



Centre for Applied Autism Research (CAAR)



THE UNIVERSITY of EDINBURGH

IRTIC (Institut de Recerca en Tecnologia i Informàtica) UNIVERSITAT ID VALÈNCIA



Northeastern University

# “Developing and implementing a framework for evidence-based practice for technology relevant for autism”



## AVANT-PROPOS

Dans ce document, nous utilisons le terme « communauté autiste » pour désigner les personnes ayant un diagnostic de Trouble du Spectre d'Autisme (TSA) et « communauté de l'autisme », l'ensemble de la communauté touchée par l'autisme, c'est-à-dire comprenant les familles et les soignants. Une collaboration étroite entre les chercheurs universitaires et la communauté de l'autisme s'avère cruciale pour notre projet de recherche. Nous avons opté pour une approche participative dans laquelle des experts issus de la communauté autiste et de la communauté de l'autisme ont été invités à construire ensemble un cadre méthodologique avec le monde de la recherche afin de traiter les problèmes liés aux technologies numériques pour l'autisme.

Au cours des deux dernières décennies, parents, cliniciens et chercheurs ont souligné les nombreux avantages des technologies numériques en tant qu'outils thérapeutiques et éducatifs pour les personnes ayant un TSA. La littérature clinique et scientifique souligne les atouts des technologies numériques pour soutenir les personnes autistes, tels que le fait d'offrir un environnement prévisible, des stimulations riches, permettre une demande sociale réduite et la mobilité. Il existe cependant des risques potentiels qu'il est nécessaire de prendre en compte, par exemple l'utilisation excessive, les risques de négligence ou le taux d'obsolescence rapide des technologies. Le gaspillage des ressources en termes de temps et d'argent peut également être préjudiciable, avec des interventions qui ne seraient pas bénéfiques ou efficaces.

Jusqu'à présent, la communauté de l'autisme ne disposait pas de mécanismes permettant aux personnes autistes ou à leurs aidants de déterminer facilement si une technologie est bénéfique et d'évaluer les risques éventuels. En raison de la prolifération exponentielle des aides technologiques pour l'autisme, la situation actuelle est telle que les aides numériques disponibles dans le commerce ne sont souvent pas étayées par des données probantes, alors que les aides technologiques avec une base de données probantes ne sont souvent pas disponibles dans le commerce. La communauté de l'autisme a donc besoin d'un cadre méthodologique pratique lui permettant d'identifier les pratiques fondées sur des données probantes dans le domaine des aides technologiques. L'expertise en la matière peut provenir de la recherche universitaire, mais devrait également être recherchée auprès de la communauté de l'autisme elle-même.

Avec la communauté de l'autisme, nous avons co-développé un cadre méthodologique accessible pour permettre de comprendre quelles sont les données factuelles étayant les aides numériques. Pour permettre à la communauté de l'autisme de contribuer efficacement à la conception conjointe de ce cadre méthodologique, nous avons utilisé une conception participative anonyme en ligne permettant aux experts issus de la communauté autiste et de la communauté de l'autisme de travailler avec des

chercheurs selon un statut d'égalité. Ensemble, ils ont pu faire des recommandations sur la manière dont les technologies numériques peuvent faciliter l'inclusion et promouvoir le respect des personnes autistes.

## RESUME DU RAPPORT FINAL

**Introduction** : Nous avons connu une augmentation exponentielle des technologies numériques d'aide à la communauté autiste. Cependant, les utilisateurs et leurs soignants ne disposent d'aucun mécanisme leur permettant d'accéder facilement aux preuves démontrant que de telles technologies sont bénéfiques. Les revues de littérature scientifique récentes suggèrent que les technologies numériques pour l'autisme disposant de données probantes ne sont pas disponibles dans le commerce, et que les technologies disponibles dans le commerce manquent souvent d'une base de preuves solide les étayant. La pratique fondée sur des preuves (EBP pour « Evidence Based Practice » en anglais) est au cœur des disciplines médicales et s'étend aux interventions psycho-comportementales pour l'autisme. L'EBP a joué un rôle déterminant dans la diffusion et la normalisation des méthodes d'évaluation telles que les essais contrôlés randomisés. Dans le présent projet, nous avons cherché à développer avec la communauté de l'autisme un cadre méthodologique permettant l'évaluation des données probantes étayant les interventions basées sur les technologies.

**Méthodes** : Nous avons adopté deux approches méthodologiques : (1) Nous avons développé une échelle, appelée « User Centered Design for Support » (UCDS), permettant d'évaluer dans quelle mesure la conception d'une technologie numérique s'appuie sur des données empiriques, une expertise dans le domaine de l'autisme et la littérature scientifique. Nous avons évalué cette échelle ainsi qu'une échelle EBP spécialement conçue pour l'autisme sur un échantillon aléatoire de 211 articles publiés. (2) Nous avons mené une étude Delphi afin de recueillir les recommandations d'un groupe d'experts (chercheurs, concepteurs, communauté de l'autisme) sur les pratiques d'utilisation des technologies numériques pour l'autisme.

**Résultats** : Les concordances inter-juges pour les deux échelles testées se situait l'intervalles des valeurs bonnes à excellentes et la classification UCDS pour les études faibles et fortes correspondait fortement à celle d'un expert humain indépendant. La majorité des articles examinés ont reçu un score faible en EBP et un score moyen à faible sur l'échelle UCDS. L'étude Delphi a abouti à des recommandations pour améliorer les trois aspects suivants des aides technologiques : fiabilité, engagement et efficacité.

**Discussion** : Le cadre méthodologique et les échelles que nous avons élaborés, ainsi que les recommandations que nous avons recueillies, peuvent aider les membres de la communauté de l'autisme à déterminer quelles sont les données probantes étayant une aide technologique avant de l'adopter.

## PRESENTATION DES SUPPORTS D'APPLICATIONS

Un site Web ([www.beta-project.org](http://www.beta-project.org)) a été conçu pour héberger les supports d'application, qui sont tous en accès libre. Les supports d'application (à l'exception des vidéos) figurent dans les documents joints. Ces documents sont stockés dans trois dossiers différents selon leur langue: EN pour l'anglais, FR pour le français et ES pour l'espagnol. Ces documents sont répertoriés et décrits dans le tableau ci-dessous. Ce tableau utilise des numéros séquentiels pour identifier les différents supports d'application.