contact visuel, un geste ou une verbalisation. Un corollaire important du fait de suivre l'initiative de l'enfant est l'imitation qui y est associée, c'est-à-dire imiter (ou «rejoindre») les activités de l'enfant ou ses mouvements, dont on a montré que cela augmente les comportements de communication sociale lorsque c'est utilisé dans le cadre des traitements de développement (Dawson & Adams, 1984; Dawson & Galpert, 1990; Harris, Handleman & Fong, 1987; Ingersoll & Schreibman, 1006; Lewy & Dawson, 1992; Tiegerman & Primavera, 1984). Cependant, contrairement à d'autres interventions, SRP met l'accent sur le démarrage de l'interaction par l'enfant et demande aux adultes de s'engager dans l'imitation associée aussi longtemps que nécessaire et jusqu'à ce que l'enfant produise spontanément un acte de communication. Cette approche demande à l'aidant d'imiter les mouvements répétitifs et autres comportements autistiques de l'enfant, ce qui est censé agir comme un pont entre l'enfant et les interactions sociales telles que l'activité partagée et le jeu.

Depuis sa création, il y a eu plusieurs rapports sur des enfants atteints de TSA ayant tiré profit d'un traitement SRP (voir Kaufman & Kaufman, 1976; Kaufman, 1982; 1995). Cependant, une seule étude a testé expérimentalement les résultats de cette approche (Houghton, Schuchard, Lewis & Thompson, à l'examen). Houghton et al. ont examiné les effets d'une semaine de programme intensif Son-Rise mené par des cliniciens formés. Les résultats ont montré une augmentation significative des comportements de communication sociale à l'initiative des enfants qui ont suivi un traitement, mais pas des enfants témoins sans traitement. En outre, la durée des épisodes d'interaction sociale et le temps total où les enfants communiquaient socialement avec un adulte a augmenté pour les enfants traités. Cependant, aucune étude à ce jour n'a examiné les effets de l'intervention SRP à domicile, menée par les parents et autres dispensateurs de soins.

Dans la présente étude, nous avons évalué les avantages du programme Son-Rise (SRP) mené à domicile par les parents d'enfants autistes qui ont reçu une formation de cinq jours leur fournissant les instructions nécessaires à l'application des méthodes SRP. Plus précisément, nous avons examiné l'évolution des scores sur la grille d'évaluation des traitements de l'autisme (ATEC) (Rimland & Edelson, 1999), que les parents ont remplie avant leur formation initiale et de nouveau quelques mois plus tard (avant de terminer un deuxième programme de formation), et le suivi du nombre d'heures par semaine où le SRP a été appliqué à domicile pendant cet intervalle. Nous avons

ensuite examiné l'évolution des scores ATEC pour les parents qui ont déclaré pour la mise en œuvre (1) pas de SRP, (2) faible intensité de SRP (1 à 19 heures par semaine) ou (3) haute intensité de SRP (20 à 40 heures par semaine).

Méthode

Participants

Les parents d'enfants autistes (n = 430) inscrits à une formation initiale au SRP dispensée au Centre de traitement de l'autisme d'Amérique, c'est à dire, le programme Son-Rise Start-Up, ont rempli un questionnaire en ligne sur leur enfant avant le début du programme. Vingt-deux pour cent de ces participants (n = 94) s'est inscrit à un programme de formation avancée entre trois et douze mois après le programme initial et de nouveau rempli le même questionnaire en ligne, avant de commencer le cours. Les participants qui ont rempli le questionnaire à ces deux occasions distinctes (c'est-à-dire au temps 1 (T1) et au temps 2 (T2)) ont servi de participants à l'étude. Tous avaient un niveau de formation supérieure très modeste et leur enfant autiste habitait avec eux. La participation était volontaire, et tous ont donné leur libre consentement.

Questionnaire

Le questionnaire comprenait des questions relatives à la famille, les parents, leur enfant et leur relation avec leur enfant. Il comportait également des questions relatives aux précédents programmes de formation suivis par les parents ainsi que les traitements de l'autisme suivis par leur enfant. Surtout, les parents ont été invités à dire s'ils avaient ou non appliqué à leur enfant le SRP à domicile et, si oui, ils ont été invités à décrire l'intensité du programme (soit le nombre d'heures par semaine).

