Conférence 2013 de l'Association for Behavior Analysis International (ABAI):

Développer des habiletés qui favorisent l'autonomie

No 66, Août 2013

Par: Michelle Murdoch Gibson

Plus tôt cette année, l'Association for Behavior Analysis International (ABAI - L'association internationale de l'analyse du comportement) a tenu sa septième conférence annuelle sur l'autisme à Portland, en Oregon. Les organisateurs de cette conférence en trois volets avaient promis des solutions inédites aux intervenants, aux parents et aux chercheurs qui s'intéressent à l'autisme. Et ils ont tenu promesse en offrant aux participants un programme de large portée, animé par des experts réputés ainsi qu'une excellente sélection de présentations par affiches. Même s'il n'était pas nommément au programme, le thème du développement des habiletés qui favorisent l'autonomie s'est imposé. Plusieurs présentateurs ont fait état de statistiques peu réjouissantes sur les résultats de programmes d'intervention précoce en autisme. En dépit de nos meilleures intentions et de nos excellents services, les enfants autistes sont encore très nombreux à ne pas poursuivre d'études postsecondaires, à ne pas occuper d'emploi à temps plein et à ne pas vivre de manière autonome lorsqu'ils atteignent l'âge adulte. Des pratiques exemplaires sont sans doute bien établies, mais, dans les collectivités, le nombre de fournisseurs compétents de services spécialisés en comportement demeure insuffisant et les listes d'attente sont longues. Au vu de cette situation, les présentateurs ont invité les fournisseurs de services et les familles à travailler ensemble pour amener les enfants et les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à suivre des programmes utiles et pratiques, inspirés d'une approche visionnaire à long terme.

Madame Marjorie Charlop, Ph. D., a ouvert la conférence et conseillé aux fournisseurs de services de travailler sur un pied d'égalité avec les familles et de tisser avec elles des liens de partenariat. Selon madame Charlop, les professionnels doivent respecter les parents, à titre d'experts de leurs propres enfants, mais doivent aussi les informer que les personnes œuvrant dans le domaine de l'analyse du comportement disposent de méthodes susceptibles de les aider à jouer leur rôle. Évoquant l'importance de faire connaître la philosophie de l'analyse comportementale appliquée (ACA), le professeur Travis Thompson a suggéré aux fournisseurs de services de ne pas enseigner les stratégies de l'ACA uniquement pour des besoins ou des sujets d'inquiétudes précis, mais aussi d'encourager les familles à adopter un « mode de vie basé sur l'ACA ». Monsieur Thompson a invité les participants et participantes à la conférence à intégrer les principes de l'analyse comportementale dans tous les aspects de la vie de famille et à être à l'affut des occasions de l'enseigner tout au long de la journée, et même d'en susciter lorsqu'il n'en n'existe pas. Madame Meme Heinemann et le professeur Thompson ont fait écho au message de madame Charlop, insistant sur le fait que les fournisseurs de services doivent veiller à ce que ceux-ci s'insèrent bien dans l'écologie d'une famille et tiennent compte des facteurs culturels, des autres demandes auxquelles les familles sont confrontées ainsi que de leurs capacités et connaissances respectives. En veillant à ce que les fournisseurs de services offrent un soutien adapté à ces différentes caractéristiques des familles, ces dernières seront, de l'avis des conférenciers, plus engagées, plus motivées et, ultimement, plus efficaces dans leurs interventions. Les familles devraient se sentir encouragées en apprenant que, selon les chercheurs, les traitements cliniques donnent plus rapidement des résultats pour les personnes autistes, mais que les modèles de services d'ACA qui font appel aux parents permettent d'obtenir des résultats plus solides, généralement plus faciles à généraliser et à maintenir au fil du temps.

