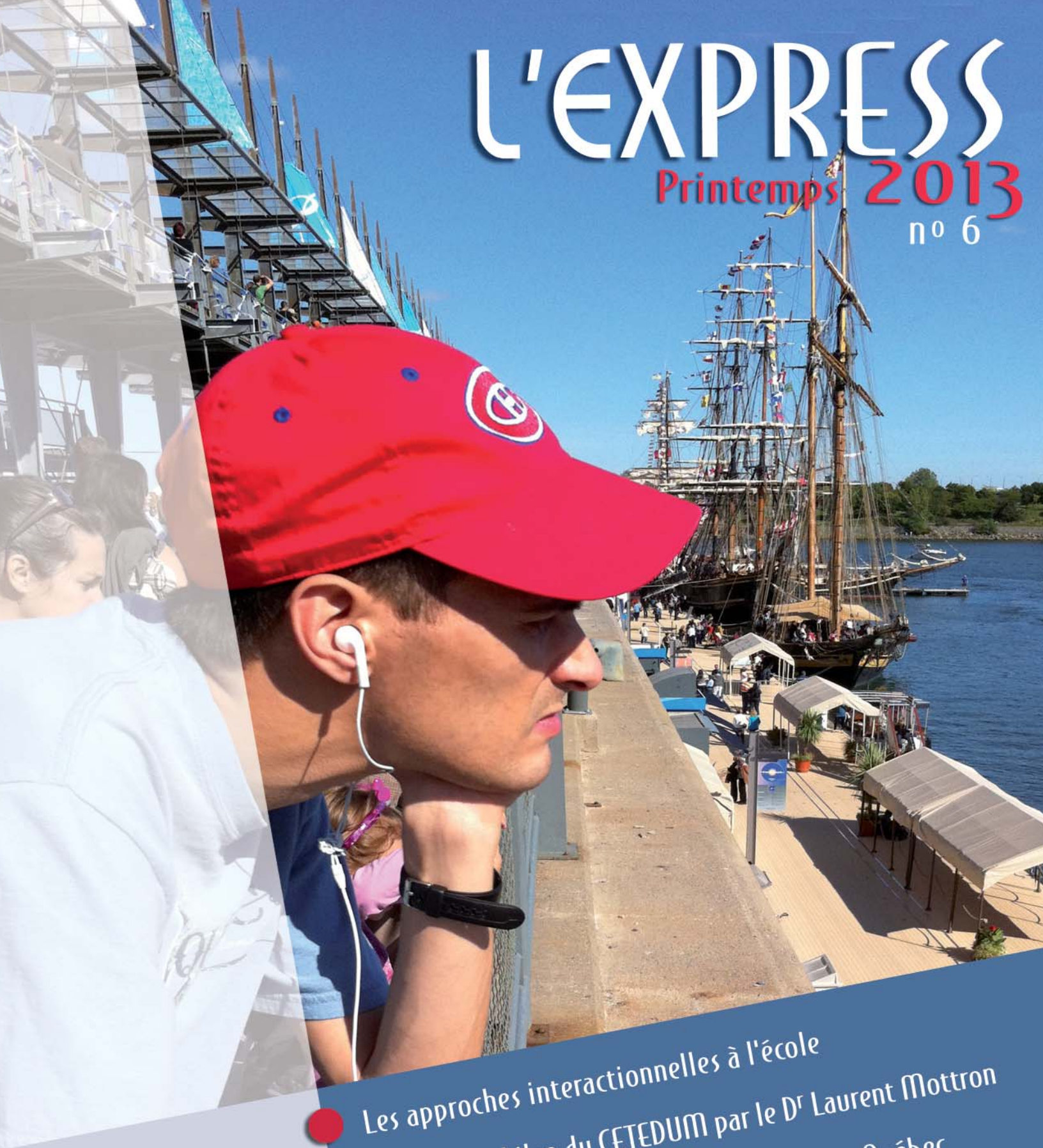


L'EXPRESS

Printemps 2013
n° 6



- Les approches interactionnelles à l'école
- Un premier bilan du CETEDUM par le Dr Laurent Mottron
- Un portrait de la recherche en autisme au Québec
- Défis et impacts du DSM-5

Sommaire

L'Express est une publication destinée aux membres de la Fédération québécoise de l'autisme de même qu'aux personnes intéressées à l'autisme.

Responsables

Ginette Côté et Jo-Ann Lauzon

Équipe éditoriale

Lucille Bargiel, Ginette Côté, Jo-Ann Lauzon et Julie Croizille

Collaboration

Agence de la santé publique du Canada, Sylvie Beauchamp, Pauline Beaupré, Normand Boucher, Monique Carrière, France Fortin, Maude Garant, Hubert Gascon, Francine Julien-Gauthier, Germain Lafrenière, Jo-Ann Lauzon, Raymond Lemieux, Pascale Marier Deschênes, Pierre Morin, Laurent Mottron, Anne-Marie Nader, Delphine Odier-Guedj, Marielle Patry, Geneviève Piérart, Isabelle Soulières, Karyna Saint-Pierre, Sylvie Tétreault, Yves Tremblay.

Graphisme

Le Pica

Révision linguistique

Suzanne Corbeil

Tirage : 3 500 exemplaires
ISSN 1499-9560 (version imprimée)
ISSN 1499-9579 (version numérique)

Toute reproduction est autorisée avec mention de la source.

Fédération québécoise de l'autisme (FOA)
7675, boul. Saint-Laurent, bureau 200
Montréal (Québec) H2R 1W9

Jo-Ann Lauzon, directrice générale
direction@autisme.qc.ca
Consultez notre site Web
www.autisme.qc.ca

Suivez-nous sur Facebook

03 Mot de la présidente

04 Éditorial

04 Les suites du rapport Langlais : un retour en arrière?

06 Dossier

06 Les approches interactionnelles à l'école

10 Couvertures, vestes et autres objets lestés.
Meilleur usage auprès des enfants

12 Canada – Bâtir un système de surveillance des TSA

15 Projet

15 FAMille et compagnie en vacances

17 Un organisme CRAQ... pour aider les familles du Québec!

18 Cégep de Granby Haute-Yamaska
Projet de stimulation sensorielle

20 Les troubles du spectre de l'autisme
Fossé entre connaissances et pratique

26 Opinion

26 CETEDUM
Recherche en neuroscience de l'autisme au Québec

29 DSM-5 : Vers une nouvelle définition du spectre de l'autisme

35 Recherche

35 L'autisme au Québec, où en sont nos chercheurs?

39 Des avenues à privilégier pour un meilleur soutien des familles

43 L'entrée à la maternelle de l'enfant ayant un TSA : une transition à planifier

Mot de la présidente

Par Ginette Côté

C'est avec un réel plaisir que nous vous offrons ce numéro revampé de L'EXPRESS. Depuis sa création en 1982, le bulletin de la Fédération privilégie l'information à la fine pointe des connaissances sur l'autisme et le partage de ces connaissances à l'intention des parents et des intervenants des réseaux de la santé et de l'éducation. Nous remercions particulièrement tous nos collaborateurs, partenaires et chercheurs qui acceptent généreusement de publier dans nos pages et de partager leurs expériences. Vous contribuez ainsi à l'amélioration de la qualité de vie de milliers de personnes aux prises avec la problématique de l'autisme.

Le nombre croissant d'enfants et d'adultes qui reçoivent un diagnostic de TSA inquiète de plus en plus, parents et chercheurs alertant les pouvoirs publics, tant provincial que fédéral. On accueille avec intérêt le mandat que s'est donné l'Agence de la santé publique du Canada, de mettre au point un système de surveillance nationale des TSA qui devrait être lancé en 2014. Pour l'instant, le Québec ne participe pas à cette enquête et travaillera sur son propre système de surveillance.

Pour le Dr Yves Tremblay, on ne peut plus ignorer que les TSA constituent une priorité nationale sur le plan de la santé publique par leur fréquence, leurs impacts et les défis qu'ils constituent dans tous les secteurs de la société québécoise. Le médecin spécialiste en santé publique et en médecine préventive est inquiet du fossé entre les connaissances et les pratiques. Il prône avec force la création d'une instance nationale de courtage des connaissances avec le mandat formel d'identifier, d'organiser et de diffuser les connaissances scientifiques les plus actuelles et pertinentes, et ce, de façon continue, afin qu'elles soient intégrées le plus rapidement possible aux pratiques.

Le Dr Laurent Mottron nous présente un premier bilan du CETEDUM, créé il y a 5 ans, afin de regrouper en une même organisation les chercheurs, les médecins et les professionnels œuvrant en autisme et appartenant à l'Université de Montréal. Un bilan encourageant selon lui, mais indicatif aussi de la lenteur de la difficulté à faire évoluer les pratiques.

Le nouveau DSM-5, qui sera rendu public en mai prochain, propose d'importants changements en tentant de rendre les critères diagnostiques du trouble du spectre de l'autisme plus spécifiques, valides et fiables. Son arrivée n'en suscite pas moins de nombreux débats et discussions concernant les changements d'orientation avancés. Trois chercheurs du CETEDUM nous présentent ici leur réflexion sur les impacts et les défis qu'il présente.

À lire aussi, à l'UQAM, une chercheuse engagée à trouver la meilleure approche interactionnelle à l'école pour favoriser l'apprentissage des élèves ayant un TED, des conseils pour un usage sécuritaire des objets lestés, à Granby, un cégep engagé dans sa communauté et à l'écoute des familles, en Chaudière-Appalaches, une démarche de partenariat afin de faciliter la transition des enfants ayant bénéficié du programme d'intervention comportementale intensive (ICI) vers la classe de maternelle ordinaire de l'école de leur quartier et enfin, une enquête du rédacteur en chef de la revue Québec Science, M. Raymond Lemieux, qui a accepté de dresser le portrait de la recherche en autisme au Québec.

S'il est un point sur lequel se dessine maintenant une sorte de consensus, partagé par les instances publiques, les chercheurs et les associations de parents qui ont un enfant autiste, c'est le nombre croissant de diagnostics de TSA. Les dernières enquêtes du Protecteur du citoyen, le dernier bilan du plan d'action gouvernemental en autisme confirment que nous savons depuis longtemps : l'offre de services ne répond pas aux besoins des personnes et de leur famille. Pourtant prometteur lors de son lancement il y a bientôt 10 ans, le plan d'action gouvernemental n'a pas atteint les objectifs de départ, malgré une amélioration de l'offre aux plus jeunes et l'ajout de ressources financières. Le rapport Langlais ne cherche pas les causes, présente des perspectives, mais rien de vraiment concret face à une situation qui pourtant devrait mériter toute l'attention des autorités gouvernementales.

Les connaissances ont beaucoup évolué au cours des quelque quarante dernières années, et ce, souvent grâce à l'initiative de parents qui ont joué un rôle de véritables pionniers. Ce sont eux qui ont trouvé et intéressé des partenaires pour rechercher l'expertise hors nos frontières, là où elle se développait, et ce, souvent contre l'avis des experts d'ici. Les approches TEACCH et ICI ont ainsi fait leurs premiers pas chez nous. C'est la Fédération qui a prôné la formation des intervenants, créant le premier programme de formation sous l'égide d'un Peter Zwack. Ce sont les parents qui ont développé des ressources spécialisées, camps d'été, répit, loisirs. Ce sont encore les parents qui, dans plusieurs régions du Québec, cherchent à implanter des services pour les adultes laissés pour compte. Ce sont encore des parents qui lancent un message inquiet aux chercheurs : les familles continuent de grandir, les frères, sœurs, cousins, cousines fondent des familles sans connaître l'avenir et le risque d'autisme. Quand va-t-on parler de recherche des causes dans une vision de prévention?

Il est temps que le gouvernement fasse des troubles du spectre de l'autisme une priorité nationale et que des actions soient prises en conséquence.

3

Les suites du rapport Langlais : un retour en arrière?

Pour les cinq priorités nationales prévues au plan d'action, on ne constate aucune amélioration significative, à l'exception de la recherche. On relève les mêmes grandes lacunes quant aux mesures s'adressant aux adolescents et aux adultes : pas de mécanismes de détection adaptés, pas de services spécialisés de diagnostic, pas d'évaluation globale des besoins, très peu de services spécialisés d'adaptation et de réadaptation ou de soutien à l'intégration sociale, pas de développement au soutien résidentiel et d'hébergement. On doit les quelques places supplémentaires à l'initiative des organismes communautaires.

Par Jo-Ann Lauzon, directrice générale

Avant d'écrire ces lignes, nous avons passé en revue les actions en autisme des deux dernières années. Il va sans dire qu'en 2011, lorsque la Fédération avait demandé à M^{me} Dominique Vien, alors ministre déléguée aux Services sociaux, de mandater un expert indépendant pour faire l'évaluation des services en autisme, c'était parce que l'offre de services ne répondait pas aux besoins et aux attentes des personnes autistes et leur famille.

Malgré cela, en décembre dernier, le ministère nous a livré un bilan¹ très comparable à ceux qui avaient été déposés en 2005² et en 2009³, soit un portrait très général de la situation, sans aucune précision sur le qui, le comment et le pourquoi. Nous aurions souhaité connaître les raisons pour lesquelles les mesures prévues au plan d'action lancé il y a DIX ANS ne se sont pas entièrement réalisées alors que l'objectif initial était de cinq ans. Nous aurions souhaité un bilan critique qui propose des solutions concrètes.

En faisant l'exercice de comparer l'évaluation de chacune des mesures, on constate rapidement qu'il y a eu peu d'avancement depuis 2007. Il est dit, par exemple, qu'il y a eu des gains significatifs quant à l'implantation de l'intervention comportementale intensive. Au bilan précédent, cette mesure était pourtant déjà implantée à 93,7 %. On peut lire aussi que bien qu'implantée partout dans la province, la liste d'attente en restreint l'accès. Même chose au niveau de la formation, les deux programmes universitaires de formation ne sont pas de nouveaux acquis, ils existent depuis 2003.

Pour les cinq priorités nationales prévues au plan d'action, on ne constate aucune amélioration significative, à l'exception du domaine de la recherche. On relève les mêmes grandes lacunes quant aux mesures s'adressant aux adolescents et aux adultes : pas de mécanismes de détection adaptés, pas de services spécialisés de diagnostic, pas d'évaluation globale des besoins, très peu de services spécialisés d'adaptation et de réadaptation ou de soutien à l'intégration sociale, pas de développement au soutien résidentiel et d'hébergement. On doit les quelques places supplémentaires à l'initiative des organismes communautaires.

En résumé, on se retrouve au même point qu'avant le bilan 2008-2011 du plan d'action en troubles envahissants du développement avec un nouveau gouvernement avec lequel on a l'impression de devoir tout reprendre à zéro, alors qu'on s'attendait à ce que le dernier bilan rédigé sous la gouverne de M. Michel Langlais nous mène à un plan d'action actualisé.

Le MSSS prépare une nouvelle offre de services pour 2013. Étonnamment, il s'agit d'une offre de services en déficience physique, déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (DP-DI-TED). Par définition, une offre de service est un document qui décrit les services ou les produits offerts par une entreprise et qui s'adresse à un ou à plusieurs clients potentiels. Dans le cas des travaux actuels du ministère, il semble que le produit

¹ Bilan 2008-2011 et perspectives. *Un geste porteur d'avenir*

² *Les services aux personnes présentant un TED, à leur famille et à leurs proches.* Bilan de la mise en œuvre 2004-2005

³ *Les services aux personnes présentant un TED, à leur famille et à leurs proches.* Bilan de la mise en œuvre 2005-2007

... on va mettre en place
un plan d'action conjoint : déficience intel-
lectuelle/troubles
du spectre de l'autisme.
On nous promet un programme service
pour chacune des clientèles,
mais il y a fort à parier qu'en situation
de pénurie de services
ou en situation de crise,
on ne fera pas de grande différence
entre les programmes.

final sera plutôt des lignes directrices concernant les responsabilités de 1^{re} et 2^e ligne dans l'organisation des services. Dix ans après la mise en œuvre du plan d'action en TED, on juge pertinent de se demander qui a la responsabilité de faire quoi. Il se passera quelques années encore avant que de façon concrète nos familles puissent profiter d'un service qui leur convient.

Par ailleurs, le MSSS aurait mandaté une ressource externe afin d'effectuer un bilan de la politique en déficience intellectuelle d'ici l'été 2013 afin d'élaborer, par la suite, un plan d'action basé sur les recommandations dégagées et sur celles du rapport Langlais. Autrement dit, maintenant que le réseau commence à réaliser que les interventions en déficience intellectuelle sont rarement efficaces pour les personnes autistes si elles ne sont pas adaptées à leurs caractéristiques spécifiques, on va mettre en place un plan d'action conjoint : déficience intellectuelle/troubles du spectre de l'autisme. On nous promet un programme service pour chacune des clientèles, mais il y a fort à parier qu'en situation de pénurie de services ou en situation de crise, on ne fera pas de grande différence entre les programmes.