Une partie du questionnaire se composait de la grille d'évaluation des traitements de l'autisme (ATEC) (Rimland & Edelson, 1999), un imprimé rempli par le soignant qui pose des questions sur les symptômes autistiques dans les domaines (a) de la parole, du langage et de la communication, (b) la sociabilité, (c) l'éveil sensoriel et cognitif, et (d) la santé et le comportement physique. Chaque domaine se compose de plusieurs comportements, que les parents notent sur des échelles de 3 ou 4 points en fonction des manières de l'enfant (par exemple, [mon enfant] connaît [son] nom : (i) faux, (ii) à peu près vrai, (iii) tout à fait vrai). Sur la base de ces réponses, les scores sont calculés pour chaque domaine. Voir le tableau 1 pour les scores par gamme et par décile pour chaque domaine et le score composite (à partir de: http://www.autism.com/ind_atec_report.asp). Le test a été développé pour mesurer les changements au fil du temps du niveau de fonctionnement à travers des domaines chez les enfants atteints d'autisme, ce qui reflète une gamme de performances de presque normale à sévère. Une étude récente a montré que l'ATEC a une forte cohérence interne et est en corrélation avec des mesures standardisées de développement cognitif, linguistique et des compétences de comportement adaptatif et la gravité des symptômes de l'autisme (Magiati, Moss, Yates, Charman & Howlin, 2011).

Tableau 1 : Classement des centiles et gammes des résultats dans les quatre domaines de l'ATEC et scores globaux.

	Echelle I	Echelle II	Echelle III	Echelle IV	Score composite global
Déciles	Gamme: 0-28	Gamme: 0-40	Gamme: 0-36	Gamme: 0-75	Gamme: 0-179
<i>Léger</i>					
0-9	0-2	0-4	0-5	0-8	0-30
10-19	3-5	5-7	6-8	9-12	31-41
20-29	6-7	8-10	9-11	13-15	42-50
30-39	8-10	11	12-13	16-18	51-57
40-49	11-12	12-13	14-15	19-21	58-64
50-59	13-15	14-15	16-17	22-24	65-71
60-69	16-19	16-18	18-19	25-28	72-79
70-79	20-21	19-21	20-21	29-32	80-89
80-89	22-24	22-25	22-25	33-39	90-103
90-99	25-28	26-40	26-36	40-75	104-179
<i>Severe</i>					

Note. Echelle 1 = Discours/Langue/Communication; Echelle II = sociabilité; Echelle III = éveil sensoriel et cognitif; Echelle IV = Santé/Comportement physique.

Formation des parents/intervenants au SRP

Chaque participant a suivi deux sessions de formation de cinq jours pour les parents, axées sur les procédures SRP: une session d'initiation et une session de perfectionnement. Les deux sessions ont été dispensées au Centre de traitement de l'autisme d'Amérique à Sheffield, dans le Massachusetts. Le cours initial donnait un aperçu des principes du programme Son-Rise et les objectifs à la base du traitement, et introduisait les intervenants à des stratégies spécifiques utilisées dans le traitement. Le cours de perfectionnement donnait de la pratique supplémentaire dans l'application du traitement et dans l'élaboration des objectifs de traitement pour leurs enfants. La formation était dispensée à de grands groupes, allant de 48 à 121 participants (moyenne = 102).

Dans le cours d'introduction, les participants étaient familiarisés avec les objectifs globaux de SRP, comprenant le développement de la capacité de l'enfant à entrer en relation avec les autres et de construire une interaction sociale significative en augmentant le contact visuel, la communication non verbale, la communication verbale, la durée de l'engagement social (c'est-à-dire la durée d'attention interactive) et la flexibilité (par exemple, l'enfant accepte des variations dans ses activités de jeu ou interagit avec l'activité choisie par une autre personne). De l'information concernant la fréquence et l'intensité du traitement était également donnée. Parce que le SRP est destiné à être appliqué tous les jours pour autant d'heures que possible (jusqu'à 40 heures par semaine d'interaction en tête-à-tête entre un adulte formé aux méthodes SRP et l'enfant), le SRP requiert que les deux parents et la famille ainsi que les membres bénévoles recrutés soient formés pour appliquer le traitement. Par conséquent, une partie de la période initiale de formation des parents est consacrée à l'examen des informations concernant le recrutement et la formation des bénévoles et / ou des autres membres de la famille destinés à faire partie de l'équipe d'intervention. Du temps était également consacré à la façon de traiter et de résoudre les comportements difficiles, comme frapper, cracher, étaler ses excréments, etc. Enfin, les parents

bénéficiaient de conseils axés sur le traitement des problèmes affectifs et comportementaux (c'est-à-dire accepter la condition de leur enfant) et les stratégies pour maintenir son propre confort affectif, un faible niveau de stress, et sa motivation pour mettre en œuvre le programme Son-Rise au fil du temps.