Les conférenciers Peter Gerhardt, Ph. D. et Bridget Taylor, Ph. D., ont tous les deux encouragé les professionnels à travailler avec les parents à la définition et au classement par ordre de priorité d'objectifs qui favorisent l'autonomie, rappelant que c'est l'autonomie qui, au final, ouvre de nouvelles possibilités sur les plans professionnel, social et résidentiel tout en favorisant une meilleure intégration dans la collectivité. Les travaux de monsieur Gerhardt portent principalement sur les adolescents et les jeunes adultes qui ont un TSA, pour lesquels il propose la poursuite des objectifs suivants : 1) l'emploi – pas moins de 20 heures par semaine; 2) le développement, non seulement d'habiletés sociales, mais aussi d'un réseau social au sein de leur propre collectivité; 3) la capacité de suivre des directives, mais aussi celle d'en émettre. De plus, monsieur Gerhardt soutient que le bonheur peut être défini, observé de façon fiable et systématiquement augmenté en utilisant les outils de l'analyse comportementale appliquée, et que cette possibilité doit absolument être prise en compte pour accroître la qualité de vie des jeunes adultes autistes.

Pour sa part, madame Taylor a dit craindre que les interventions pédagogiques comportant de nombreuses réponses proposées par des adultes forment une génération d'adultes qui dépendent d'autres adultes. Si vous ne savez pas par où commencer pour cibler des habiletés et les classer par ordre de priorité, madame Taylor suggère que les parents ou les membres du corps enseignant consacrent une journée complète à la consignation de toutes les situations où un adulte a fourni un soutien à l'enfant ce jour-là. Attachez-vous sa ceinture? Préparez-vous son sac d'école? L'incitez-vous à aller aux toilettes? Coupez-vous sa viande? Mettezvous le dentifrice sur sa brosse à dent? Autant de choses que vous devez lui enseigner. Efforcez-vous de lui faire acquérir ces habiletés, le but ultime étant d'augmenter son niveau d'autonomie. L'enseignement fortuit accroît la motivation, dit madame Taylor. Lorsqu'un enfant

veut aller dehors, enseignez-lui à attacher ses souliers. Lorsqu'un enfant veut manger, apprenez-lui à se préparer une collation. Madame Taylor a terminé sa présentation en citant une réflexion fort inspirante du grand penseur allemand Goethe : « Si vous traitez une personne comme elle est, elle restera ce qu'elle est. Mais si vous la traitez comme si elle était ce qu'elle doit et peut devenir, alors elle deviendra ce qu'elle doit et peut être. » [TRADUCTION]

D'autres sujets ont été abordés à cette conférence annuelle, notamment des thèmes comme l'autisme et le système de justice pénale, l'enseignement de la coordination des points de vue ainsi que d'autres questions souvent traitées lors des conférences sur l'autisme – le jeu et les habiletés sociales, des solutions aux problèmes d'alimentation et de sommeil. La conférence s'est terminée par des échanges entre un groupe de parents et de professionnels invités qui devaient tenter de répondre à la question : « Qu'est-ce qui vous tient éveillé la nuit? » ainsi que par un rappel de l'importance pratique de bon nombre des sujets traités au cours de la fin de semaine. Que nous réserve l'avenir sur les plans de l'éducation, de l'emploi, du logement, des services aux adultes, du soutien de l'État, de la dignité et de la qualité de vie? Les réponses semblent incertaines, mais une certitude demeure – la communauté de l'autisme, tant les familles que les professionnels présents à cette conférence, sont visiblement prêts à se serrer les coudes pour réaliser le potentiel de nos enfants.

AVERTISSEMENT: Ce document reflète les opinions de l'auteur. L'intention d'Autisme Ontario est d'informer et d'éduquer. Toute situation est unique et nous espérons que cette information sera utile; elle doit cependant être utilisée en tenant compte de considérations plus générales relatives à chaque personne. Pour obtenir l'autorisation d'utiliser les documents publiés sur le site Base de connaissances à d'autres fins que pour votre usage personnel, veuillez communiquer avec Autisme Ontario par courriel à l'adresse info@autismontario.com ou par téléphone au 416 246 9592. © 2013 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com