Nous ne baisserons pas les bras, mais force est de constater que malgré tous nos efforts on assiste à un retour en arrière. Depuis 2003, avec le plan d'action gouvernemental *Un geste porteur d'avenir*, nous avons acquis pour la première fois la reconnaissance de la spécificité de l'autisme, hors il semble que la tendance actuelle soit de construire une petite boîte où l'on mettra ensemble tout ce qui est DP-DI et TED. C'est pourtant notre clientèle qui a l'offre de services la plus incomplète.

Dans plusieurs régions du Québec, des parents, qui devraient en principe commencer à préparer leur retraite, mettent des services en place pour répondre aux besoins de leur enfant, phénomène que nous n'avions plus vu depuis de nombreuses années. Nos associations doivent faire face seules à l'augmentation de la clientèle et à la demande de services qui ne cesse de croître, sans l'aide financière requise de la part des agences sur le territoire.

Enfin avec le DSM-5, avril 2013 marque le début officiel de la nouvelle classification, soit les troubles du spectre de l'autisme. Des études démontrent qu'une partie des personnes ayant déjà un diagnostic de troubles envahissants du développement seront exclues de la nouvelle catégorie du DSM-5. Qui viendra en aide à ces personnes? Dans ce contexte de changement, comment s'ajusteront les équipes d'évaluation en autisme, ou les spécialistes du diagnostic? Combien de temps prendra la transition? Qu'advient-il de la catégorie TED non spécifié qui est de plus en plus populaire?

De façon réaliste, comment peut-on penser que le réseau de la santé et des services sociaux saura faire face à ces nouveaux changements ainsi qu'à l'augmentation constante du taux de prévalence alors qu'il n'a pas su s'adapter à la situation dans les dix dernières années?



Par Delphine Odier-Guedj)

Les approches interactionnelles à l'école

M^{me} Delphine Odier-Guedj est professeure au Département d'éducation et formation spécialisées à l'Université du Québec à Montréal où elle est directrice des programmes de deuxième cycle, qui visent la formation continue des enseignants. Elle dirige de nombreux projets de recherche en France et au Québec, essentiellement sur deux thématiques : l'interaction des élèves ayant un TSA, une DI ou un trouble spécifique du langage en contexte scolaire ainsi que l'accompagnement des enseignants dans le changement de pratiques vers des approches interactionnelles pour soutenir l'interaction et l'apprentissage des élèves.

Depuis 6 ans, mes projets de recherche visent à accompagner des enseignants volontaires, qui font la classe à des élèves ayant un trouble envahissant du développement avec ou sans déficience intellectuelle.

Cette démarche comporte deux dimensions.

L'enseignant

Le premier but est de briser son isolement en lui proposant des modalités de formation continue qui suivent le rythme et les questions de chacun. Pour ce faire, je m'inscris dans des recherches de type ethnographique pour lesquelles je passe beaucoup de temps avec lui dans sa classe. Ainsi, nous vivons les situations d'enseignement ensemble, nous construisons et réalisons en collaboration différents projets dont nous pouvons discuter.

Les élèves

L'attention est portée sur les modalités d'interaction entre eux et leurs pairs ou leurs enseignants de même que sur les approches éducatives qui favorisent leurs apprentissages dans le respect du programme d'enseignement de l'école québécoise. Les projets mis en œuvre avec les enseignants sont donc fortement liés aux vécus de chaque classe. Par contre, un socle commun est proposé : développer des pédagogies interactionnelles¹. Ces dernières sont connues sous les noms suivants :

- pédagogie relationnelle,
- pédagogie universelle,
- pédagogie inclusive,
- pédagogie ouverte.

Elles sont soutenues par une vision spécifique de l'apprentissage et de la relation éducative avec l'élève. Vous trouverez à ce lien <http://cerfa.uqam.ca/cerfa/?q=content/presentation-video> quelques courts exemples vidéo de l'utilisation de ces approches en classe et des témoignages d'enseignants.

Les approches interactionnelles

Elles s'inscrivent dans une théorie socioconstructiviste de l'apprentissage. Nous sommes sans cesse en train d'apprendre, mais comment est-ce possible? Comment passons-nous d'une connaissance à une autre? Comment changeons-nous nos manières d'agir et de voir le monde? Avons-nous tous les mêmes trajectoires pour le faire?

¹ Celles-ci sont aussi enseignées dans le DESS par les enseignants spécialisés sur les approches éducatives auprès des élèves ayant une DI et-ou un TED.

Les approches interactionnelles
s'inscrivent
dans une théorie socioconstructiviste
de l'apprentissage.

Dans une classe, l'enseignant se questionne sans cesse sur ces sujets. Il est amené à faire des choix pour bâtir des situations d'apprentissage. Historiquement, trois grandes théories sur le sujet ont marqué l'éducation : comportementale, cognitive et socio-cognitive. Chacune définit l'apprentissage à sa façon et implique des postures particulières pour l'apprenant et pour l'enseignant. Le tableau ci-dessous permet de souligner de façon succincte et non exhaustive les aspects les plus représentatifs des trois théories.

Actuellement, à l'école québécoise, les enseignants sont invités à se situer plutôt dans une approche socioconstructiviste (ou socio-cognitive) et à utiliser les autres approches de façon ponctuelle et ciblée en respectant la manière d'apprendre de chaque élève. Dans le cas des approches socioconstructivistes l'enseignant est perçu comme un accompagnateur vers les connaissances et non comme celui qui connaît en amont la réalité de l'enfant et de sa manière d'apprendre. Il est donc très attentif au vécu de chacun et à ce qu'il en exprime.

Théorie	Apprendre	L'enseignant	L'élève
Béaviorale	C'est donner une réponse adéquate. La connaissance se transmet.	<ul style="list-style-type: none"> explique une tâche clairement; propose des exercices avec une seule réponse possible; n'a pas besoin de faire appel au sens de l'action ou du concept; enseigne à tous sans déformation et de façon identique. <p>C'est un transmetteur qui diffuse des informations.</p>	<ul style="list-style-type: none"> imite; écoute; applique une suite d'exercices. <p>C'est un récepteur.</p>
Cognitive	C'est développer des structures de pensées sur la base d'anciennes. La connaissance s'acquiert dans l'environnement.	<ul style="list-style-type: none"> propose des situations de plus en plus complexes; décompose les actions à faire en lien avec les stades d'acquisition de l'enfant; interroge l'apprenant pour comprendre son raisonnement et lui faire acquérir toutes les compétences liées à un stade avant de passer à l'autre. <p>C'est un metteur en scène qui organise des pièces de plus en plus complexes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> fait des liens entre le connu et l'inconnu : est actif; suit les étapes proposées applique une procédure. <p>C'est un acteur qui a appris des rôles de plus en plus complexes.</p>
Socioconstructiviste Ou socio-cognitive	C'est coparticiper à la construction d'un savoir avec des personnes plus avancées. La connaissance se construit.	<ul style="list-style-type: none"> propose des situations problèmes d'un niveau plus élevé que celui où se trouve l'enfant, elles peuvent se résoudre différemment pour chacun; engage l'enfant dans des activités qui font sens pour lui; bâtit avec les élèves de multiples ressources; organise la répartition des activités. <p>C'est un accompagnateur, un guide.</p>	<ul style="list-style-type: none"> donne un sens à l'apprentissage est actif; interagit avec l'enseignant et les pairs pour résoudre les situations; se pose des questions; cherche des ressources utiles pour lui; crée et invente. <p>C'est un chercheur collaborateur.</p>

L'apprentissage est pensé comme un processus singulier qui prend des chemins différents selon les enfants (avec ou sans handicap) et qui se réalise durablement lorsque les situations sont intéressantes pour l'apprenant. A cette condition, le sujet devient actif dans la construction d'un savoir, on parlera d'un engagement de l'élève. Le rôle de l'enseignant est de proposer des dispositifs d'apprentissage structurés (emploi du temps personnalisé, espace délimité, organisation matérielle claire, autonomie dans l'organisation des ressources, procédures de fonctionnement dans la classe clairement définies avec les élèves). Une part active de chaque enfant (apprentissage actif) dans l'apprentissage est suggérée.

Cela représente un réel défi dès lors que l'on enseigne aux élèves ayant un trouble envahissant du développement ou une difficulté de communication, car cette théorie souligne le **rôle majeur de l'interaction** dans le processus d'apprentissage de formation. Pourtant, c'est aussi une voie d'accès privilégiée à l'apprentissage et à l'inclusion.

La mise en œuvre de ces pédagogies repose notamment sur les deux principes qui suivent.

Partir des initiatives de l'enfant

Pouvons-nous apprendre quelque chose de façon durable si cette connaissance ne fait aucun sens pour nous? Pour nous, adultes, il est nécessaire de trouver « une raison » d'apprendre. Notre curiosité, nos désirs et nos questionnements nous guident vers la connaissance et l'apprentissage. Dans une classe, cette curiosité peut être développée, suscitée, recherchée pour que l'enfant puisse trouver son sens à chacun des apprentissages. Partir des intérêts des élèves ayant un TED se fait très souvent naturellement. Attention, il ne s'agira pas de rester figés, eux et nous, dans ces zones restreintes, mais de partir de cet intérêt pour le faire varier et éveiller la curiosité vers d'autres éléments.



Sur la photo ci-contre et sur celle du bas, l'enseignante visait l'apprentissage du vocabulaire lié au corps (comme objectif premier). Dans le « coin français », plusieurs types de matériel, en lien avec les intérêts des élèves, leur ont été proposés. L'enseignante accompagne l'enfant et l'observe. Elle suit ses initiatives pour introduire les mots désignant le corps, ajouter quelques notions sur les couleurs, les formes et les chiffres selon ses connaissances acquises.

À partir de l'initiative de l'enfant (prendre tel matériel, le tenir comme ceci, le montrer comme cela, le poser à tel endroit, s'asseoir ici ou là), une histoire est construite par l'enseignante, un lien est fait avec une situation vécue par l'enfant, le vocabulaire est introduit... Un enfant jouera avec les casse-têtes posés sur la table, un autre avec les grands personnages au tableau, etc. La classe est organisée de telle sorte que ces variations soient rendues possibles² et que les enfants aient accès à des expériences variées. L'enseignant observe, guide, ajuste, interagit avec chacun d'eux et note ses progrès. On comprendra donc qu'il est primordial que l'enseignant trouve de bons ajustements pour interagir avec l'élève et que ce dernier développe ses capacités d'interaction.

² Il faut parfois du temps pour que l'enfant s'autorise la possibilité de « travailler » sans consignes fixes. Mais là encore, les dispositifs proposés par l'enseignant vont être pensés pour aider l'enfant à prendre des initiatives et lui laisser le temps d'y arriver.



Créer un espace d'interactions

Afin d'engager l'enfant dans les apprentissages, il est nécessaire qu'il puisse s'exprimer, même avec peu de mots ou de nombreuses difficultés à formuler clairement son opinion. L'interaction repose sur quelques principes relativement simples théoriquement, mais beaucoup plus complexes à mettre en œuvre concrètement! Brièvement, on pourrait dire que l'enfant doit d'abord comprendre quel est son statut de locuteur : je peux me faire comprendre, quelqu'un peut comprendre ce que je dis et nous pouvons construire ensemble une réalité que l'on comprendra relativement de façon semblable. Il lui faut, bien sûr, l'écoute et l'attention de l'interlocuteur. L'interaction repose sur la possibilité d'initier une conversation, de répondre et surtout sur la possibilité de maintenir la conversation (continuer à discuter sur le même thème). Les outils langagiers (sons, mots, phrases, gestes, mimiques ...) sont pleinement utiles quand l'enfant comprend à quoi sert le langage dans tous ses aspects.

Les enseignants engagés dans des approches interactionnelles organiseront les situations d'apprentissage en utilisant les différents sens pour rendre signifiant les signaux de l'environnement.

Les outils de communication mis à disposition des enfants seront pensés de telle sorte qu'ils soient une aide véritable c'est-à-dire qu'ils puissent être utilisés pour plusieurs actes de langage et non pas comme un répertoire langagier qui sert peu (par exemple, dire le nom d'une image, mais ne jamais utiliser ce mot en contexte).

Chaque fois que nous parlons, nous faisons un acte de langage, nous avons un but vis-à-vis de nous-même et des interlocuteurs. Je peux parler pour faire des demandes, m'informer, repérer des points communs, faire agir quelqu'un, raconter ou argumenter mon point de vue, faire connaître mon ressenti etc. Dans l'interaction, je dois sans cesse m'ajuster à mon interlocuteur, coopérer avec lui pour que la discussion soit possible. Pour m'aider à comprendre l'autre, je dois faire appel à ma connaissance de petits indices qui m'informent sur la situation (gestes, mimiques, situations sociales, interprétation de la visée de l'autre, choix de certains mots, ton de la voix, habits, etc.). Apprendre dans et par l'interaction induit que l'on ait appris à repérer ces indices puis à interpréter le sens produit par leurs combinaisons.

Les enseignants engagés dans des approches interactionnelles vont avoir à l'esprit des stratégies pour susciter l'interaction (notamment celles proposées par le centre Hanen) et enseigner ces stratégies en offrant la possibilité de vivre « l'expérience de l'interaction » et non d'en faire un apprentissage uniquement intellectuel. Ils organiseront les situations d'apprentissage en utilisant les différents sens pour rendre signifiant les signaux de l'environnement. Les outils de communication mis à disposition des enfants seront pensés de telle sorte qu'ils soient une aide véritable c'est-à-dire qu'ils puissent être utilisés pour plusieurs actes de langage et non pas comme un répertoire langagier qui sert peu (par exemple, dire le nom d'une image, mais ne jamais utiliser ce mot en contexte). Cela passera notamment par le fait de proposer de multiples situations qui aideront à comprendre les différents sens des mots suivant le contexte d'emploi. L'usage de la littérature jeunesse est d'une grande aide à ce sujet.

Dans une classe, les élèves travaillent l'histoire *Toc Toc qui est là* d'Anthony Brown. Les voici en train de regarder une des pages. Un fantôme y est dessiné. L'enseignante colle au tableau différentes images de fantôme, fait écouter des bruits de fantôme, demande aux enfants de les reproduire, prend un drap blanc pour mimer et faire mimer le pas du fantôme, utilise une vraie chaîne que l'on frappe sur le sol pour entendre le fantôme avancer. Elle montre des images de maisons hantées. Par ce cumul d'expériences, les enfants peuvent associer tous les sens qui nous viennent spontanément en tête lorsque nous pensons à fantôme : il est blanc, rachitique ou très gros, il fait Houh, vit dans des châteaux hantés, a des chaînes qui font du bruit derrière lui, court après les gens etc. Le matériel est toujours laissé dans un coin jeu pour que les élèves l'utilisent à nouveau. Le mot est employé à plusieurs reprises dans d'autres activités ou jeux. Comme le matériel pédagogique est attaché à une histoire à structure répétitive (facile à comprendre), racontée, jouée, vécue, exploitée à plusieurs reprises, les élèves sont rapidement tentés de rejouer l'histoire à leur façon en s'aidant au besoin du livre laissé à leur disposition, des images affichées dans le coin littérature. Ils peuvent aussi demander à l'enseignant de les guider.

En conclusion, les recherches que je mène aident à comprendre quels sont les ajustements nécessaires à mettre en œuvre pour favoriser l'apprentissage des élèves ayant un TED, une DI ou une dysphasie afin de respecter leurs singularités au-delà de leurs troubles, dans des classes où interactions et apprentissage signifiants sont maximisés.





Par Sylvie Beauchamp

Couvertures, vestes et autres objets lestés

Meilleur usage auprès des enfants

En 2008, un jeune enfant autiste est décédé à la suite d'une utilisation inadéquate d'une couverture lestée alors qu'il fréquentait l'école. Ce décès a déclenché une enquête du coroner dont les résultats ont permis à la fois d'identifier les dangers potentiels de ces couvertures et de préciser des règles de base à respecter pour un usage sécuritaire. À la demande du coroner, le ministère de la Santé et des Services sociaux a sollicité l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS)¹ pour qu'elle effectue une synthèse des connaissances² sur la sécurité et l'efficacité des couvertures lestées, et ce, pour l'ensemble des clientèles potentielles. L'évaluation a été étendue aux vestes lestées, puisqu'elles sont aussi largement utilisées au Québec.

De quoi parle-t-on?

Les couvertures et les vestes auxquelles un poids est ajouté sont dites lestées. Parfois qualifiées de proprioceptives, elles font partie d'un vaste éventail d'outils utilisés dans le but de calmer des personnes ou d'accroître leur niveau d'attention à la tâche. Il est important de souligner que plusieurs autres objets, d'apparence banale, peuvent également être lestés et utilisés à des fins similaires. Il est donc possible de trouver des animaux en peluche lestés, comme des lézards et des serpents, ou encore des ceintures et des bracelets. Tous ces objets sont en vente libre et aucune norme spécifique de fabrication ne les encadre.