Un objectif primordial du SRP est d'améliorer le démarrage par l'enfant des interactions entre l'enfant et le soignant. Par conséquent, les parents ont reçu des méthodes pour faciliter ce type d'interaction, y compris l'engagement direct dans des comportements autistiques de l'enfant, une technique dénommée « *rejoindre* ». Plus précisément, les parents ont appris et pratiqué la technique de « *rejoindre* » leur enfant dans son activité, en particulier dans les comportements répétitifs, exclusifs, y compris des mouvements répétitifs et d'auto-stimulation (par exemple, agiter les mains ou faire tourner des assiettes), jusqu'à ce que l'enfant initie un contact social quelconque, y compris un coup d'œil vers le parent, un geste ou une verbalisation. Une deuxième composante importante du traitement consiste à avoir une réaction immédiate, naturelle et affectueuse pour tout comportement de l'enfant initiant une forme de communication ou de relation sociale. Par conséquent, les parents ont reçu une formation sur la façon de manifester des éloges naturels chaleureux et appuyés et des encouragements pour les tentatives d'initiation de leurs enfants. Enfin, le SRP utilise des stratégies pour développer la capacité sociale et accroître l'interaction sociale (c'est-à-dire augmenter la durée d'attention interactive) en élargissant le comportement démarré par l'enfant, par exemple en encourageant / demandant des phrases de deux mots quand l'enfant n'utilise qu'un seul mot, ou en suggérant des activités de jeu. Les parents ont reçu des instructions sur ces stratégies et les ont pratiquées en petits groupes avec d'autres participants. Dans le SRP, les comportements spécifiques demandés par les parents sont conçus pour répondre aux objectifs pédagogiques retenus pour l'enfant (par exemple, l'augmentation de la verbalisation). Parce que les enfants atteints d'autisme présentent des tableaux cliniques de déficit différents, ceux-ci peuvent être plus problématiques ou grave chez certains enfants. Par conséquent, certains objectifs peuvent être privilégiés par rapport à d'autres pour assurer un bénéfice maximum à chaque enfant. Bien que l'établissement d'objectifs spécifiques soit un élément clé de la session de perfectionnement des parents, le programme d'initiation comporte aussi une formation dans ce domaine. Surtout, la formation des parents souligne que l'interaction sociale avec l'enfant se produit seulement lorsque c'est l'enfant qui l'initie, et invite à ne susciter plus de comportements de communication sociale qu'au sein des interactions démarrées par l'enfant. L'interaction sociale se poursuit jusqu'à ce que l'enfant cesse de répondre, moment auquel les parents apprennent à s'appliquer à nouveau à rejoindre l'enfant en imitant toutes les activités ou les mouvements que l'enfant effectue jusqu'à ce que se produise un nouveau comportement de communication à l'initiative de l'enfant.

Les parents sont également familiarisés avec le concept de la *salle de jeux*, une pièce de leur maison choisie

pour le déroulement du SRP. Une des pierres angulaires du SRP est que le traitement se passe dans un environnement d'apprentissage optimal – familial, non menaçant, sans distraction. Ainsi, les parents sont instruits de la façon de concevoir et de mettre en place une salle de jeux dans leur maison, en utilisant des couleurs neutres et un éclairage non stimulant, un ensemble de jouets appropriés à l'âge, une petite table et des chaises, et d'autres équipements (Kaufman, 1994).

Analyse des données

Les réponses aux questionnaires reçus des 94 participants qui ont terminé les deux premières sessions pour parents du SRP, ont été dépouillées pour déterminer la série de données qui seraient finalement utilisées pour l'analyse. Les données ont été exclues pour les participants ayant un enfant autiste de moins de trois ans ou de plus de dix ans et ceux dont l'enfant autiste ne réside pas à la maison avec eux. Ont également été exclus de l'étude, les parents ayant déclaré à T1 qu'ils pratiquaient déjà le SRP à domicile, ou si ils ont déclaré à T2 que leurs enfants avaient reçu un traitement pour l'autisme autre que SRP entre T1 et T2. Toutefois, les participants ayant déclaré que leurs enfants avaient reçu des traitements pour l'autisme avant l'étude et / ou avaient participé à une thérapie du langage ou occupationnelle, n'ont pas été exclus (88% des participants ont répondu par l'affirmative à ces questions). En outre, les participants qui ont indiqué que leur enfant a été diagnostiqué avec des troubles du spectre autistique (TSA), sans autres diagnostics concomitants (par exemple, les handicaps physiques, troubles d'apprentissage, un retard mental), par un pédiatre ($n = 24$), psychologue ($n = 6$), psychiatre ($n = 2$) ou une équipe de professionnels ($n = 3$) ont été inclus. Enfin, seuls les participants qui ont répondu à toutes les questions des deux questionnaires T1 et T2 ont été inclus.