Quand est-ce utilisé?

Les couvertures et les vestes lestées sont surtout employées auprès d'enfants ayant un trouble envahissant du développement, une déficience physique ou intellectuelle, des troubles de l'apprentissage, des troubles de l'attention avec hyperactivité ou des troubles de la communication. Certaines approches thérapeutiques donnent à penser que leur usage produit un effet calmant, une baisse d'anxiété et favorise une meilleure concentration. Cependant, cette opinion ne fait pas l'unanimité.

Est-ce efficace et sécuritaire?

L'usage de ces outils est inspiré par une approche appelée intégration sensorielle qui viserait à recentrer et à augmenter le niveau d'attention. Cependant, aucune étude ne permet de conclure à l'efficacité de cette approche et nous ignorons si leur utilisation a des effets positifs.

De plus, un mauvais usage de ces objets comporte des risques. Il en est de même lorsqu'ils sont utilisés sur des enfants qui présentent des troubles de santé précis.

¹ Devenue l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) le 19 janvier 2011.

² Une recherche documentaire dans différentes bases de données du secteur de la santé, et des domaines de l'éducation, de l'ergothérapie, de la psychologie, de la sociologie et du travail social a été effectuée. Près de 75 références ont été retenues pour la rédaction du rapport.

Conditions d'usage générales

- En aucun cas, les couvertures et les vestes lestées ne doivent être portées par un enfant qui présente l'une des conditions suivantes : problèmes respiratoires, circulatoires ou cardiaques, épilepsie, hypotonie importante et problèmes cutanés. Il faut donc obtenir d'un professionnel de la santé l'assurance que la couverture n'est pas contre-indiquée pour l'enfant.
- La constitution physique de l'enfant doit être prise en compte dans le calcul du poids de la couverture ou de la veste utilisée.
- Il ne faut jamais que la tête de l'enfant soit ou puisse être recouverte par l'objet utilisé.
- Il faut s'assurer que les signes vitaux de l'enfant puissent toujours être observés.
- L'enfant ne doit pas être roulé dans une couverture, à moins qu'un thérapeute soit constamment à ses côtés.
- Il ne doit jamais être laissé sans surveillance.
- Il doit pouvoir sortir de la couverture facilement, s'il le désire. Ce n'est pas une contention.
- Il doit exprimer un accord, même s'il est non verbal.

Dans le cadre spécifique d'une utilisation à des fins thérapeutiques

- L'utilisation doit être justifiée par des objectifs clairs et mesurables permettant de l'intégrer au plan d'intervention individualisé ou au plan de services.
- Le plan d'intervention individualisé ou le plan de services doit prévoir des évaluations périodiques de l'efficacité des vestes lestées et des couvertures, et doit être effectué par un intervenant dûment formé.
- L'utilisation de la couverture ou de la veste lestée doit cesser si les bénéfices escomptés ne se réalisent pas.
- Tous les intervenants doivent informer les utilisateurs que l'efficacité thérapeutique des vestes et couvertures lestées n'est pas démontrée. L'utilisation de ces outils ne doit jamais être privilégiée aux dépens d'interventions dont l'efficacité a été démontrée scientifiquement.

Les photographies illustrant cet article proviennent du site suivant : www.lepetitroi

* Le présent texte est un résumé du condensé *L'utilisation des couvertures, des vestes et autres objets lestés auprès des enfants : information, mise en garde et précautions d'usage*, rédigé par le CLIPP.

Ce condensé a été réalisé en collaboration avec l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) et est tiré du rapport *Couvertures et vestes lestées : sécurité, efficacité et enjeux de leur utilisation dans différents cadres d'intervention*.

À propos de l'auteure

Sylvie Beauchamp, Ph. D.
Chercheuse, INESSS

Information

Si vous désirez en savoir plus à propos des couvertures et des vestes lestées, vous pouvez télécharger l'intégralité du condensé sur le site du CLIPP et sur celui de l'INESSS :

- Centre de liaison sur l'intervention et la prévention psychosociales
www.clipp.ca
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
www.iness.qc.ca

D'autres organisations peuvent aussi vous renseigner sur le sujet :

- Bureau du coroner
www.coroner.gouv.qc.ca
- Fédération québécoise de l'autisme
www.autisme.qc.ca
- Ordre des psychoéducatrices et des psychoéducateurs du Québec
www.ordrepesd.qc.ca
- Ordre des ergothérapeutes du Québec
www.oeq.org
- Société canadienne de l'autisme
www.autismsocietycanada.ca



Canada

Bâtir un système de surveillance des TSA*

Des renseignements fiables en matière de surveillance constituent l'un des fondements essentiels à l'évaluation de la santé et du bien-être des personnes atteintes de TSA et d'autres troubles du développement. Il importe de mettre sur pied un système faisant la collecte et le suivi au fil du temps de renseignements sur le nombre et les caractéristiques des personnes touchées par ces troubles, sur les risques et les facteurs de protection de même que sur les traitements et les services.

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC ou Agence) relève du ministre de la Santé et a pour mission de promouvoir et de protéger la santé des Canadiens. Une des fonctions de base de l'Agence est la surveillance pancanadienne de la santé. Cette surveillance permet de faire le suivi des maladies et des problèmes de santé qui touchent les Canadiens et d'examiner les risques connexes ainsi que les facteurs contributifs. Ainsi, elle appuie les efforts en santé publique visant à prévenir les maladies, à contrôler les problèmes de santé qui surviennent et à mieux répondre aux besoins des personnes vivant avec un problème de santé.

Au Canada, des rapports internationaux récents sur l'augmentation du taux de TSA ont soulevé un vif intérêt chez les professionnels dans la collectivité, les chercheurs, les décideurs, les parents et les personnes atteintes. Tous s'entendent largement pour dire que les Canadiens doivent se préparer à relever les défis associés au nombre croissant d'enfants et d'adultes qui reçoivent un diagnostic de TSA, afin d'aider ceux-ci à atteindre leur plein potentiel. Des renseignements fiables en matière de surveillance constituent l'un des fondements essentiels à l'évaluation de la santé et du bien-être des personnes atteintes de TSA et d'autres troubles du développement. Il importe de mettre sur pied un système faisant la collecte et le suivi au fil du temps de renseignements sur le nombre et les caractéristiques des personnes touchées par ces troubles, sur les risques et les facteurs de protection de même que sur les traitements et les services.

Ce type de surveillance oriente les programmes, les pratiques, les services et les politiques qui aident ceux qui souffrent de TSA et d'autres troubles du développement.

Un système de surveillance nationale des TSA

L'Agence est déterminée à mettre au point un tel système en mettant au préalable l'accent sur les TSA chez les enfants. Son but est de recueillir des renseignements fiables qui permettront :

- d'estimer le nombre de Canadiens qui vivent avec des TSA ou d'autres troubles du développement (prévalence) ainsi que le nombre de nouveaux cas qui surviennent (incidence);
- de suivre les variations de l'incidence et de la prévalence au fil du temps;
- de déterminer les facteurs de risque potentiels;
- de décrire la population de Canadiens qui en souffrent;
- de mieux comprendre les répercussions sur les Canadiens atteints, leurs familles et les personnes qui les soignent;
- de comparer les tendances relatives à tous les aspects qui précèdent, au Canada et à l'échelle internationale;
- d'accroître les connaissances et la compréhension du public à l'égard des TSA et d'autres troubles du développement;
- d'aider les professionnels à élaborer des programmes et à améliorer leur pratique ainsi que les services offerts;
- d'orienter l'élaboration des politiques.

* TSA : troubles du spectre autistique

Comité consultatif d'experts

Pour orienter l'élaboration de ce système de surveillance, l'Agence a créé le Comité consultatif d'experts sur les troubles du spectre autistique (CCETSA), qui est chargé d'offrir des conseils sur les approches les plus efficaces pour recueillir des données sur les TSA partout au Canada.

Des experts nationaux venant des secteurs de la surveillance, des affaires gouvernementales et stratégiques, du diagnostic, du traitement, de l'éducation et de l'application des connaissances, de même que des représentants d'organismes nationaux d'intervenants (qui représentent des personnes et des familles qui vivent avec les TSA), font partie de ce comité.

La première réunion du Comité consultatif s'est tenue à Ottawa en mars 2012 sous la direction du Dr Anthony Bailey (Université de la Colombie-Britannique). Les membres y siègeront pour une période initiale déterminée de deux ans et feront progresser leurs travaux en participant à des réunions ou des téléconférences.

Deux groupes de travail ont été constitués dans le cadre du Comité :

Des experts nationaux venant des secteurs de la surveillance, des affaires gouvernementales et stratégiques, du diagnostic, du traitement, de l'éducation et de l'application des connaissances, de même que des représentants d'organismes nationaux d'intervenants (qui représentent des personnes et des familles qui vivent avec les TSA), font partie de ce comité.

1. Le groupe de travail sur la surveillance fournira des conseils sur les questions relatives aux méthodes de surveillance, à la collecte de données ainsi qu'à l'analyse et à l'interprétation des données.
2. Le groupe de travail sur l'application des connaissances apportera son aide pour la communication de l'information au public au fur et à mesure de l'élaboration et de la mise en œuvre du système de surveillance.

Les membres du Comité consultatif et les organisations qu'ils représentent aideront l'Agence à communiquer les renseignements issus du système de surveillance à la communauté générale des Canadiens intéressés par les TSA.

Aller de l'avant

L'ASPC est consciente de la riche expertise et de la profusion de connaissances qui existent au pays sur la question des TSA. Au cours de la dernière année, l'Agence a consulté ses partenaires des provinces et des territoires ainsi que des spécialistes et des organismes non gouvernementaux de partout au pays dans les secteurs de la santé, de l'éducation et des services communautaires et sociaux, et a collaboré avec eux. Grâce à ces consultations, l'Agence espère mieux comprendre les priorités en matière de surveillance, déterminer les meilleurs moyens d'intégrer les renseignements qui existent déjà et bâtir un système de surveillance nationale.

L'Agence reconnaît qu'il existe déjà bon nombre d'activités partout au pays permettant d'aider les personnes atteintes de TSA et d'autres troubles du développement. D'éminents chercheurs canadiens contribuent à l'ensemble des connaissances internationales sur ce sujet. Des spécialistes posent des diagnostics et offrent des traitements et des services aux Canadiens touchés, et il existe un certain nombre de répertoires de données et d'information partout au pays. La plupart des activités sont réalisées dans les domaines des soins de santé, de l'éducation et des services sociaux - tous des domaines qui relèvent des gouvernements provinciaux et territoriaux. Même si tous ces programmes partagent les mêmes objectifs soit de recenser, de traiter et d'aider les Canadiens touchés, ils ont été conçus isolément, et il existe des différences importantes entre eux.

Comme première étape, l'Agence a entrepris une analyse du contexte afin de dresser le portrait des approches et des activités utilisées par chaque province et territoire pour établir des diagnostics, offrir des programmes et des services et gérer les dossiers de cas. Cette analyse du contexte est presque terminée et les résultats pour toutes les provinces et tous

les territoires, à une exception près, le Québec (*voir l'encart*), seront disponibles au cours du premier trimestre de 2013.

La prochaine étape pour élaborer le système de surveillance consistera à mettre en œuvre une série d'études pilotes et d'études de faisabilité dans certaines provinces et certains territoires. Ces études seront fondées sur les renseignements recueillis au moyen de l'analyse du contexte. Elles seront conçues de manière à explorer plus en profondeur les options de surveillance optimales et à définir certaines normes quant à une définition de cas pour la surveillance, un ensemble de données minimales et des processus visant à assurer la qualité, la normalisation et la sécurité des données.

Les renseignements issus de l'analyse du contexte et des études pilotes serviront à concevoir un cadre décrivant un système de surveillance nationale des TSA efficace et efficient.

Échéancier

Les travaux d'élaboration du système de surveillance nationale seront réalisés entre 2012 et 2015. Le lancement du système est prévu pour 2014 et sa mise en œuvre générale suivra immédiatement la réussite des essais sur le terrain. D'autres travaux suivront après la mise en œuvre initiale afin d'enrichir la base de données avec de l'information sur tous les groupes d'âge et d'autres types de troubles du développement.

Renseignements

Pour obtenir plus d'information sur la surveillance nationale de l'autisme et d'autres troubles du développement, veuillez écrire à l'adresse suivante :

ASD-TED@phac-aspc.gc.ca

Vous pouvez aussi consulter le site de Santé Canada :

<http://www.hc-sc.gc.ca/hc-ps/dc-ma/autismsurv-fra.php>

Selon la Direction des affaires intergouvernementales et de la coopération internationale du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), le Québec ne participera pas à cette enquête pour deux raisons :

- *D'une part, la Direction du Contenu a jugé la demande canadienne non prioritaire pour le Québec et sans valeur ajoutée pour les travaux en cours au ministère.*
- *D'autre part, la politique intergouvernementale du MSSS en matière de santé publique prévoit que, de manière générale, le Québec ne participe pas à des groupes de travail dont l'objectif est la mise en place d'une politique pancanadienne. La seule exception à cette règle concerne les maladies infectieuses.*

Pour finir, il semblerait que le Québec soit en train de poser les bases de son propre système de surveillance. Son cadre n'étant pas encore défini, nous n'avons aucune donnée sur son échéance.

La Fédération québécoise de l'autisme

Projet



Par Marielle Patry

FAMille et compagnie en vacances

La Fondation Autisme Montréal (FAM) a souligné ses vingt ans en dévoilant un projet d'envergure provinciale lors de son gala annuel en 2011. Un legs exceptionnel a permis à la FAM de mettre sur pied un tout nouveau projet d'une valeur annuelle de 25 000 \$: *FAMille et compagnie en vacances*. Ce projet offre aux familles et aux personnes autistes l'occasion de prendre des vacances et de s'accorder un moment de répit. La Fondation assume les frais d'hébergement liés à des séjours de vacances dans différentes régions du Québec selon le choix des participants.

Notre projet évolue et il a maintenant une marraine : Kim Thuy, écrivaine des romans *Ru* et *À toi* et maman d'un garçon autiste, a généreusement accepté d'intégrer notre équipe.



Kim Thuy, écrivaine

FONDATION DE LA FÉDÉRATION DES MÉDECINS SPÉCIALISTES DU QUÉBEC

La Fondation de la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FFMSQ) devient notre premier partenaire financier du volet « Parents seulement » et la FAM a reçu l'attribution d'un soutien financier de 25 000 \$. En lien avec sa mission, le but du partenariat de la Fondation est de permettre aux aidants naturels de bénéficier d'un répit essentiel.

Ce projet a permis, durant l'année 2012, à une trentaine de familles de bénéficier de vacances, et ce, partout au Québec, souvent ailleurs que dans la région de leur domicile. Le séjour est accordé à la date et à l'endroit choisis selon les préférences des vacanciers. Il peut s'agir d'une fin de semaine à l'hôtel, d'un camp familial, d'une semaine dans une roulotte ou de toute autre forme de séjour. Plusieurs formules de vacances sont proposées et les personnes sélectionnées par leur association régionale doivent répondre à certains critères d'admissibilité.

Volet parent (s) seulement

Le séjour permet à des parents exténués devant composer avec un enfant très demandant de partir en vacances. Leur situation financière ne leur permet pas de se payer ce repos. Pourtant, épuisés, ils en ont grandement besoin. Ils rêvent de détente, de ressourcement et de répit, seuls, sans enfants. Lorsque les parents reprennent leur vie quotidienne, ils sont reposés et leur réalité avec leur enfant est plus facile à gérer.

Voici le commentaire reçu d'un couple de la région montréalaise :

« On a pu décrocher de la routine du quotidien, ce qui ne nous était pas arrivé depuis près de 10 ans. On est revenus reposés, prêts à reprendre la routine, la tête pleine de souvenirs. »

Famille avec leur (s) enfant (s) TED

Le séjour est fort apprécié des participants. Les parents sont heureux de sortir de leur quotidien et souvent, la routine avec les enfants n'est pas compliquée en vacances.

Voici un commentaire reçu d'une famille de la région de Lanaudière :

« Une vacance qui n'est pas accessible habituellement, on n'a pas de budget pour cela.
Des moments doux avec mes enfants et des souvenirs qu'on gardera pour toujours dans notre cœur.
Vous avez contribué à un grand bonheur dans notre vie! »

Adulte (s) TED sans déficience intellectuelle

Le séjour a connu une première : un adulte TED sans déficience intellectuelle de la Montérégie a organisé son voyage et a visité plusieurs endroits en Gaspésie.

Son commentaire :

« Ce séjour m'a apporté du dépaysement loin de mes problèmes quotidiens.
J'ai vécu une expérience hors de l'ordinaire. »

Et ça continue

Depuis la création du projet, la FAM a offert 46 séjours et nous sommes heureux de vous informer que *FAMille et compagnie en vacances* est reconduit pour l'année 2013, et ce, selon les mêmes modalités que celles établies lors de sa mise en place en 2011.

N'hésitez pas à visiter notre site web : www.fondationautisme.com. Consultez l'onglet *FAMille et compagnie en vacances* afin de vous renseigner sur le projet, lire les commentaires des participants et partager avec nous de magnifiques photos.

À propos de l'auteure

Marielle Patry

Directrice générale de la FAM

Par Germain Lafrenière, Adm.A.

Un organisme CRAQ.... pour aider les familles du Québec!

TED sans frontières (TEDSF), organisme international regroupant des personnes de 22 pays francophones ou francophiles, existe depuis 1999 et a été fondé par Germain Lafrenière avec des partenaires du milieu québécois et français. Il se spécialise dans la diffusion des connaissances et de la recherche dans les milieux francophones et francophiles. Par sa revue, ses séminaires, ses Rendez-vous spécialisés et ses rencontres de type international, TEDSF offre aux chercheurs et aux spécialistes francophones un lieu unique de partage et de diffusion de leurs travaux et de leurs recherches.

Par la mise en commun des expériences et des projets menés ici et ailleurs, TEDSF favorise le développement de services novateurs afin d'améliorer la vie des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme et de favoriser leur intégration dans la société.

Des établissements, des organismes communautaires, des institutions, des fédérations et des associations régionaux et nationaux sont les fers de lance de déploiement pour les familles, les intervenants et les chercheurs qui se préoccupent des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

En accord avec sa mission de partager les connaissances, TEDSF propose avec ses partenaires d'élaborer la mise en œuvre d'un Centre ressource en autisme pour le Québec (CRAQ). Pour réaliser le projet, l'un de ses partenaires privilégiés est l'Association nationale des centres ressources autisme (ANCRA). Cette association a reconnu TEDSF comme interlocuteur majeur.

Dans la spécificité du Québec, considérant que le diagnostic précoce est sous la responsabilité des CSSS, le CRA du Québec supportera des actions de recherche, d'aide, de soutien, d'information, de conseil et d'expertise auprès des familles et des professionnels de la santé et des services sociaux. De plus, une équipe multidisciplinaire, expérimentée dans le domaine de l'autisme et appuyée d'un comité scientifique, verra à mettre en œuvre et soutenir toute initiative de mieux être pour les personnes ayant un TSA.

Le CRAQ devra tenir compte des connaissances scientifiques actuelles et des progrès, de la pluralité des conceptions et de la multiplicité des méthodes d'accompagnement, des meilleures pratiques, informer et être un leader dans les propositions d'action. De plus, il devra favoriser le dialogue entre partenaires, favoriser l'échange et la diffusion de l'information, de la recherche. Également, il verra à éviter la concurrence avec les praticiens et les organismes de services. Il favorisera la formation, l'évolution et la valorisation des pratiques. Il conservera aussi de hauts standards de performance, d'éthique et de gouvernance.

Le CRAQ sera relié à l'ANCRA (France) et apportera son soutien au monde de la francophonie par l'appui à la mission de TED sans frontières

À propos de l'auteur

Germain Lafrenière

Fondateur et
président de TED sans frontières

Projet



Par Pierre Morin

Cégep de Granby Haute-Yamaska Projet de stimulation sensorielle

Unique dans la région, le programme d'éducation spécialisée du Cégep de Granby-Haute-Yamaska existe depuis septembre 2004.

Ce dernier se donne comme mission stratégique de créer des liens avec la communauté de la région. Dès la deuxième année d'existence du programme, le club Kiwanis, organisme communautaire de Granby, a proposé au cégep un projet concernant des familles ayant un ou plusieurs enfants atteints d'un trouble envahissant du développement avec ou sans déficience intellectuelle (TED et DI/TED).

Les membres du Club ont constaté que les services pour ces familles sont presque inexistants. De plus, il est très difficile d'engager une gardienne pour offrir à l'occasion un peu de répit aux parents. On observe aussi que le diagnostic TED, bien que de plus en plus rapide, est émis plusieurs mois après que le parent ait constaté le problème. D'ailleurs, les organismes offrant des services à cette clientèle sont débordés et leur liste d'attente est longue. Ces constats amènent les familles à patienter plusieurs mois sans obtenir de suivi ou de services. Bien souvent, l'enfant débute à la maternelle avec ou sans le diagnostic et sans prise en charge par un organisme spécialisé.

Pour toutes ces raisons et en lien avec la mission du Cégep de Granby, le département d'éducation spécialisée fut mandaté pour mettre sur pied un projet en corrélation avec les problématiques citées précédemment.

Le HAMAC

À la suite d'un questionnement du département et d'une évaluation de faisabilité, le Hamac, halte répit, fut mis sur pied. Il fournit à la clientèle TED des activités de psychomotricité et de stimulation sensorielle. L'approche utilisée fait vivre des activités plaisantes à la clientèle et évite de reproduire les situations vécues le jour à l'école. L'horaire est réparti sur les sept jours de la semaine. Du lundi au vendredi, le répit fonctionne exclusivement de soir et le samedi et le dimanche en après-midi seulement. À l'heure actuelle, toutes les places sont comblées.

Considérant la mission éducative et pédagogique du Cégep et du département d'éducation spécialisée, le fonctionnement du répit devait avoir un lien avec les cours dispensés dans le programme scolaire. Il a donc été établi que les étudiants participant sur une base volontaire sont dispensés d'un travail de session en lien avec cette clientèle. Dans le cas de cours n'ayant aucun rapport avec le projet, un bonus de 5 % est accordé à leur note de fin de session. De plus, une attestation d'expérience est offerte à ces étudiants et ils peuvent la mettre dans leur CV.

La Salle Blanche

Encore une fois aidé par le club Kiwanis et appuyé par le Cégep, le département a bénéficié d'une subvention de la Fondation McDonald pour la construction d'une salle de stimulation sensorielle de type Salle Blanche. Cette dernière a été érigée à l'intérieur de l'établissement et est devenue un laboratoire pour différents cours du programme. Elle a aussi été mise à la disposition de partenaires de la communauté.





Dès lors, des ententes furent établies entre le Cégep et la Commission scolaire du Val-des-Cerfs pour que des écoles ayant une clientèle touchée par un TED ou une déficience intellectuelle puissent utiliser la Salle Blanche. La supervision de son usage est effectuée soit par nos étudiants, soit par l'accompagnatrice du groupe ayant démontré sa compétence dans le fonctionnement de la salle ou encore par une éducatrice engagée par le Cégep pour gérer la Salle Blanche. Présentement, les demandes pour son utilisation dépassent les disponibilités. Les responsables du département réfléchissent à la possibilité de l'offrir à d'autres clientèles : trouble de comportement au scolaire, personnes âgées avec ou sans démence, étudiants du Cégep ayant des diagnostics d'anxiété et autres problèmes connus.

Autre mandat du Cégep

La diffusion de la connaissance

Les étudiants introduisent l'approche par le biais des stages et le département soutient les partenaires qui désirent se doter d'une Salle Blanche. De plus, une collaboration avec le groupe Snoezelen Québec permet d'organiser un colloque réunissant des conférenciers provinciaux, canadiens et internationaux pour présenter aux participants les derniers développements de l'approche Snoezelen. Ce premier colloque s'est tenu le 15 juin 2012 au Cégep de Granby et plus de 200 participants provenant de partout au Québec s'y sont inscrits. L'objectif du département est d'en organiser un environ tous les deux ans.

De plus, pour répondre aux besoins des intervenants, un centre de documentation informatisé fut créé par le bibliothécaire du Cégep. Ce site donne accès à de l'information sur l'approche Snoezelen ou sur les stimulations sensorielles en général. Plusieurs demandes d'accès provenant d'un peu partout au Québec ainsi que de l'Europe ont été acceptées. Toute personne possédant de la documentation sur le sujet peut la faire parvenir à la page d'accueil de la bibliothèque sur le site du Cégep : www.cegepgranby.qc.ca.

Conclusion

Le Cégep de Granby est un leader provincial dans la diffusion de l'approche Snoezelen. Tel que mentionné précédemment, la demande dépasse l'offre de service. L'accessibilité au HAMAC, 12 mois par année, à d'autres personnes ou d'autres groupes serait souhaitable. Une plus grande disponibilité permettrait de mieux profiter des installations. Comme pour plusieurs projets, le financement demeure le nerf de la guerre. Des pourparlers entre le député de la région et la direction du Cégep sont en cours pour un partage financier qui permettrait de mieux répondre à la demande et ainsi d'offrir aux familles un répit durant toute l'année. De plus, l'équipe aimerait également offrir une continuité aux enfants ayant une carence au niveau des stimulations précoces. Ce phénomène étant lié à la réussite scolaire devrait répondre à un besoin connu des commissions scolaires.

À propos de l'auteur

Pierre Morin, enseignant

Département d'éducation spécialisée
Cégep de Granby-Haute-Yamaska



Les troubles du spectre de l'autisme Fossé entre connaissances et pratique

Un défi pour le Québec

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA), qui persistent à être dénommés troubles envahissants du développement (TED) au Québec, sont maintenant connus comme relevant d'une problématique neurodéveloppementale dont les atteintes et les impacts sont hétérogènes et de sévérité variable. Un continuum en degré de sévérité s'applique tant aux atteintes et aux manifestations spécifiques à l'autisme qu'aux difficultés de fonctionnement et de développement associées (cognitives, langagières, motrices, attentionnelles, sensorielles, sur le plan du développement de l'autonomie, des apprentissages, etc.). Dans ce sens, la réalité des personnes atteintes de tout âge est complexe tant en ce qui concerne le diagnostic différentiel avec d'autres problématiques que pour les interventions pertinentes aux difficultés, particularités et besoins de chacune. Ajoutons que l'imagerie cérébrale fonctionnelle a plus récemment permis de mettre en évidence un réseau différent d'interconnectivités neuronales¹, possiblement à la base de leurs difficultés et particularités. Ces constats sont issus de connaissances acquises au cours de décennies de recherches, de plus en plus nombreuses et pertinentes et d'une qualité constamment en progrès.

Jadis considérés comme une rareté, les TSA connaissent au Québec comme ailleurs dans le monde une augmentation fulgurante du taux de prévalence, qu'on attribue surtout à de meilleures connaissances, à une meilleure capacité de les reconnaître, à la disponibilité d'outils valides de dépistage et de diagnostic, à l'éveil des parents et intervenants à leur sujet, à une plus grande disponibilité des services, etc. Ce taux est actuellement reconnu mondialement comme étant autour de 100 pour 10,000 enfants (1 %) d'âge scolaire. On retrouve également ce même taux de prévalence dans plusieurs régions québécoises (Laval, Montréal, Montérégie, voir Figure 1 à la page 21)². Une étude britannique a permis récemment de constater un taux identique (de 1 %) chez les adultes de différents groupes d'âge³.

On ne peut plus ignorer que les TSA constituent une priorité nationale sur le plan de la santé publique par leur fréquence, leurs impacts et les défis qu'ils constituent dans tous les secteurs de la société québécoise. L'allocation de ressources publiques nécessaires à la réponse aux besoins des personnes ayant un TSA est un grand défi, considérant l'ensemble des besoins de la population. L'évolution rapide et constante de leur prévalence augmente encore la difficulté.

Cependant, outre les ressources allouées par l'État, la pertinence et la qualité des services, des modalités et des moyens mis en œuvre sont très importantes. Il est essentiel que les connaissances scientifiques les plus à jour soient mises à profit et intégrées dans la mise en œuvre des services et des interventions dans les divers milieux de vie, sans délai. La recherche démontre que l'évolution du développement, le déploiement des habiletés et des capacités, l'autonomie, l'intégration et la contribution sociale des personnes autistes peuvent être favorablement influencées.

Une recherche prolifique, mais isolée et peu accessible

La recherche sur l'autisme et son financement se sont déployés à un rythme impressionnant au niveau mondial, notamment depuis l'an 2000, tant en quantité qu'en diversité (voir Figure 2 à la page 22), dépassant la recherche sur des problématiques connexes⁴. Les bases neurodéveloppementales de l'autisme ainsi que les interventions et traitements ont particulièrement été explorés, permettant une meilleure connaissance de ce qui distingue ces personnes tout au long de leur vie, dès les deux premières années de vie ainsi qu'au cours des différentes étapes de leur évolution. Il

¹ Minshew NJ: The nature of brain dysfunction in autism: functional brain imaging studies. *Current Opinion in Neurology* 23: 124-130, 2010 - Aussi: Holmboe K 2010; Sahyoun CP et al 2010; Shih P et al 2010

² Centers for Disease Control and Prevention: Prevalence of Autism Spectrum Disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report, Surveillance Summaries* 61 (SS03): 1-19, 2012 - aussi: Idring S et al 2012; Noiseux, M : DSP de la Montérégie, L'Express, Fédération québécoise de l'autisme, avril 2012

³ Brugha TS et al: Epidemiology of Autism Spectrum Disorders in Adults in the Community in England. *Archives of General Psychiatry* 68: 459-466, 2011

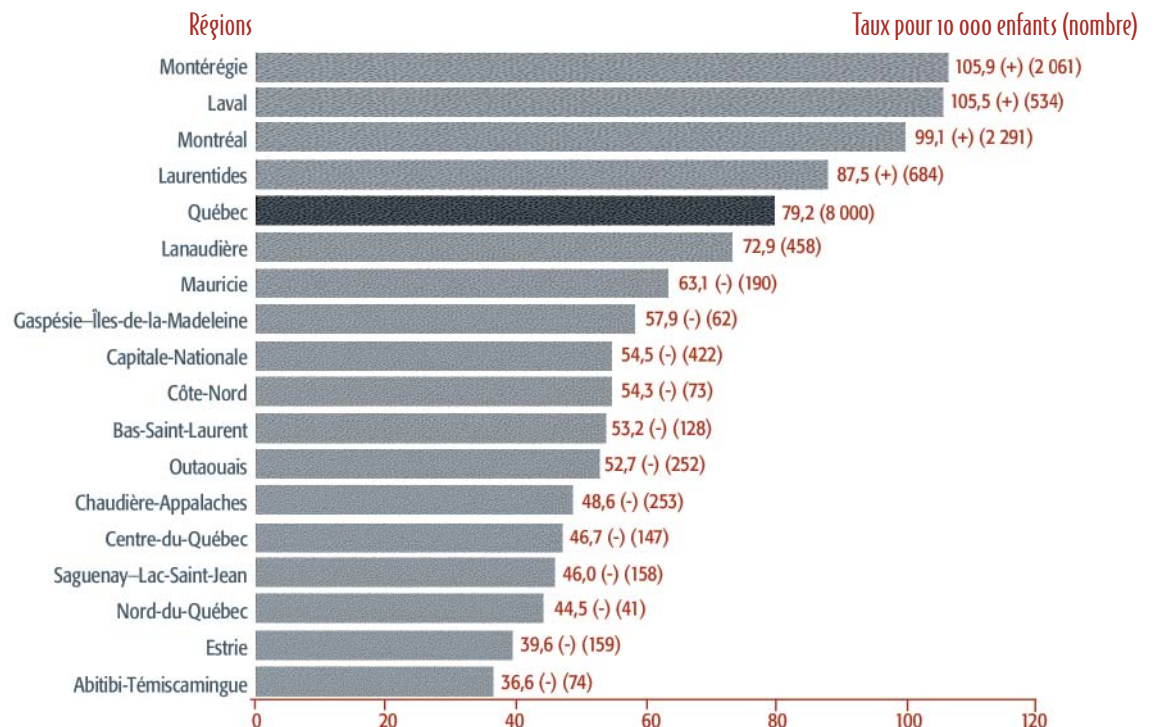
⁴ Dawson G: Dramatic Increase in Autism Prevalence Parallels Explosion of Research Into Its Biology and Causes. *Archives of General Psychiatry* Publ. on Line 26 Novembre 2012, e1-e2

va de soi que ces connaissances sont essentielles pour reconnaître et comprendre ces personnes à tout âge, les aider et favoriser leur progrès efficacement. À titre indicatif, le support financier aux USA en 1997 dans le cadre des National Institutes of Health (NIH) était de 22 M\$, alors qu'en 2010 les fonds fédéraux et privés alloués à la recherche sur l'autisme excédaient 400 M\$.

Il est tellement évident qu'il est essentiel que les professionnels et intervenants soient familiers avec les connaissances les plus actuelles au sujet des troubles du spectre de l'autisme. Qu'en est-il au Québec de la diffusion et de l'accès au contenu pertinent et de qualité de ces recherches réalisées et publiées constamment partout dans le monde? Ces connaissances scientifiques rejoignent encore peu et tardivement les intervenants concernés. Les modalités existantes au Québec, parfois formelles mais surtout informelles et isolées, n'apportent qu'une réponse partielle, limitée et très ponctuelle à ce grand besoin. Même si le mandat d'un mécanisme comme le Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement (RNETED) allait dans ce sens, ce mécanisme a surtout recensé des personnes considérées comme ayant une expertise à des niveaux variables en autisme, avec un recrutement limité à certains éléments du réseau de services. Ses travaux se sont concentrés sur des aspects très spécifiques, jouant un rôle restreint de courtier des connaissances. L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) peut également contribuer à documenter avec pertinence les données probantes sur certaines facettes, également limitées. D'autres travaux sont aussi parfois réalisés dans des milieux cliniques ou universitaires québécois selon leurs intérêts propres, leur portée s'avérant très limitée, considérant l'ensemble de la production scientifique mondiale.