Sur la base de ces critères, le nombre final de participants à l'étude était de 35 (37,23%), 24 mères et 11 pères d'enfants autistes. La plupart résidait au Royaume-Uni (24 (68,6%)) ou aux Etats-Unis (9 (25,7%)), les 5,7% restant venaient de la République tchèque ($n = 1$) et d'Australie ($n = 1$). L'âge moyen des enfants était de 62,89 mois (entre 36 et 119 mois). Les participants ont été divisés en trois groupes en fonction du nombre d'heures par semaine que les parents ont déclaré fournir à domicile en SRP pour leurs enfants dans l'intervalle entre les programmes de formation des parents "initial" et "avancé". Le groupe 1 était composé de parents qui ont déclaré ne pas pratiquer de SRP au T2 ($n = 11$ (31,43%) avec leurs enfants (2 filles, 9 garçons, âge moyen = 72,00 mois, entre 41 et 119 mois)). Le groupe 2 inclut ceux qui ont déclaré l'exécution d'un SRP à domicile pendant au moins 1 heure et pas plus de 19 heures par semaine entre T1 et T2 ($n = 13$ (37,14%), 1 fille, 12 garçons, âge moyen = 55,15 mois, entre 36 et 90 mois). Le groupe 3 comprenait des participants qui ont déclaré l'exécution d'un SRP pendant 20 heures ou plus par semaine entre T1 et T2 ($n = 11$ (31,43%) avec leurs enfants (2 filles, 9 garçons, âge moyen = 62,91 mois, entre 40 et 103 mois). La moyenne d'âge ne diffère pas significativement ($F(2,32) = 1,66, p = 0,21$), pas plus que la quantité de temps qui s'est écoulé entre T1 et T2 ($F(2,32) = 2,39, p = 0,11$) pour les trois groupes

d'enfants.

Les scores moyens pour chaque groupe de participants ont été calculés à T1 et T2 pour chaque domaine ATEC: (I) Discours / Langue / Communication, (II) Sociabilité, (III) Sensorielle cognitive / Sensibilisation, et (IV) Santé / Comportement physique. Les scores composites ATEC ont également été calculés pour chaque groupe de participants à T1 et T2. Pour chacun des quatre domaines ainsi que pour le score composite, un ANOVA 3 x 2 a été réalisée avec le groupe (pas de SRP, 1-19 heures SRP / semaine, et 20 à 40 heures SRP / semaine) comme un facteur inter-sujets et le temps (les temps 1 et 2) comme un facteur intra-sujets.

Résultats

Les scores moyens pour chaque groupe de participants aux temps 1 et 2 dans chaque domaine et les scores composites ATEC sont présentés au tableau 2. Une analyse de variance effectuée pour chaque mesure dépendante au temps 1 a indiqué qu'il n'y avait pas de différences significatives entre les initiales des trois groupes (toutes les p -valeurs $> 0,05$).

Tableau 2 : Scores moyens ATEC et écarts type dans les domaines testés pour les trois groupes de participants au temps 1 (T1) et au temps 2 (T2).

	Groupe 1		Groupe 2		Groupe 3	
	T1	T2	T1	T2	T1	T2
Langage/ Communication	15.5 (6.7)	14.7 (6.7)	16.2 (5.1)	12.4 (6.0)	16.3 (7.9)	10.5 (7.1)
Sociabilité	12.7 (4.9)	12.8 (5.2)	15.7 (4.1)	12.1 (4.6)	14.2 (6.5)	7.5 (5.6)
Eveil sensoriel/ Cognitif	18.4 (7.6)	17.2 (8.2)	16.8 (7.2)	13.0 (7.5)	15.7 (7.2)	10.1 (8.4)
Santé/ Comportement physique	24.2 (10.4)	24.5 (10.8)	22.2 (6.8)	21.2 (9.9)	25.5 (12.1)	18.0 (10.5)
Composite ATEC	70.7 (19.8)	69.3 (20.1)	70.8 (13.7)	58.6 (16.2)	71.6 (24.3)	46.1 (27.4)

Pour examiner les différences entre T1 et T2, un ANOVA 3 (groupe) x 2 (dates) a été réalisée pour le score composite ATEC et pour chacun des quatre domaines. Les résultats n'ont indiqué aucun effet principal du groupe (toutes les valeurs $p > 0,05$). En revanche, un effet principal significatif du temps a été trouvé dans tous les domaines, sauf pour Santé / Comportement physique, indiquant globalement des scores à T2 plus faibles (moins graves) par rapport à T1 (Communication : $F(1,32) = 36,24, p < 0,001$; Sociabilité : $F(1,32) = 29,00, p < 0,001$; Eveil sensoriel/ Cognitif : $F(1,32) = 35,00, p < 0,001$; Composite : $F(1,32) = 33,16, p < 0,001$). Surtout, une interaction significative groupe x temps a également été trouvée pour la communication ($F(2,32) = 6,28, p < 0,01$), la sociabilité ($F(2,32) = 9,15, p < 0,01$), l'éveil sensoriel/cognitif ($F(2,32) = 4,41, p < 0,02$), et le score global composite ATEC ($F(2,32) = 8,94, p < 0,01$), indiquant une diminution plus importante des scores de T1 à T2 pour le groupe 2 que pour le groupe 1, et une diminution plus importante pour le groupe 3 que pour les groupes 1 et 2. Cela signifie qu'une intensité d'intervention plus élevée du SRP est associée à une amélioration plus importante des scores ATEC dans ces