Figure 1

Prévalence des TED selon la région administrative, enfants de 4 à 17 ans, Québec, 2009-2010

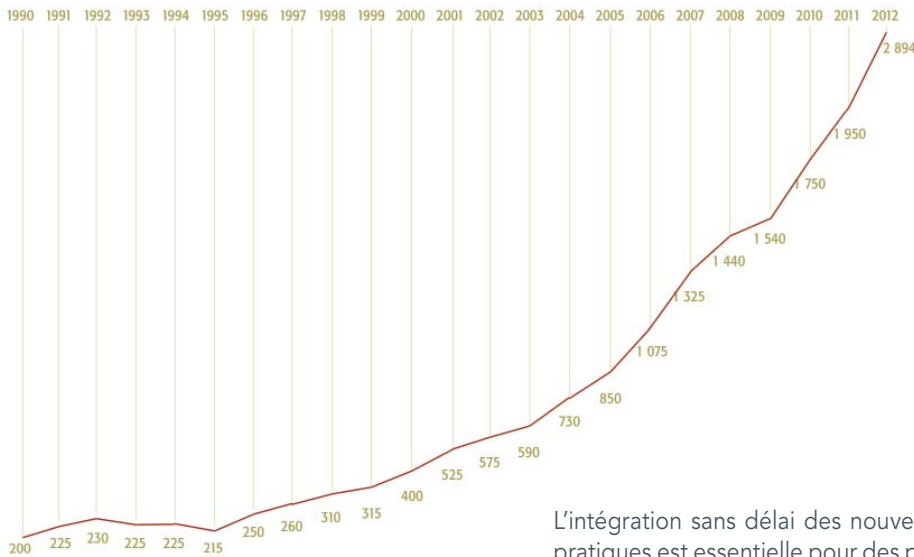


Les données 2009-2010 sont provisoires et pourraient être incomplètes.
 (+), (-) : valeur significativement plus élevée ou plus faible que celle du reste du Québec au seuil de 1 %.

Source :
 MELs, DRsI, Portail informationnel, système Charlemagne, données au 2010-01-31.

Figure 2

Ratio de publications par année



L'intégration sans délai des nouvelles connaissances et des données probantes aux pratiques est essentielle pour des pratiques exemplaires. La société québécoise et ses instances (ordres professionnels, médias, système de justice) ne tolèrent pas d'écart entre les connaissances scientifiques et la qualité des pratiques et des mesures mises en œuvre. Il est évident que les acquis scientifiques concernant l'autisme doivent rapidement rejoindre les intervenants et les gestionnaires concernés pour être intégrés à la pratique.

Certains constats au Québec

Certains indices permettent d'envisager que, dans le contexte québécois, l'évolution de l'expertise et de l'organisation des services peut être en décalage avec l'état des connaissances.

Disparité des données

La très grande disparité entre les données du taux de prévalence d'une région québécoise à l'autre est étonnante (Figure 1).⁵ En 2009-2010, pour les enfants âgés de 4 à 17 ans, alors qu'il variait de 94,6 à 105,0 pour 10,000 dans les régions de la Montérégie, de Montréal et de Laval, il ne se situait que de 37,4 à 52,7 dans d'autres régions. Les régions montrant un plus faible taux de TSA présentaient également un plus fort taux de diagnostics de troubles langagiers. Qu'en est-il des pratiques selon les connaissances et les données probantes sur le processus d'évaluation diagnostique, sur la nature et l'évolution développementale de l'autisme, de ses atteintes, de ses atypies? Ces questionnements ont également été soulevés ailleurs concernant les adultes.⁶

Identification précoce déficiente

À l'heure actuelle, le Québec souffre de lacunes importantes en ce qui concerne l'identification précoce des TSA chez les jeunes enfants, alors que les données de la littérature scientifique sur les manifestations précoces de l'autisme sont solides.⁷

⁵ Noiseux, Manon : Direction de la santé publique de la Montérégie, L'Express, Fédération québécoise de l'autisme, avril 2012.

⁶ Crivelli B et al: Differential diagnosis between schizophrenia and autism in adulthood: a case report. *Neurocase* 1 : 1-9, 2012.

⁷ Barbaro J et al: Autism Spectrum Disorders in Infancy and Toddlerhood: A Review of the Evidence on Early Signs, Early Identification Tools, and Early Diagnosis 30 (5): 447-459, 2009; Aussi: Zwaigenbaum L 2010.

D'ailleurs, dans certains pays (Australie, Belgique, Suède, Allemagne, USA), dans le cadre de réseaux ordinaires de services de première ligne, le diagnostic précoce de la plupart des enfants ayant un TSA a été rendu possible, souvent avant l'âge de 2 ans⁸.

Faible reconnaissance du diagnostic chez les adultes

Une excellente étude britannique a pu mettre en évidence un taux de prévalence d'environ 1 % chez les différents groupes d'âge chez les adultes, identique à celui des enfants, amenant les chercheurs à conclure qu'il n'y aurait pas eu de réelle augmentation de la prévalence chez les enfants. Qu'en est-il des liens entre les connaissances récentes et la reconnaissance de l'autisme chez les adultes desservis par le réseau québécois des services de santé? Il semble qu'actuellement la majorité des adultes autistes québécois soient peu fréquemment diagnostiqués comme tels, étant sans doute considérés comme présentant une autre problématique comportementale ou de santé mentale.⁹

L'évolution des connaissances sur le phénotype cognitif et neurodéveloppemental de l'autisme

Les travaux de l'Association Américaine de Psychiatrie (APA) au cours des dernières années ont mené à l'adoption dans le cadre de la révision du DSM (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) et de l'adoption du DSM-5 d'une unique catégorie concernant l'autisme dénommée trouble du spectre de l'autisme (TSA), en révisant les critères diagnostiques, en considérant l'évolution développementale des manifestations ainsi qu'une approche dimensionnelle des atteintes propres à chaque personne. Cette importante évolution découle des connaissances et données probantes en constant progrès au sujet de la nature du phénotype cognitif et neurodéveloppemental de l'autisme, ainsi que de la faible validité scientifique des catégories diagnostiques considérées antérieurement. Ce changement de paradigme valorise maintenant une approche clinique qui vise à tracer le portrait de tout enfant ou personne atteinte, de ses besoins propres ainsi que des interventions spécifiques à privilégier dans son cas. Or on peut considérer que la majorité des professionnels et des intervenants concernés par ces changements n'ont pas été informés d'une façon continue de ces données pertinentes, ce qui aurait permis un ajustement évolutif des pratiques plus tôt. Quels seront les délais pour que la pratique s'ajuste à ces connaissances actuelles?

On peut considérer que la majorité des professionnels et des intervenants concernés par ces changements n'ont pas été informés d'une façon continue de ces données pertinentes, ce qui aurait permis un ajustement évolutif des pratiques plus tôt. Quels seront les délais pour que la pratique s'ajuste à ces connaissances actuelles?

Un besoin de s'approprier la recherche

L'importance que les connaissances les plus actuelles concernant l'autisme soient diffusées et intégrées aux pratiques est évidente. Par contre, une communication efficace des données de recherche a des exigences. Il ne suffit pas qu'elles soient rendues disponibles dans les journaux spécialisés, présentes dans les archives biomédicales ou même par l'organisation occasionnelle d'un colloque, pour considérer qu'elles seront rendues accessibles et mises à profit. Ces données doivent être traitées avec compétences, rendues accessibles et intelligibles aux différents intervenants, ajustées aux réalités des milieux de vie et des contextes d'intervention, être traduites en pratiques exemplaires¹⁰.

⁸ Barbaro J et al: Prospective Identification of Autism Spectrum Disorders in Infancy and Toddlerhood Using Developmental Surveillance: The Social Attention and Communication Study. *J Dev Behav Pediatr* 31: 376-385, 2010 --- Aussi: Dereu M et al 2010; Nygren G et al 2011; Fernell E et al 2011; Noterdaeme M et al 2010; Miller JS et al 2011; Zwaigenbaum L et al 2010.

⁹ Lugnegard T et al: Personality disorders and autism spectrum disorders: what are the connections? *Comprehensive psychiatry* 53: 333-340, 2012.

¹⁰ Sudsawad P: A Conceptual Framework To Increase Usability of Outcome Research for Evidence-Based Practice. *The American Journal of Occupational Therapy*: 59: 351-355, 2005

À l'expérience les résultats ont été mitigés
tant dans le succès du réseautage
que dans la transmission
de connaissances scientifiques.
Le RNETED, du moins dans son mandat actuel,
semble peu propice à répondre
à un grand besoin de diffusion
et d'accès rapide aux données scientifiques
récentes et à leur impact
sur la vie des personnes ayant un TSA.

Les modalités québécoises actuelles, créées dans ce sens, sont insuffisantes, soit partielles ou ponctuelles, certainement peu adaptées à cet important besoin. Le MSSS a misé il y a quelques années sur une expérience de réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement, favorisant un réseautage de personnes dotées d'une expertise en autisme. À l'expérience, les résultats ont été mitigés tant dans le succès du réseautage que dans la transmission de connaissances scientifiques. Le RNETED, du moins dans son mandat actuel, semble peu propice à répondre à un grand besoin de diffusion et d'accès rapide aux données scientifiques récentes et à leur impact sur la vie des personnes ayant un TSA.

De plus, rappelons que les préoccupations à cet égard des établissements du réseau québécois des services s'inscrivent dans le cadre de leurs propres services et qu'ils ont surtout des comptes à rendre sur la quantité des services rendus plutôt que sur leur pertinence et leur qualité? De façon générale, en raison de la spécificité de leurs mandats, ils ne répondent que partiellement et de façon très morcelée à une exigence d'accès continu aux données scientifiques dans le domaine de l'autisme. Les agences régionales ne peuvent non plus assumer ce rôle.

Or, en décembre 2012, le gouvernement de l'Ontario a annoncé la création d'un comité d'experts cliniciens en matière de TSA composé de représentants de plusieurs disciplines qui offrira des directives cliniques régulières, prodiguera des conseils sur la façon dont les services sont fournis, et veillera à ce que les enfants et les jeunes bénéficient des traitements les plus efficaces, fondés sur la recherche émergente et les meilleures pratiques cliniques. L'association de parents Autism Ontario s'en est immédiatement et officiellement réjouie. Le gouvernement de l'Ontario apparaît ainsi favoriser une actualisation rapide des acquis scientifiques dans les actions et les interventions auprès de ces enfants, dans leurs divers contextes de vie et dans le cadre des services (stimulation, réadaptation, scolarisation...).

Conclusion

Considérant l'importante problématique de santé publique que posent maintenant au Québec la réalité des personnes ayant un TSA ainsi que le défi d'une utilisation rapide des progrès scientifiques qui les concernent, il y a nécessité d'une instance nationale de courtage des connaissances avec le mandat formel d'identifier, d'organiser et de diffuser les connaissances scientifiques les plus actuelles et pertinentes, de façon continue, utile à la planification et à l'organisation des services, au développement professionnel des intervenants ainsi qu'aux actions et interventions compétentes dans les divers milieux de vie.

Une modalité telle un Institut national de l'autisme serait appropriée, avec comme mandat l'équivalent de celui du comité d'experts mis en place par le gouvernement de l'Ontario et à l'image de l'institution québécoise qu'est l'Institut national de santé publique du Québec. La mission de l'INSPQ consiste justement à contribuer au développement, à la mise à jour, à la diffusion et à la mise en application des connaissances dans le domaine de la santé publique, à élaborer et à mettre en œuvre, en collaboration avec les universités et les ordres professionnels concernés, des programmes de formation continue en santé publique, à établir des liens avec différentes organisations, à l'échelle canadienne et internationale, de manière à favoriser la coopération et l'échange de connaissances. Une telle modalité est devenue nécessaire pour l'autisme car aucune instance québécoise n'assume actuellement un tel mandat si ce n'est partiellement et en vase clos, au détriment de la pertinence et de la qualité des services offerts à la population concernée.

À propos de l'auteur

Yves Tremblay, Md

Médecin spécialiste en médecine communautaire
Pédiatre développementaliste, oeuvrant en clinique
d'évaluation de troubles complexes du développement



Formations sur l'utilisation du iPad en autisme

Faites l'expérience du iPad:

Après le vif succès obtenu avec la formation IPAD-TED, le centre ICARE vous offre aujourd'hui trois formations pour vous aider à intégrer le iPad dans vos interventions auprès de la personne TED.

- ✦ **IPAD-TED** ; Pour vous familiariser avec le iPad, le iPod et les applications offertes en lien avec la réadaptation en autisme. Prix : \$285 (taxes incl.)
- ✦ **iPad-Communication** : Pour utiliser le iPad et le iPod, comme outils de communication expressive. Prix : \$175 (taxes incl.)
- ✦ **iPad-Publication** ; Pour créer sur votre iPad des règles et des histoires sociales sous forme de photo, dessin, vidéo et animation. Prix : \$175 (taxes incl.)

Les formations s'adressent aux parents et aux intervenants d'établissements spécialisés en autisme. Nous fournissons les appareils iPad, iPod et iPad-mini durant les formations.

Pour connaître les objectifs et les dates de présentations de chacune des formations et pour s'inscrire en ligne, visitez notre page web.

Nos coordonnées:

Centre de recherche et de formation **ICARE**

755 rue Buchanan

Saint-Laurent (Mtl)

H4L 2T8, Québec (Canada)

Tél: (514) 747-5308

Courriel: centreicare@aol.com

Page web: centreicare.com



Découvrez de nouvelles applications en visitant notre page facebook: [ipad-ted](https://www.facebook.com/ipad-ted)



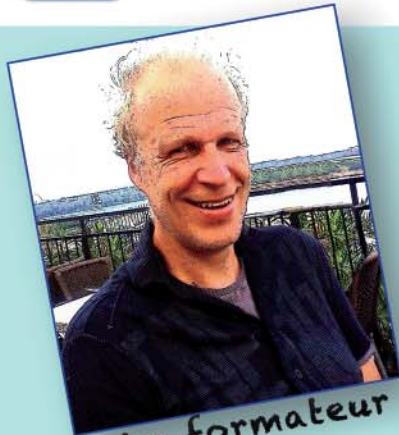
**IPAD-TED
(2 journées)**



**iPad-Communication
(1 journée)**



**iPad-Publication
(1 journée)**



Le formateur

Psychoéducateur de formation, conseiller clinique, chargé de cours pour l'université du Québec à Chicoutimi et formateur en autisme et en trouble grave du comportement depuis plus de 20 ans, André Bélanger travaille auprès des familles, des écoles et des CRDI.

Formation sur mesure

Vous êtes une école, un établissement ou un groupe de 10 personnes et plus qui désire recevoir une formation; nous pouvons nous déplacer partout en province pour vous procurer une formation sur mesure.

Par Laurent Mottron, Md

CETEDUM

Recherche en neuroscience de l'autisme au Québec

En 2007, le centre d'excellence en troubles envahissants du développement de l'Université de Montréal (CETEDUM) fut créé.

Il s'agissait de regrouper en une même organisation les chercheurs, les médecins et les professionnels œuvrant en autisme et appartenant à l'Université de Montréal (UdeM).

Le but était triple :

- En clinique
- En enseignement
- En recherche

- En clinique

Homogénéiser et améliorer, en efficacité comme en qualité, le processus d'évaluation diagnostique pour tous les âges de la vie, principalement entre le CHU Sainte-Justine et l'Hôpital Rivière-des-Prairies (HRDP).

- En enseignement

Proposer à ces équipes des mises à jour sur des points chauds en recherche ou clinique, et désigner l'UdeM comme lieu de formation avancé dans cette discipline.

- En recherche

Regrouper les chercheurs en autisme de l'UdeM pour faciliter collaboration et financement.

Du fait des limitations du mandat hospitalier en matière de réadaptation, l'intervention précoce et la pédagogie spécialisée n'étaient que latéralement ciblées par cette organisation. Aucun financement n'était par ailleurs alloué au CETEDUM que ce soit par l'Université ou par une autre source. En revanche, aussi bien la direction des deux établissements que le décanat lui ont accordé un magnifique soutien.

Qu'en est-il cinq ans plus tard? Le bilan est encourageant par certains côtés, mais indicatif aussi de la lenteur et la difficulté à faire évoluer les pratiques. Dans un contexte de restrictions budgétaires généralisées, la capacité des établissements de santé et universitaires d'exercer leur mission est poussée à sa limite, rendant l'innovation périlleuse, voire non souhaitée.

En clinique

La pression à faire vite, avec peu de personnel, rend difficile la poursuite d'un travail d'excellence pour cas complexes, et a même considérablement raccourci les évaluations. À ce titre, cette pression nous a appris que la contrainte à travailler rapidement peut amener des changements salutaires et contrer la tendance naturelle des professionnels en autisme à des évaluations de plus en plus longues et détaillées, sans forcément de conséquences utiles pour la personne. Une des grandes leçons apprises par ce processus, parfois douloureux, est qu'il vaut mieux pour un enfant deux évaluations de deux heures à deux ans d'intervalle qu'une évaluation unique de huit heures, aussi précoce soit-elle. En lien avec le progrès des connaissances ailleurs dans le monde, il a été établi que le diagnostic précoce a ses limites, et doit impérativement être confirmé ultérieurement. Avoir recours à des experts, qui peuvent juger plus rapidement, permet de rendre ce processus efficace. Le recrutement de plusieurs experts à HRDP a accru cette capacité d'évaluation, et sérieusement diminué la liste d'attente. Enfin, il a été mesuré que les systèmes de santé, scolaire et la

société québécoise tendent à privilégier le TED à tout autre diagnostic développemental, aboutissant à une « fausse épidémie » et mettant en péril par débordement les cliniques spécialisées d'autisme.

En enseignement

Les deux sites du CETEDUM forment de multiples stagiaires et résidents, du Québec et d'ailleurs. Des séances de mise à jour (qui seront ouvertes ultérieurement aux professionnels d'autres institutions) ont fait avancer les enjeux du diagnostic différentiel, de l'intervention précoce et de la pédagogie spécialisée. L'essentiel des chapitres d'enseignement sur l'autisme pour les professionnels a été écrit par le groupe. Cependant, un moyen de diffusion des contenus à l'ensemble des professionnels et médecins de la province est encore recherché. Le travail de réseautage, qui a permis à un des médecins du groupe, le Dr C. Caron, de regrouper la majorité des psychiatres oeuvrant en autisme au Québec dans un réseau de formation commun, reste limité à la profession médicale.

En recherche

C'est dans ce domaine que les effets du CETEDUM ont été le plus favorables. Une chaire de recherche Marcelle et Rolande Gosselin a été allouée par l'intermédiaire de l'Université, qui permet de parrainer des projets novateurs, difficiles à financer par les organismes provinciaux ou fédéraux. C'est ainsi qu'à l'hôpital de jour de Rivière-des-Prairies, les meilleures techniques d'utilisation des moyens d'alphabétisation et information (tablettes) progressent rapidement. De plus, des résultats remarquables ont été obtenus pour la détection de la fausse déficience intellectuelle chez des autistes non verbaux. Plusieurs dizaines d'articles scientifiques ont été publiés pendant cette période, comprenant des résultats importants en génétique, en perception et en intelligence. Le groupe de Rivière-des-Prairies comprend maintenant des chercheurs ayant chacun leur cohorte d'étudiants, A. Bertone (perception), J.A. Burack (développement), M. Dawson (intelligence et intervention), B. Jemel (électrophysiologie cognitive), R. Godbout (sommeil), I. Soulières (intelligence et perception), et L. Mottron (perception et cognition). Il s'est enrichi cette année d'un jeune médecin chercheur spécialisé en cognition sociale, B. Forgeot d'Arc. L'originalité du groupe tient à ses prises de position pour la défense des droits et statuts des personnes autistes, et surtout à son association avec une chercheuse autiste, M. Dawson, qui a signé ou cosigné plus de 15 travaux scientifiques à ce jour. La collaboration avec le puissant groupe de génétique de G. Rouleau, aux travaux desquels près de 200 familles de notre base de données ont participé, a été particulièrement féconde, avec une quinzaine d'articles publiés.

Des résultats

qui contribuent à transformer notre image de l'autisme

Pris ensemble, les résultats du groupe du CETEDUM, en parallèle avec les avancées internationales, indiquent que l'autisme est une condition majoritairement génétique, modifiant les communications entre cellules cérébrales. Cela modifie en retour les capacités du cerveau à percevoir, stocker et manipuler l'information, surtout en début de vie. Maintenant, l'on ne pense plus au « gène de l'autisme » et l'on sait que de très nombreuses modifications génétiques peuvent donner le même résultat, mais il reste toujours justifié d'en comprendre les mécanismes. Ces modifications des conditions initiales ne laissent à l'enfant, à partir de sa deuxième année, qu'un nombre restreint de canaux pour entrer dans la culture, en particulier l'apprentissage du langage. Cependant, dans un grand nombre de cas, surtout lorsqu'il n'y a pas de conditions médicales ou neurologiques associées, l'intelligence est intacte, mais s'appauvrit graduellement faute de matériel à traiter. Le groupe s'emploie à combler ce vide, et y a mis l'essentiel de son potentiel de recherche pour les années à venir.

Maintenant, l'on ne pense plus
au « gène de l'autisme » et l'on sait que
de très nombreuses modifications génétiques
peuvent donner le même résultat,
mais il reste toujours justifié
d'en comprendre les mécanismes.
Ces modifications des conditions initiales
ne laissent à l'enfant,
à partir de sa deuxième année,
qu'un nombre restreint de canaux
pour entrer dans la culture,
en particulier l'apprentissage du langage.
Cependant, dans un grand nombre de cas,
surtout lorsqu'il n'y a pas de conditions
médicales ou neurologiques associées,
l'intelligence est intacte, mais s'appauvrit
graduellement faute de matériel à traiter.

Ces résultats ont permis aux membres du CETEDUM de contribuer aux grandes enquêtes gouvernementales (INNESS, rapport Langlais) visant à informer les décideurs politiques qui vont déterminer le visage du soutien à l'autisme dans le futur. Leurs propositions incitent à repenser considérablement les principes de l'intervention précoce. Le but à atteindre n'est pas l'acquisition en premier lieu des marqueurs précoces de la communication et de la socialisation typique (pointage, attention conjointe, imitation) à coup de répétitions et de conditionnement, mais plutôt d'enrichir le répertoire de l'enfant en formes visuelles et auditives qu'il est capable de traiter et de combiner. Cela dit, ces constatations laissent une sorte de vide juridique à l'heure de prendre des décisions pour l'intervention précoce. D'un côté, les techniques fondées sur l'ABA¹, bien codifiées, exigent des coûts démesurés pour des bénéfices limités et imprévisibles. D'un autre côté, les progrès des neurosciences cognitives de l'autisme nous orientent vers une exposition accélérée à du matériel écrit, informatisé ou non, associé à une guidance parentale, beaucoup moins coûteuse, mais pour laquelle nous attendons des données de groupe capables de rivaliser avec celles avancées par l'ABA, ou de s'intégrer avec les formes les plus ouvertes de l'ICI². Tous sont en attente d'un nouveau Schopler³ capable de transformer ces résultats en principes applicables à une large échelle par les décideurs de la santé.

Des recommandations pour les décideurs

En ce qui concerne les adultes, le CETEDUM recommande toujours que la part de financement consacrée aux adultes soit plus égale avec celle consacrée à l'intervention précoce. Des entreprises sur le modèle de Specialisterne⁴ permettant l'emploi d'adultes autistes doivent être créées au Québec, et faire partie du répertoire d'emplois possibles pour Action main d'œuvre. Elles ne peuvent concerner toutes les personnes autistes, car seulement un tiers des candidatures est retenu. Par contre, elles représentent un modèle de fonctionnement qui peut s'appliquer à d'autres secteurs que celui de l'informatique, pour des personnes dont les moyens cognitifs sont plus limités. Leur succès repose sur une réforme de la diplomation pour les personnes appartenant à la neurodiversité, consistant à ne pas exiger en fin de secondaire une égalité de performance dans toutes les matières. Il reste toujours absurde que l'on puisse moduler les épreuves sportives exigées d'un paraplégique et que l'on ne puisse pas ajuster l'épreuve de français pour un autiste en fin de secondaire.

Au cours des années à venir, le CETEDUM demandera aux personnes autistes et à leur famille une nouvelle alliance pour la recherche à l'échelle de tout le Québec, afin d'obtenir une masse critique suffisante de population accessible pour la recherche fondamentale, clinique et appliquée. Il tentera également de s'allier avec les instances académiques en réadaptation pour que cesse la coupure pratique entre neuroscience, réadaptation et éducation, si dommageable et si caractéristique de cette discipline. Une nouvelle constellation dans les directions de centre de recherche en neuroscience à Montréal laisse espérer que les forces en autisme de McGill, de l'UdeM et de l'UQAM augmenteront leur niveau de collaboration scientifique. Un de ses projets est d'offrir un support à distance pour les situations cliniques complexes dans l'ensemble du Québec. Enfin, tout en continuant ses recherches antérieures, son programme est maintenant centré sur l'accès au langage, et se déplace vers des enfants plus petits, dont le niveau de fonctionnement apparent est plus bas. Un grand merci donc à toutes les personnes, familles et autistes, qui lui ont fait confiance.

À propos de l'auteur

Laurent Mottron Md, PhD

Professeur titulaire au département de psychiatrie

Chaire M & R Gosselin en neurosciences cognitives de l'autisme

¹ Applied Behaviour Analysis : Analyse appliquée du comportement.

² ICI : intervention comportementale intensive.

³ Éric Schopler : psychologue, pionnier dans la recherche sur l'autisme.

⁴ Specialisterne : société danoise utilisant les caractéristiques des personnes ayant un TSA comme avantages concurrentiels sur le marché de l'entreprise.

Par Anne-Marie Nader, Isabelle Soulières et Laurent Mottron

Remerciement :

Yves Tremblay, Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes de développement du CRDITED
Montérégie-Est

DSM-5

Vers une nouvelle définition du spectre de l'autisme

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) est un système de classification des signes et symptômes des maladies mentales dans le but d'offrir un outil diagnostique standardisé aux psychiatres et psychologues cliniciens. L'association américaine de psychiatrie (APA), responsable de la rédaction et de la publication du manuel, propose une révision de cette classification avec la sortie du DSM-5, prévue en mai 2013. Parmi les modifications, des changements majeurs pour les critères diagnostiques de l'autisme sont proposés, découlant de plusieurs années de recherche et de consultation auprès d'experts dans le domaine. La révision des critères diagnostiques a pour objectif l'amélioration de la spécificité et de la sensibilité du diagnostic en identifiant, à la lumière de l'état des connaissances, les caractéristiques propres et spécifiques au spectre de l'autisme.

Le diagnostic d'autisme a fait son apparition dans le DSM en 1980. Auparavant, les termes « autistes » ou « autistiques » étaient retrouvés sous la description de la schizophrénie infantile. En 1980, le DSM-III introduit le terme « autisme infantile », pour faire place ensuite au « trouble autistique » et au « trouble envahissant du développement non spécifié (TEDNS) » dans le DSM-III-R. Cette dernière version a reçu de nombreuses critiques pour sa faible spécificité et le DSM-IV propose, en 1994, une classification des troubles envahissants du développement comprenant cinq sous-types incluant l'autisme, le syndrome d'Asperger et le TEDNS. La proposition actuellement formulée pour le DSM-5 par le groupe travaillant sur l'autisme a été rendue publique avant la publication du manuel, suscitant de nombreux débats et discussions concernant les changements d'orientation avancés.

Définition du spectre de l'autisme selon le DSM-5

Le DSM-5 propose un changement de paradigme. Pour l'ensemble des troubles de santé mentale, il délaisse l'approche catégorielle et modifie le système des axes, optant plutôt pour une typologie dimensionnelle. Au lieu d'évaluer la présence/absence de certains symptômes, un continuum de sévérité est plutôt proposé. Il y a aussi restructuration de divers diagnostics, afin de refléter davantage l'évolution développementale de certaines problématiques. Ainsi, le DSM-5 suggère une nouvelle section des « troubles neurodéveloppementaux », reflétant par le fait même l'approche développementale adoptée dans cette nouvelle édition.

Le groupe de travail a remplacé « les troubles envahissants du développement » et ses différents sous-types pour ne retenir qu'une seule catégorie diagnostique, nommée « troubles du spectre de l'autisme » (TSA) qui remplace maintenant les anciens diagnostics d'autisme, de syndrome d'Asperger et de TEDNS. Les symptômes retrouvés dans ces différentes entités offrent un continuum de sévérité plutôt que de constituer par leur groupement des sous-groupes de diagnostics distincts. Le spectre de l'autisme, tel qu'on le conçoit dans le DSM-5, est donc diversifié; il s'exprime par une variété de manifestations d'intensités différentes et regroupe un vaste éventail de styles et de niveau de fonctionnement. Par ailleurs, l'exigence que les manifestations soient observables avant l'âge de 3 ans (qui se retrouvait dans le DSM-IV) est délaissée dans le DSM-5. Les symptômes doivent être présents dans la petite enfance, mais ceux-ci peuvent se manifester pleinement au moment où les demandes sociales dépassent les capacités de la personne.

Les troubles du spectre de l'autisme sont maintenant définis par deux domaines ou aires. D'abord, le domaine de la **communication** et des **interactions sociales** fusionne les deux premières aires du DSM-IV qui deviennent, dans le DSM-5, indissociables. Cette dernière édition opte pour un nombre restreint de critères plus généraux retrouvés chez

La description diagnostique ne comprend plus seulement l'appellation TSA, mais doit inclure une précision du niveau de sévérité pour chacun des domaines ainsi qu'un profil développemental et fonctionnel de la personne. Ce sera le niveau des atteintes et le degré de sévérité qui distingueront les personnes ayant un même diagnostic plutôt que l'appartenance à un sous-groupe du TED.

Le délaissement des sous-groupes résulte d'une controverse de longue date quant au manque de validité et de fiabilité des catégories diagnostiques entre les sous-groupes du TSA. Une série d'études a montré l'incapacité des professionnels, pourtant expérimentés, à établir une distinction claire entre le syndrome d'Asperger, le TEDNS et l'autisme.

toute personne ayant un TSA, en spécifiant que ceux-ci se traduisent de diverses manières. Ainsi, l'ensemble des trois critères relevant du domaine de la communication et des interactions sociales doit être présent chez une même personne. Le second domaine, celui des comportements, **activités et intérêts restreints et/ou répétitifs** s'apparente à la 3^e aire retrouvée dans l'édition précédente. Il inclut des particularités d'ordre verbal, sensori-moteur et cognitif. Ce domaine comprend maintenant le langage stéréotypé et répétitif, les intérêts particuliers, le besoin de sameness de même que les atypies sensorielles comme les hypo/hyper réactivités sensorielles (Mahjouri & Lord, 2012). Un sujet doit présenter deux des quatre éléments de cette aire pour répondre aux critères du spectre autistique. Pour ce domaine, l'histoire neurodéveloppementale devient particulièrement importante puisque ces manifestations peuvent ne plus être présentes au moment de l'évaluation, mais être considérées comme positives si celles-ci font partie de l'histoire du sujet. Enfin, le domaine du jeu, de l'imaginaire, de la créativité et de la symbolisation est retiré.

Une **échelle de sévérité** dans la description des troubles du spectre de l'autisme est également ajoutée. La description diagnostique ne comprend plus seulement l'appellation TSA, mais doit inclure une précision du niveau de sévérité pour chacun des domaines ainsi qu'un profil développemental et fonctionnel de la personne. Ce sera le niveau des atteintes et le degré de sévérité qui distingueront les personnes ayant un même diagnostic plutôt que l'appartenance à un sous-groupe du TED. Le niveau de sévérité est caractérisé par le besoin de support requis par la personne et comporte trois degrés :

- 1 : nécessite un soutien;
- 2 : nécessite un soutien substantiel;
- 3 : nécessite un soutien très substantiel.

Le fonctionnement intellectuel ainsi que le développement langagier vont contribuer à l'établissement du niveau de sévérité et deviennent des incontournables dans le processus diagnostique. Autre point important à mentionner, il est maintenant possible de diagnostiquer séparément le TSA et le TDAH¹ comme conditions comorbides chez un même sujet alors que les deux diagnostics s'excluaient auparavant.

Retrait des sous-groupes

Le syndrome d'Asperger est maintenant considéré comme une variation dans le continuum d'un trouble plus large. Les personnes qui recevaient antérieurement un tel diagnostic seront maintenant considérées comme ayant un trouble du spectre de l'autisme avec des atteintes plus légères, engendrant par le fait même un défi identitaire pour cette population. La présence ou l'absence d'un retard de langage n'est plus pertinente au diagnostic comme au sous-groupement du TSA. Selon le DSM-5, les retards langagiers ne seraient ni spécifiques ni généralisés à l'ensemble des personnes TSA. Ils seront davantage détaillés dans la description du profil de l'enfant.