domaines. Toutefois, l'interaction groupe x temps n'était pas statistiquement significative pour la santé / comportement physique ($F(2,32) = 2,17, p = 0,13$), bien que les scores moyens aient diminué pour le groupe 3 de 71,6 à 46,1, indiquant aussi une meilleure performance dans ce domaine.

Des t-tests ont été effectués sur échantillons appariés pour comparer les scores ATEC à T1 et T2 à dans chaque domaine séparément pour les groupes 1, 2 et 3, en utilisant la correction de Bonferroni pour les comparaisons multiples. Pour le groupe 3 (20+ heures SRP / semaine), les scores globaux composites ATEC ont diminué de manière significative ($t(10) = 5,33, p < 0,01$) de même que les scores de domaine pour la communication ($t(10) = 4,50, p < 0,05$), la sociabilité ($t(10) = 4,20, p < 0,05$), et l'éveil sensoriel/cognitif ($t(10) = 5,34, p < 0,01$). Pour le groupe 2 (1-19 heures SRP / semaine), des scores significativement diminués dans la communication ($t(12) = 3,65, p < 0,05$) et la sociabilité ($t(12) = 5,43, p < 0,01$). En revanche, les scores pour le groupe 1 (pas de SRP) n'a montré aucune diminution significative dans aucun domaine (toutes les valeurs $p > 0,05$).

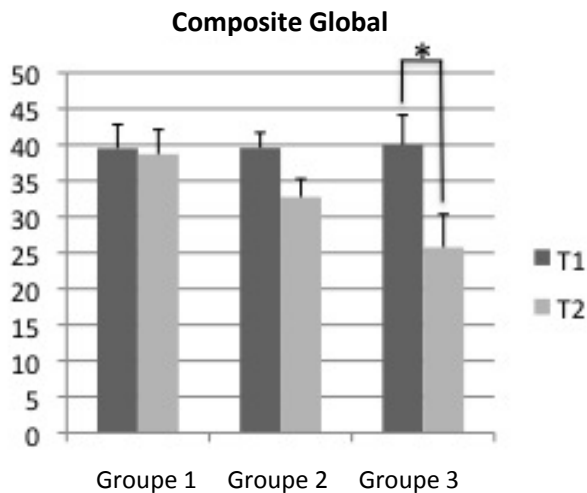


Figure 1 : Moyenne des scores composites ATEC affichée sous forme de pourcentages d'un total possible de 179 points au temps 1 (T1) et au temps 2 (T2) pour les trois groupes de participants. Groupe 1 = pas de SRP; Groupe 2 = 1-19 heures SRP / semaine; Groupe 3 = 20+ heures SRP / semaine.

Les figures 1 et 2 présentent ces effets respectivement pour l'ensemble des domaines ATEC et pour chacun isolément. Parce que des gammes de scores différentes sont utilisées pour les quatre domaines ATEC (et pour le score composite) (voir tableau 1) les données des figures 1 et 2 sont converties en pourcentages pour des fins de comparaison.

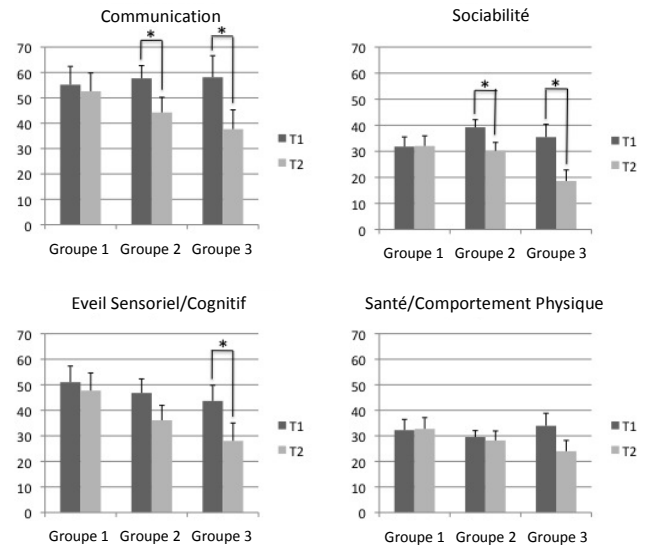


Figure 2 : Les scores moyens ATEC affichés sous forme de pourcentages dans les quatre domaines au temps 1 (T1) et au temps 2 (T2) pour les trois groupes de participants. Groupe 1 = pas de SRP; Groupe 2 = 1-19 heures / SRP semaine; Groupe 3 = 20+ heures / SRP semaine.