Le délaissement des sous-groupes résulte d'une controverse de longue date quant au manque de validité et de fiabilité des catégories diagnostiques entre les sous-groupes du TSA. Une série d'études a montré l'incapacité des professionnels, pourtant expérimentés, à établir une distinction claire entre le syndrome d'Asperger, le TEDNS et l'autisme. Des cliniciens de différents milieux peuvent arriver à différents diagnostics pour une même personne, résultant en un manque de consistance dans la classification à l'intérieur même du continuum (Fombonne et al., 2009; Lord et al., 2011). D'autres études ont montré qu'une personne pouvait recevoir différents diagnostics, lorsqu'évaluée à différents moments dans sa vie. Force est de constater qu'il y avait une difficulté à opérationnaliser les critères du DSM-IV de manière pratique. Il y a une variation importante dans l'application des diagnostics de syndrome d'Asperger, de TEDNS ou d'autisme, résultant en des indices de spécificité individuelle

¹ TDAH : trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Il est proposé qu'une personne présentant des troubles significatifs en matière de communication sociale, mais qui ne présente pas de particularités associées aux intérêts et comportements restreints et répétitifs habituellement associés au TSA pourrait recevoir un diagnostic d'un trouble de la communication sociale. S'agit-il d'un retour en arrière, alors que des études montraient un chevauchement entre la dysphasie sémantique-pragmatique et les troubles envahissants du développement? Y aura-t-il inégalité de services pour des individus qui risquent de présenter des besoins similaires?

généralement faibles (Huerta et al., 2012). Certaines équipes peuvent utiliser l'âge ou d'autres caractéristiques comme l'hyperactivité ou le QI pour opter pour l'un ou l'autre des sous-types. Par exemple, certains cliniciens ont tendance à donner le diagnostic de syndrome d'Asperger chez des enfants avec un QI plus élevé alors que d'autres auraient opté pour un diagnostic de TEDNS (Lord et al., 2011). D'autres études ont montré qu'une part importante des personnes avec syndrome d'Asperger remplit également les critères diagnostiques de l'autisme. Quant au TEDNS, celui-ci était conçu au départ comme une catégorie d'exclusion. Or, les études épidémiologiques ont montré qu'il s'agit du sous-type le plus souvent répertorié (Chakrabarti & Fombonne, 2001; Fombonne, 2009), soulevant le problème qu'une présentation atypique d'un trouble soit plus fréquente que ses profils jugés typiques.

Ce manque de concordance entre les différents sous-groupes a donné lieu à une appellation plus générale, TSA, avec la tentative de mettre de l'avant les éléments communs à tous ces profils. Certains auteurs ont évoqué leur réserve quant à l'abolition des sous-groupes, suggérant une redéfinition des caractéristiques de certains sous-types de TSA plutôt que leur élimination complète (Ghaziuddin, 2010). En effet, des éléments jusqu'alors non considérés dans le DSM paraissent mieux distinguer différents sous-groupes. Par exemple, le profil cognitif ou le développement langagier à un âge plus tardif (6-8 ans) permettrait plus clairement de distinguer certains profils à l'intérieur du continuum (Bennett et al., 2008; Nader et al., 2013; Szatmari et al., 2009). Nous avons l'opinion qu'avoir ou non un retard de langage est généralement associé à deux profils cognitifs distincts, une comorbidité psychiatrique différente, et que, même si nous reconnaissons la difficulté à les distinguer comportementalement à l'âge adulte, c'est peut-être faute d'examiner en quoi ils diffèrent cognitivement.

Et le trouble de communication sociale?

Il est proposé qu'une personne présentant des troubles significatifs en matière de communication sociale, mais qui ne présente pas de particularités associées aux intérêts et comportements restreints et répétitifs habituellement associés au TSA pourrait recevoir un diagnostic d'un « trouble de la communication sociale ». S'agit-il d'un retour en arrière, alors que des études montraient un chevauchement entre la dysphasie sémantique-pragmatique et les troubles envahissants du développement? (Gagnon & Motttron 1998) Y aura-t-il inégalité de services pour des individus qui risquent de présenter des besoins similaires? Face à ces inquiétudes, les auteurs du groupe de travail se montrent rassurants et s'appuient sur les études indiquant que la majorité des enfants et adultes qui avaient un diagnostic de TEDNS ou de syndrome d'Asperger au DSM-IV présentent ou ont présenté dans leur histoire des manifestations suffisamment significatives sur le plan des intérêts ou des comportements stéréotypés pour rencontrer le diagnostic de TSA au DSM-5 (Mahjouri et al., 2012). Ceci signifie qu'une personne qui ne présente pas actuellement l'ensemble des manifestations requises, mais qui les présentait en bas âge se verrait tout de même attribuer un diagnostic de TSA.

Impacts et défis associés aux changements apportés

Les critères du DSM-5 ... plus efficaces?

La dernière année a donné lieu à une série d'études portant sur l'impact des changements de critères diagnostiques. Certaines études se sont intéressées à la validité de construit permettant d'établir jusqu'à quel point le modèle proposé fournit une mesure adéquate du construit théorique qu'il prétend mesurer. Il apparaît que le modèle à deux facteurs (communication/interaction et comportements restreints/répétitifs) a une meilleure validité que le modèle antérieur à trois facteurs du DSM-IV (Frazier et al., 2012; Mandy et al., 2012). L'exigence que ces deux critères soient nécessairement présents chez une même personne améliore la spécificité du diagnostic. D'ailleurs, d'après une parution récente de l'APA (2013), le TSA, tel que défini dans le DSM-5, est le trouble de santé mentale chez l'enfant ayant le plus grand accord inter-juge ($k=0.69$), dépassant le TDAH ($k=0.61$) et les troubles anxieux ($k=0.05$).

Toutefois, bien que la nouvelle modélisation des critères améliore la spécificité diagnostique, certains auteurs formulent des réserves quant à la sensibilité diagnostique, surtout pour des individus dits « de haut niveau, sans déficience intellectuelle et avec une symptomatologie plus légère » (Frazier et al., 2012; McPortland et al., 2012; Taheri et al., 2012). Ces études faisaient l'exercice d'utiliser les critères du DSM-5 chez des sujets ayant reçu préalablement un diagnostic de TSA ou un autre trouble neurodéveloppemental. En moyenne, de 23 % à 39 % des individus ayant reçu un diagnostic de TSA au DSM-IV-TR étaient exclus de la catégorie diagnostique au DSM-5 (Gibbs et al., 2012; Matson et al., 2012; Taheri et al., 2012; McPortland et al., 2012), soulevant des préoccupations quant à l'accès aux services pour ces individus. La majorité des sujets exclus détenaient un diagnostic de TEDNS, de syndrome d'Asperger ou d'autisme dit « de haut niveau » et la symptomatologie des enfants retenus au DSM-5 était jugée plus sévère (Matson et al., 2012; Mattila et al., 2012; Turygin et al., 2013). La validité de l'exercice a toutefois été critiquée puisqu'en prenant de nouveaux critères pour analyser une information collectée préalablement avec d'anciens critères, des informations pertinentes en fonction des nouveaux critères sont inévitablement manquantes (Mahjouri et al., 2012).

D'autres auteurs ont manifesté certaines réserves quant à la capacité du DSM-5 d'identifier certains groupes actuellement sous-diagnostiqués, comme les femmes et les très jeunes enfants (Wing et al., 2012). Des études montrent que le modèle proposé est stable et en mesure d'identifier des sous-groupes considérés comme plus à risque d'être moins bien identifiés, tels que les enfants en bas de quatre ans et les filles (Huerta et al., 2012). Toutefois, d'autres études ont trouvé une diminution dans la capacité à diagnostiquer de jeunes enfants (Matson et al., 2012a, 2012b) et les auteurs ont critiqué la pertinence des critères proposés lorsqu'il s'agit de l'évaluation de tout-petits (Wing et al., 2011). À la suite de ces commentaires, le groupe de travail a indiqué qu'une variété de manifestations pour des âges ou niveaux langagiers différents serait fournie afin de maintenir la sensibilité des critères, peu importe le niveau de fonctionnement de la personne.

Risque de l'homogénéisation d'une condition hétérogène

Un enjeu majeur associé à cette nouvelle définition est l'homogénéisation d'une population hétérogène et le piège de créer un modèle d'intervention en fonction d'une seule étiquette diagnostique, entraînant une perte de spécificité dans les traitements offerts. Par exemple, dans une étude récente analysant les profils cognitifs retrouvés en autisme, la comparaison de l'ensemble des enfants TSA avec une population typique sous-estimait la présence de profils cognitifs distincts (Nader et al., 2013). Cependant, l'obligation de ne plus s'en tenir seulement au diagnostic de TSA, mais d'accompagner celui-ci d'une description du profil individuel pourrait aider l'élaboration de plans d'intervention adaptés à chaque personne autiste. Ces interventions pourront tenir compte de facteurs importants comme la cognition, le langage, la régulation sensorielle puisque ces éléments seront en principe documentés.

Piège de la sévérité

Le DSM-5 a délaissé les sous-types pour l'établissement d'un niveau de sévérité. Or, le syndrome d'Asperger, le TEDNS et l'autisme ne se distinguent pas par des sévérités différentes, mais plutôt par des profils cognitifs et de fonctionnement distincts, faisant référence à la notion de trajectoires développementales diverses et de leviers d'interventions spécifiques. Il serait contre-indiqué d'orienter les services aux personnes autistes uniquement en fonction du niveau de sévérité. Est-ce qu'on verra diminuer l'offre de services pour des enfants ayant un TSA qualifié de léger, mais avec des besoins qui peuvent être tout aussi spécifiques que des enfants dits modérés ou sévères? Le niveau de sévérité est tributaire d'un ensemble de variables, non seulement de la sévérité de la symptomatologie autistique, mais aussi du fonctionnement intellectuel, langagier, sensori-moteur et des conditions associées (TDAH, trouble anxieux...).

Le DSM-5 a délaissé les sous-types pour l'établissement d'un niveau de sévérité. Or, le syndrome d'Asperger, le TEDNS et l'autisme ne se distinguent pas par des sévérités différentes, mais plutôt par des profils cognitifs et de fonctionnement distincts, faisant référence à la notion de trajectoires développementales diverses et de leviers d'interventions spécifiques. Il serait contre-indiqué d'orienter les services aux personnes autistes uniquement en fonction du niveau de sévérité.

Impact sur le processus d'évaluation diagnostique

La nouvelle configuration des critères et la nécessité d'une description plus détaillée du profil permettront de mettre en valeur l'**interdisciplinarité sur le plan de l'évaluation, et par le fait même, en intervention**. De plus, la nécessité de retrouver des **comportements restreints et répétitifs** en plus grand nombre chez les sujets présentant un TSA permet de sortir de l'ancienne conception de l'autisme comme d'un trouble de communication et d'interaction sociale. Ceci conforte la notion d'un traitement cognitif différent en autisme, engendrant des différences autant dans le domaine social que non-social. Les professionnels devront se montrer plus aguerris dans la documentation des comportements stéréotypés et intérêts restreints de même que des trajectoires développementales qui y sont associées. De plus, les particularités sensorielles font dorénavant partie de la classification diagnostique et constituent l'un des quatre éléments de ce second domaine, exigeant une documentation plus approfondie de ces composantes (Mandy et al., 2012). Finalement, l'**histoire neurodéveloppementale** prend une autre importance pour le diagnostic positif et différentiel puisqu'une combinaison des informations obtenue par la famille ou l'entourage, jointe aux données issues de l'observation clinique, optimise la sensibilité diagnostique. Par exemple, Huerta et al (2012) montrent que la plupart des enfants ayant reçu un diagnostic au DSM-IV obtiennent un diagnostic de TSA au DSM-5 lorsque des outils standardisés pour combiner à la fois les informations provenant de l'histoire (ADI ou DISCO) et de l'observation clinique (ADOS) sont utilisés. Toutefois, ces mêmes outils devraient être recalibrés, et profondément modifiés, pour aboutir à un diagnostic DSM-5.

La nouvelle configuration des critères et la nécessité d'une description plus détaillée du profil permettront de mettre en valeur l'interdisciplinarité sur le plan de l'évaluation, et par le fait même, en intervention. De plus, la nécessité de retrouver des comportements restreints et répétitifs en plus grand nombre chez les sujets présentant un TSA permet de sortir de l'ancienne conception de l'autisme comme d'un trouble de communication et d'interaction sociale.

Orientation pour la recherche

Des changements dans les critères diagnostiques et dans la manière de concevoir l'autisme auront inévitablement des impacts sur la manière dont est conduite la recherche. L'utilisation de l'ensemble du spectre autistique risque de négliger des différences importantes quant au profil distinct de certains sous-groupes composant ce continuum. La communauté scientifique doit donc revoir ses manières de faire et particulièrement la façon de composer et décrire ses échantillons. Plutôt que d'étudier un groupe autiste ou Asperger, les chercheurs devront préciser sur quel sous-échantillon parmi l'ensemble du continuum des TSA leur recherche porte, sous peine de bruyeur encore plus leurs résultats que ce n'était le cas avec le DSM-IV. S'agit-il d'enfants avec ou sans déficience intellectuelle? Avec ou sans retard de langage? Avec un profil cognitif homogène ou hétérogène et de quelle manière? Une meilleure caractérisation des différents endophénotypes et des trajectoires développementales contribuera à orienter différemment les recherches sur le plan étiologique, génétique, diagnostique et thérapeutique.

Conclusion

Les changements proposés tentent de rendre les critères diagnostiques du trouble du spectre de l'autisme plus spécifiques, valides et fiables. Espérons que les modifications proposées dans le DSM-5 amèneront des changements positifs à la fois sur le plan de la pratique clinique, de la recherche et de l'offre de services. Étant donné que la plupart des diagnostics sont basés sur les critères du DSM, il sera intéressant de suivre l'évolution de la prévalence et des caractéristiques des troubles du spectre de l'autisme dans les années à venir. Observera-t-on une baisse de la prévalence et des changements dans la composition des TSA dans les années suivant la sortie du DSM-5? Est-ce qu'il s'agira des mêmes personnes que l'on considèrera comme autistes? Il reste à voir ce que l'APA aura fait des critiques et commentaires formulés par la communauté scientifique.

Références

- Fombonne, E., Quirke, S. & Hagen, A. (2009) Prevalence and interpretation of recent trends in rates of pervasive developmental disorders. *McGill Journal of Medicine*, 12 (2), 73.
- Frazier, T. W., Youngstrom, E. A., Speer, L., Embacher, R., Law, P., Constantino, J., Findling, R. L., Hardan, A. Y., & Eng, C. (2012) Validation of proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51, 28-40.
- Huerta, M., Bishop, S. L., Duncan, A., Hus, V., & Lord, C. (2012) Application of DSM-5 criteria for autism spectrum disorder to three samples of children with DSM-IV diagnoses of pervasive developmental disorders. *American Journal of Psychiatry*, 169, 1056-1064.
- Lord, C. Petkova, E., Hus, V., Gan, W., Lu, F. (2011) A multisite study of the clinical diagnosis of different autism spectrum disorders. *Archives of General Psychiatry*.
- Mahjouri, D., & Lord, E. C. (2012) What the DSM-5 Portends for Research, Diagnosis, and Treatment of Autism Spectrum Disorders. *Current Psychiatry Reports*, 14, 739-747.
- Mandy, W. P. L., Charman, T., & Skuse, D. H. (2012) Testing the construct validity of proposed criteria for DSM-5 autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51, 41-50.
- Matson, J. L., Belva, B. C., Horovitz, M., Kozlowski, A. M., & Bamburg, J. W. (2012) Comparing Symptoms of Autism Spectrum Disorders in a Developmentally Disabled Adult Population Using the Current DSM-IV-TR Diagnostic Criteria and the Proposed DSM-5 Diagnostic Criteria. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24, 403-414.
- McPartland, J. C., Reichow, B., & Volkmar, F. R. (2012) Sensitivity and Specificity of Proposed DSM-5 Diagnostic Criteria for Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51, 368-383.
- Taheri, A., & Perry, A., (2012) Exploring the Proposed DSM-5 Criteria in a Clinical Sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1810-1817.
- Wing, L., Gould, J., & Gillberg, C. (2011) Autism spectrum disorders in the DSM-5: Better or worse than the DSM-IV? *Research in Developmental Disabilities*, 32, 768-773.

À propos des auteurs

Anne-Marie Nader

Département de psychologie,
Université du Québec à Montréal

Clinique régionale d'évaluation
des troubles complexes de développement
du CRDITED Montérégie-Est

Centre d'excellence
en troubles envahissants du développement
de l'Université de Montréal (CETEDUM),
site Hôpital Rivière-des-Prairies

Isabelle Soulières

Département de psychologie,
Université du Québec à Montréal

Centre d'excellence
en troubles envahissants du développement
de l'Université de Montréal (CETEDUM),
site Hôpital Rivière-des-Prairies

Laurent Mottron

Centre d'excellence
en troubles envahissants du développement
de l'Université de Montréal (CETEDUM),
site Hôpital Rivière-des-Prairies

Département de psychiatrie,
Université de Montréal



Par Raymond Lemieux

L'autisme au Québec Où en sont nos chercheurs?