Discussion

Les résultats de la présente étude suggèrent un effet positif du SRP à domicile, mis en œuvre par les parents après avoir reçu la formation, sur le comportement des enfants autistes dans de multiples domaines mesurés par la grille d'évaluation (ATEC). Par rapport aux enfants du groupe de contrôle (groupe 1), qui n'a montré aucun changement significatif dans le comportement entre les domaines, les parents qui mettent en œuvre le programme Son-Rise à domicile (c'est-à-dire ceux des groupes 2 et 3) ont rapporté des améliorations significatives chez leurs enfants de la communication et de la sociabilité. En outre, les parents qui ont pratiqué le programme Son-Rise à haute intensité (c'est-à-dire 20 heures ou plus par semaine) ont rapporté une plus grande amélioration dans ces domaines chez leurs enfants que les parents qui ont pratiqué le programme Son-Rise avec moins d'intensité (moins de 20 heures par semaine). En outre, le premier groupe, à haute intensité, a également montré des changements dans l'éveil social et cognitif associé à la pratique du programme Son-Rise.

Il est à noter que l'intervention de haute intensité a aussi eu un impact sur les performances mesurées par l'ATEC dans le domaine de la santé et du comportement physique, mais pas de façon significative. Autrement dit, les scores dans ce domaine ont diminué au fil du temps pour les enfants du groupe 3, mais pas pour ceux des groupes 1 et 2. Parce que, le programme Son-Rise n'aborde pas directement la plupart des comportements évalués dans ce domaine, par exemple, pipi au lit et sommeil, le manque de changement significatif dans ces comportements n'est pas surprenant. Toutefois, dans ce domaine, des comportements comme l'hyperactivité, les cris et les hurlements sont évalués, ce qui peut être influencé par les interventions ciblant l'interaction sociale, comme dans le programme Son-Rise.

Il n'est pas surprenant que la recherche suggère que l'intensité de l'intervention est un facteur influent dans la réussite d'une variété de traitements de l'autisme. Les enfants atteints de TSA recevant des interventions de haute intensité (20-40 heures par semaine) ont montré des gains plus importants dans le fonctionnement intellectuel et éducatif (Reed, Osborne & Corness, 2007) et dans les mesures du langage, des compétences de la vie quotidienne et du comportement social (Remington et al., 2007) par rapport à ceux bénéficiant d'interventions de faible intensité ou d'interventions standard dispensées par les autorités éducatives locales. Des avantages équivalents du traitement comportemental intensif ont été relevés pour des enfants présentant à la fois un retard mental et des troubles envahissants du développement (Smith, Eikeseth, Klevstrand & Lovaas, 1997). Cependant, cette étude est la première à examiner les effets de l'intensité du traitement associée au traitement à domicile, selon le programme Son-Rise. Des études portant sur d'autres traitements à domicile, pour contrôler l'intensité de l'intervention, seront instructives en ce qui concerne le rôle de l'intensité, versus les autres éléments du programme Son-Rise, pour provoquer un changement dans les comportements autistiques.

Une limite de la présente étude est que nous n'étions pas en mesure d'apparier totalement les enfants autistes pour toutes les variables pertinentes, de comportement ou autres, à travers les groupes. C'est parce que nous n'avons pas eu accès aux enfants dont les parents ont servi de participants à l'étude, que nous avons été incapables de faire des mesures directes des capacités cognitives, de communication et d'autres aptitudes, par exemple, le QI verbal et non-verbal, le langage réceptif et expressif, etc. Nous notons toutefois que la sévérité des symptômes, telle que mesurée par les scores ATEC au temps 1, ne diffère pas significativement entre les groupes de participants, ce qui indique que les enfants dans les trois groupes présentaient des niveaux de gravité similaires. Idéalement, toutefois, le recours à des profils plus complets d'enfants autistes inclus dans les études ultérieures portant sur les effets de la formation des parents, serait utile.

En outre, dans la présente enquête, parce que tous les participants à l'étude vivaient très loin du centre où la formation des parents a eu lieu, nous n'avons pas pu observer directement le comportement des enfants au fil du temps. Par conséquent, nous nous sommes appuyés sur les rapports des parents sur le comportement des enfants, qui est, bien sûr, subjectif et peut être influencé par de nombreuses variables. En outre, nous nous sommes appuyés sur les rapports des parents sur l'intensité de l'intervention prévue, qui sont aussi subjectifs. Cependant, il est à noter que les rapports de comportement des enfants diffèrent selon l'intensité du programme Son-Rise dispensés à domicile. Néanmoins, c'est une limite, qui restreint le champ des études expérimentales sur les traitements administrés à domicile par des parents formés à cet effet.

Malgré les difficultés méthodologiques, les études sur les traitements administrés par les parents sont nécessaires pour déterminer leur efficacité dans l'amélioration des symptômes de TSA. Les programmes s'appuyant sur les parents offrent l'avantage particulier de maximiser un

traitement en tête-à-tête, individualisé et dans un milieu familial naturel. La recherche suggère qu'une formation des parents brève et intensive peut aboutir à des traitements de l'autisme, mis en œuvre avec succès à la maison et l'augmentation de la verbalisation des enfants qui se maintienne au fil du temps, ce qui est particulièrement avantageux pour les familles qui vivent loin des centres de traitement de l'autisme (Koegel, Symon & Koegel, 2002). En outre, une fois que les parents ont appris les techniques d'intervention, ils peuvent être en mesure de recruter et de former d'autres soignants pour aider dans le processus de traitement (Symon, 2005).

Le programme Son-Rise intègre ces avantages importants. En outre, l'approche est relativement rentable, étant donné qu'un cours de formation d'une semaine équipe les parents pour mener à bien un traitement à long terme de leur enfant. L'approche est également flexible en ce que les familles ont la liberté de décider combien de temps ils consacreront à l'intervention. Bien que les données de cette étude et d'autres (Reed et al, 2007; Remington et al, 2007; Smith et al, 1997) montrent que l'intervention menée avec plus d'intensité peut entraîner la plus grande amélioration du comportement, il est notable que dans la présente étude, un traitement moins intensif (par rapport à l'absence de traitement) entraîne également un changement de comportement. Cela indique que même un peu de temps passé à utiliser le programme Son-Rise à la maison peut être bénéfique.

Le résultat de la présente étude constitue un indice de l'effet positif du programme Son-Rise administré par les parents. Les résultats ont montré des améliorations en matière de communication, de compétences sociales, et d'éveil sensoriel et cognitif, avec des gains plus importants associés à une plus forte intensité du SRP administré par les parents. Ces résultats renforcent ceux de Houghton et al. (sous révision), qui ont trouvé une augmentation significative dans les comportements de communication et le temps passé en interactions sociales démarrées par l'enfant chez les enfants atteints de TSA qui ont suivi un SRP de forte intensité administré par des cliniciens. Ces études montrent que le programme Son-Rise est une approche efficace pour améliorer le comportement social-communicatif spontané de l'enfant avec TSA.

Références

- Anderson, S.R., Avery, D.L., DiPietro, E.K., Edwards, G.L., & Christian, W.P. (1987). Intensive home-based early intervention with autistic children. *Education and Treatment of Children*, 10(4), 352-366.
- Brookman-Frazee, L., Stahmer, A., Baker-Ericzén, M.J., & Tsai, K. (2006). Parenting interventions for children with autism spectrum and disruptive behavior disorders: Opportunities for cross-fertilization. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 9(3-4), 181-200.
- Brookman-Frazee, L., Vismara, L., Drahota, A., Stahmer, A., & Openden, D. (2010). Parent training interventions for children with autism spectrum disorders. In Matson, J.L. (ed) *Applied Behavior Analysis for Children with*

- Autism Spectrum Disorders*. New York: Springer, 237-258.
- Crockett, J.L., Fleming, R.K., Doepke, K.J., & Stevens, J.S. (2007). Parent training: Acquisition and generalization of discrete trials teaching skills with parents of children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 23-36.
- Dawson, G., & Adams, A. (1984). Imitation and social responsiveness in autistic children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 12(2), 209-226.
- Dawson, G., & Galpert, L. (1990). Mothers' use of imitative play for facilitating social responsiveness and toy play in young autistic children. *Development and Psychopathology*, 2, 151-162.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., et al. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1): e17-e23.
- Greenspan, S.I., Wieder, S., & Simons, R. (1998). *The child with special needs: Encouraging intellectual and emotional growth*. Reading, MA: Addison Wesley Longman.
- Greenspan, S. I., & Wieder, S. (1999). A functional developmental approach to autism spectrum disorders. *The Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 24(3), 147-161.
- Hancock, T.B., & Kaiser, A.P. (2002). The effects of trainer-implemented enhanced milieu teaching on the social communication of children with autism. *Topics in Early Childhood Special Education*, 22(1), 39-54.
- Harris, S.L., Handleman, J.S., & Fong, P.L. (1987). Imitation of self-stimulation: Impact on the autistic child's behavior and affect. *Child & Family Behavior Therapy*, 9(1-2), 1-21.
- Houghton, K., Schuchard, J., Lewis, C., & Thompson, C.K. (Submitted). Promoting Child-Initiated Social-Communication in Children with Autism: The Son-Rise Program.
- Ingersoll, B., Schreibman, L. (2006). Teaching reciprocal imitation skills to young children with autism using a naturalistic behavioral approach: Effects on language, pretend play, and joint attention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(4), 487-505.
- Kaufman, B.N. (1982). *A miracle to believe in*. New York: Fawcett Crest.
- Kaufman, B.N. (1995). *Son Rise: The miracle continues*. Tiburon, CA: HJ Kramer.
- Kaufman, B.N., & Kaufman, S. (1976). *Son-Rise*. New York: Harper-Collins.
- Kasari, C., Gulsrud, A., Wong, C., Kwon, S., & Locke, J. (2010). Randomized controlled caregiver mediated joint engagement intervention for toddlers with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(9), 1045-1056.
- Koegel, R.L., Bimbela, A., & Schreibman, L. (1996). Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 347-359.
- Koegel, R.L., & Koegel, L.K. (1995). *Teaching Children with Autism*. Baltimore, MD: Brookes.
- Koegel, L.K., Koegel, J.K., Harrower, J.K., & Carter, C.M. (1999a). Pivotal response intervention I: Overview of approach. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24(3), 174-185.
- Koegel, L.K., Koegel, R.L., Shoshan, Y., & McNerney, E. (1999b). Pivotal response intervention II: Preliminary long-term outcome data. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24(3), 186-198.
- Koegel, R.L., Symon, J.B., & Koegel, L.K. (2002). Parent education for families of children with autism living in geographically distant areas. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4, 88-103.
- Lewy, A.L., & Dawson, G. (1992). Social stimulation and joint attention in young autistic children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 20(6), 555-566.
- Lovaas, O.I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Magiati, I., Moss, J., Yates, R., Charman, T., & Howlin, P. (2011). Is the Autism Treatment Evaluation Checklist a useful tool for monitoring progress in children with autism spectrum disorders? *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(3), 302-312.
- Mahoney, G., & Perales, F. (2003). Relationship-focused intervention to enhance the social-emotional functioning of young children with autism spectrum disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, 23(2), 74-86.
- Prizant, B.M., Wetherby, A.M., Rubin, E., & Laurent, A.C. (2003). The SCERTS model: A transactional, family-centered approach to enhancing communication and socioemotional abilities of children with autism spectrum disorder. *Infants and Young Children*, 16(4), 296-316.
- Reed, P., Osborne, L.A., Corness, M. (2007). Brief report: Relative effectiveness of different home-based behavioral approaches to early teaching intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1815-1851.
- Remington, B., Hastings, R.P., Kovshoff, H., & Espinosa, F.D., Jahr, E., Brown, T., Alsford, P., Lemaic, M., & Ward, N. (2007). Early intensive behavioral intervention: Outcomes for children with autism and their parents after two years. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 418-438.
- Rimland, B., & Edelson, S.M. (1999). *Autism Treatment Evaluation Checklist (ATEC)*. San Diego, CA: Autism Research Institute.
- Rogers, S.J. (1998). Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. *Journal of Clinical Child Psychology*, 27(2), 168-179.
- Salt, J., Shemilt, J., Sellars, V., Boyd, S., Coulson, T., & McCool, S. The Scottish centre for autism preschool treatment programme: II. The results of a controlled treatment outcome study. *Autism*, 6(1), 33-46.
- Schreibman, L. (1988). *Autism*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Smith, T., Eikeseth, S., Klevstrand, M., & Lovaas, O.I. (1997). Intensive behavioral treatment for preschoolers with severe mental retardation and pervasive

- developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 238-249.
- Sparrow, S.S., Balla, D., & Cicchetti, D. (1984). *Vineland Adaptive Behavioral Scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Symon, J.B. (2005). Expanding interventions for children with autism: Parents as trainers. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7, 159-173.
- Tiegerman, E., & Primavera, L.H. (1984). Imitating the autistic child: Facilitating communicative gaze behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 14(1), 27-38.
- Williams, K.R. (2006). The Son-Rise Program intervention for autism: Prerequisites for evaluation. *Autism*, 10(1), 86-102.

Remerciements: Les auteurs souhaitent adresser leurs remerciements au Centre de traitement de l'autisme d'Amérique (Autism Treatment Center of America, Sheffield, MA), pour avoir partagé avec nous les données concernant les participants à leurs programmes. Nous remercions également les membres des familles d'enfants autistes pour leur participation à l'étude.