La Fédération québécoise de l'autisme et le Réseau national d'expertise en TED ont demandé au rédacteur en chef de la revue Québec Science, M. Raymond Lemieux, de dresser le portrait de la recherche en autisme au Québec. Il nous livre ici le résultat de son enquête.

Les travaux sur le cerveau sont en voie de bouleverser la compréhension que l'on a des troubles de l'autisme et de la manière de les traiter.

C'est dans une véritable aventure au plus profond de l'intelligence que sont engagés les chercheurs qui travaillent sur l'autisme. Plus de 70 études en lien avec ce trouble du développement sont en cours au Québec. Elles portent sur des aspects aussi divers que la connectivité inter-hémisphérique du cerveau, le traitement multisensoriel des émotions, la plasticité cérébrale, l'hyperlexie, le rôle bénéfique des parents ou de différents programmes dans l'efficacité du traitement.

« Il y a encore quelque chose d'inexplicable autour de l'autisme », affirme Céline Chatenoud¹. « Est-ce d'origine biologique? Les personnes concernées sont-elles trop différentes pour être comprises? ». Sérieuses questions, en effet.

Quand le Québec a choisi d'attaquer de front le problème de l'autisme, il y a dix ans, on estimait à 11 626 le nombre de personnes touchées par les troubles envahissants du développement (TED). La stratégie du ministère de la Santé et des Services sociaux, contenue dans un document intitulé *Un geste porteur d'avenir; des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, a contribué à réorganiser le système de santé pour mieux prendre en charge les personnes ayant un TED, les enfants surtout. Le milieu de la recherche s'est également mobilisé. Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) ont fourni aux chercheurs de plusieurs universités quelque dix millions de dollars (voir tableaux) afin qu'ils puissent faire avancer les connaissances sur les causes génétiques et neurologiques du problème ainsi que développer des savoir-faire pour mieux aider les enfants autistes.

Mais depuis, le phénomène a pris une ampleur sans précédent. On a enregistré une augmentation des diagnostics de près de 500 %. « Aujourd'hui, l'on calcule qu'il y a près de 1 % des enfants (plus précisément 1 sur 106) qui sont touchés », avance Nathalie Poirier². « Les troubles envahissants du développement sont maintenant le handicap le plus recensé en milieu scolaire » ajoute-t-elle.

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) compte élargir les critères, de façon à mieux définir les problèmes autistiques. Dans sa prochaine édition, les TED céderont officiellement la place à une nouvelle appellation : les troubles du spectre de l'autisme (TSA). Avec ce nom, viendra aussi une nouvelle approche : l'on pourra désormais déterminer si le trouble est léger, modéré ou élevé. « L'ajout de niveaux aux TSA permettra de mieux évaluer les besoins et de cibler les meilleures interventions pour répondre à leurs besoins », estime Nathalie Poirier.

¹ Céline Chatenoud

Professeure au département d'éducation et de formation spécialisées de l'Université du Québec à Montréal (UQAM).

² Nathalie Poirier

Psychologue, professeure et chercheure à l'UQAM.

Gènes : nouvelles stratégies

Pendant plusieurs années, on a cherché à débusquer les gènes humains en cause dans l'autisme. Jusqu'à maintenant, on a ainsi inventorié pas loin de 500 gènes susceptibles d'interagir pour faire apparaître des symptômes associés aux TSA. « Les chercheurs ont par la suite constaté que les gènes identifiés n'agissaient que pour un nombre restreint de familles ayant un enfant autiste », précise Laurent Mottron³. « Certes, l'autisme a une base génétique indéniable - le risque d'autisme pour les vrais jumeaux, quand l'un des deux est touché, est de l'ordre de 70 % alors qu'il est de 10 % pour les faux jumeaux -, mais les prédispositions génétiques auront une expression variable en fonction de nombreux facteurs environnementaux et familiaux propres à l'enfant », nuance Marc Lanovaz⁴. « Bref, l'approche génétique, bien qu'incontournable, ne saurait à elle seule expliquer l'autisme ». Il y a plus intrigant : les parents d'enfants autistes ne sont pas toujours porteurs des gènes mis en cause. On examine maintenant les mutations dites de *novo* ou *mutations spontanées*. On pense même que celles-ci pourraient expliquer au moins 15 % des cas d'autisme.

Chose certaine, tous ces travaux pourraient bouleverser de nombreuses idées reçues en génétique. Rappelons que l'ADN détermine de nombreuses fonctions stratégiques dans le corps humain. Il commande notamment la fabrication des tissus neuronaux responsables des synapses, ces connexions qui permettent la transmission des informations entre les cellules du cerveau. C'est précisément là où tout se joue chez les personnes autistes, les TSA étant associés à des problèmes de transmission neuronale.

Chose certaine, tous ces travaux pourraient bouleverser de nombreuses idées reçues en génétique. Rappelons que l'ADN détermine de nombreuses fonctions stratégiques dans le corps humain. Il commande notamment la fabrication des tissus neuronaux responsables des synapses, ces connexions qui permettent la transmission des informations entre les cellules du cerveau. C'est précisément là où tout se joue chez les personnes autistes, les TSA étant associés à des problèmes de transmission neuronale.

Une étude réalisée conjointement par des chercheurs de l'Université McGill et de l'Université de Montréal a aussi retenu l'attention en novembre 2012 et démontre une association entre la production anormalement élevée de protéines appelées neuroligines et les connexions synaptiques. Le clou : les chercheurs ont réussi à renverser ce processus sur des souris de laboratoire. « Cela nous permet de croire que l'autisme pourrait être traité par des thérapies pharmacologiques ciblant les mécanismes que nous avons identifiés », soutient le neurobiologiste Jean-Claude Lacaille.

Un cerveau à modeler

Un concept développé il y a une dizaine d'années a également ouvert de nombreuses perspectives : il s'agit de la plasticité cérébrale. De fait, tout indique que l'on puisse intervenir sur les connexions neuronales et cela renforce l'idée de miser sur les interventions cliniques rapides chez les enfants en bas âge. « Les thérapies sur l'autisme qui ont des effets positifs sont celles qui améliorent la conductivité intracérébrale », ajoute Guy Rouleau. « On sait qu'un enfant autiste est capable d'apprendre à tout âge. Certains peuvent récupérer leur retard de développement », nous dit Nathalie Poirier.

La science des grands laboratoires de neurogénétique aurait rejoint les pratiques en psychoéducation. « Les différents angles de vision sont tous nécessaires pour avancer dans la compréhension [de ce handicap] », admet Marc Lanovaz. « Il est en effet possible aujourd'hui, grâce à de nouveaux outils de dépistage, de repérer l'autisme entre 18 mois et 3 ans; cela permet, en utilisant l'extraordinaire plasticité du cerveau des jeunes enfants, de mettre en place des thérapies qui engendrent de bien meilleurs résultats en termes de réinsertion sociale, éducative et relationnelle ». Et cela tiendrait à la précocité du dépistage.

³ Laurent Mottron

Professeur titulaire au Département de psychiatrie de l'Université de Montréal et chercheur au Centre de recherche Fernand-Seguin de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine.

⁴ Marc Lanovaz

Professeur à l'école de psychoéducation de l'Université de Montréal.

Un défi en psychoéducation

« On sait qu'il faut intervenir tôt parce que les troubles de développement peuvent hypothéquer la vie, ce qui n'est pas sans générer un grand stress chez les parents » dit Nathalie Poirier qui achève un ouvrage majeur sur l'état des connaissances au sujet de l'autisme. « On constate particulièrement beaucoup de détresse chez les mamans. Cela se comprend, ce sont souvent des enfants qui montrent peu leur affection, ou de façon maladroite. Les parents sont souvent peu gratifiés dans leur relation avec eux ». Elle parle aussi d'un phénomène particulier : l'instauration d'une dynamique familiale plutôt traditionnelle. « Lorsque les familles vivent des difficultés, on retourne à des rôles plus traditionnels : le papa est pourvoyeur tandis que la maman reste à la maison. Comme les enfants demandent beaucoup de temps et d'énergie, et que les services de garde adaptés ne sont pas toujours disponibles, beaucoup de mamans quittent leur emploi pour s'occuper de l'enfant. Le taux de divorce et de séparation des parents est particulièrement faible ».

Dans le réseau scolaire, l'on constate que l'intervention proposée depuis dix ans, inspirée de l'approche TEACCH développée aux États-Unis, commence à avoir du plomb dans l'aile.

« On met l'enfant dans un environnement artificiel, dit Céline Chatenoud.

Cela réduit les stimuli.

L'idée c'est de lui fournir un milieu où il soit calme afin qu'il puisse mieux interagir.

Mais c'est en contradiction

avec ce que l'on souhaite,

puisque l'on veut qu'il puisse fonctionner en société! Ça favorise une inclusion sociale.

Cependant, il faut convenir

que ce sera toujours difficile de valider

une méthode tellement

chaque individu autiste est différent. »

La professeure Céline Châteaunoud conçoit très bien le malaise des parents et elle le remarque également chez les enseignants qui sont, eux aussi, en première ligne dans l'intervention auprès des enfants autistes. « L'augmentation du nombre de diagnostics a de durs effets dans le milieu scolaire. On a l'impression qu'il y a autant de symptômes que d'enfants. C'est très stressant pour les enseignants qui ont alors tendance à remettre en question leur propre compétence. », note-t-elle. Voilà une voie directe vers l'épuisement professionnel.

Bon nombre d'enfants autistes fréquentent les classes spécialisées. Mais là encore, les besoins vont en grandissant. L'enfant qui présente un TED n'obtient pas encore assez de services en regard de ses besoins.

Dans le réseau scolaire, l'on constate que l'intervention proposée depuis dix ans, inspirée de l'approche TEACCH développée aux États-Unis, commence à avoir du plomb dans l'aile. « On met l'enfant dans un environnement artificiel, dit Céline Chatenoud. Cela réduit les stimuli. L'idée c'est de lui fournir un milieu où il soit calme afin qu'il puisse mieux interagir. Mais c'est en contradiction avec ce que l'on souhaite, puisque l'on veut qu'il puisse fonctionner en société! Ça favorise une inclusion sociale. Cependant, il faut convenir que ce sera toujours difficile de valider une méthode tellement chaque individu autiste est différent. ». Actuellement, la tendance en éducation est donc de retourner vers des approches interactives. Est-ce plus prometteur?

Une équipe de chercheurs de l'Université de Sherbrooke a aussi examiné l'efficacité de la méthode brésilienne Padovan qui fait intervenir des orthophonistes et des ergothérapeutes. Ils ont constaté des changements positifs au niveau des habitudes de vie et des relations interpersonnelles des autistes. Puisque la méthode vise la réorganisation neurofonctionnelle, ils croient qu'il serait pertinent d'examiner les changements neurologiques au moyen des techniques d'imagerie. Le pont entre la psychoéducation et la neurologie se concrétiserait-il?

Nathalie Poirier reste toutefois préoccupée par le manque de recherche sur les enfants autistes devenus adolescents. Sont-ils différents des adolescents typiques? Ont-ils des comportements différents? Que font-ils de leur temps? Qu'apprennent-ils? Il y a peu d'études qui nous informent sur cet aspect.

Un monde avec une autre intelligence

Laurent Mottron croit que la société de demain aura à mieux considérer les personnes touchées par les TSA. Selon lui, ces troubles ne sont pas nécessairement synonymes de déficience intellectuelle. Les observations récentes faites dans le cadre d'études avec les personnes autistes nous obligent à nous questionner sur la notion même d'intelligence.

De nouvelles recherches apportent des éclairages très probants à ce propos. Une étude de la chercheuse Isabelle Soullières a démontré que les personnes autistes résolvait des problèmes non verbaux jusqu'à 40 % plus vite que les sujets d'un groupe témoin non touchés par les TSA. Cela s'expliquerait par leur recours à des aires cérébrales généralement moins actives chez les neurotypiques. « Cette performance supérieure ne veut pas dire qu'ils soient *plus intelligents*. C'est que le répertoire de comportements cognitifs est différent. On ne peut pas dire que le chat est plus intelligent qu'un chien parce qu'il sait grimper aux arbres. »

« On parle beaucoup de culture de l'autisme. En fait, il s'agit d'une autre forme d'intelligence et cela ne justifie pas une stigmatisation des personnes ayant un TSA », insiste Laurent Mottron. « Il ne faut plus voir les personnes autistes comme des malades, mais admettre leur différence », reconnaît le généticien Guy Rouleau. C'est là où nous en sommes.

La science et l'argent

Pour ces dernières cinq années, les fonds subventionnaires du Canada et du Québec ont alloué près de 10 millions de dollars à la recherche sur les troubles envahissants du développement. Voici comment se répartit cette aide à la recherche [excluant celles pilotées principalement par les CRDITED].

Éducation/ psychologie/Fonds de recherche du Québec (selon les institutions québécoises)

Université McGill	75 000 \$
Université du Québec à Montréal	180 000 \$
Université de Montréal	99 000 \$
Total	354 000 \$

Biomédical/ génétique/ neurologique- Fonds de recherche en santé du Québec

Université McGill	206 000 \$
Université de Montréal	742 000 \$
Université Laval	60 000 \$
Total	1 008 000 \$

Biomédical/génétique/neurologique IRSC

Université de Montréal (incluant l'Hôpital Rivières-des-Prairies, l'Hôpital Ste-Justine, l'Institut de recherches cliniques de Montréal, le Centre hospitalier de l'Université de Montréal)	4 300 000 \$
Université McGill (incluant l'Hôpital Douglas, l'Institut neurologique de Montréal, l'Institut de recherche en santé de l'Université McGill)	4 292 000 \$
Université du Québec à Rimouski	6 000 \$
Total	8 598 000 \$

Grand total 9 960 000 \$



Par Sylvie Tétreault, Hubert Gascon, Pauline Beaupré, Normand Boucher, Monique Carrière, Pascale Marier Deschênes et Geneviève Piérart

Des avenues à privilégier pour un meilleur soutien des familles

À la suite d'une demande et d'un financement par l'Office des personnes handicapées du Québec une question importante a été explorée par une équipe de recherche : comment soutenir les familles qui vivent avec un enfant ayant des besoins particuliers? (Tétreault et coll., 2012). Pendant deux ans, soit de 2010 à 2012, les chercheurs ont analysé les écrits scientifiques et interrogé des responsables d'associations ou de services. Les ressources offertes aux familles dans sept pays ont été étudiées. Puis une vaste consultation populaire a été réalisée dans le but de prioriser des propositions de soutien novatrices et applicables au Québec. Ce texte présente les huit stratégies de soutien les plus susceptibles de contribuer à l'épanouissement des familles québécoises vivant avec un enfant d'âge mineur qui requiert des services spécialisés¹. Les recommandations suivantes, visant à assurer le mieux-être des familles, découlent de ce projet de recherche.

1. Offrir un portail d'information : Handi-Info

L'accès à l'information représente un enjeu majeur pour les familles. Très souvent, les parents ne savent pas à qui s'adresser pour recevoir des renseignements précis, être écoutés et obtenir du soutien. L'information doit être personnalisée, uniforme et disponible au bon moment. La stratégie proposée consiste à offrir un service téléphonique de soutien informationnel et psychosocial accessible en tout temps, nommé Handi-Info.

Les principaux objectifs sont :

- diriger les membres de la famille de l'enfant handicapé vers les ressources appropriées à leur situation et à leurs besoins;
- offrir un soutien psychosocial attentif et personnalisé, afin de contrer l'isolement et la détresse psychologique des familles;
- permettre d'accéder rapidement à un intervenant psychosocial, qui pourra les écouter et les aider à trouver des solutions à leur situation particulière.

¹ Le rapport final de recherche est disponible à l'adresse suivante : http://www.cirris.ulaval.ca/cirris_fichiers/files/OPHQ%20-%20Mars%202012.pdf

2. Se doter d'un réseau de centres de répit, de gardiennage et de dépannage (CRGD)

Le besoin de répit et de dépannage est manifeste sur la totalité du territoire québécois. Cependant, les ressources qui offrent des services en cas d'urgence ou de situation inattendue demeurent peu développées et elles sont peu connues des parents. Voilà pourquoi, il importe de mettre en place un CRGD dans toutes les régions du Québec. Il s'agit d'une structure formelle et stable qui coordonne et offre des services variés.

Les principaux objectifs sont de :

- répertorier les services destinés aux familles sur un territoire donné et diffuser l'information;
- répondre à un besoin de repos par l'offre variée de formules de soutien (ex. accompagnement dans les loisirs, garde en maison de répit, au domicile ou chez une autre famille);
- proposer une offre uniforme, qu'importe la condition de santé de l'enfant;
- permettre aux familles de remplir leurs rôles sociaux et d'avoir accès facilement à une ressource de répit.

3. Regrouper et diffuser l'information sur toutes les sources d'aide financière destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé, de la naissance à 17 ans

L'information sur les sources d'aide financière et les mesures fiscales est souvent difficile à trouver et la documentation peut parfois être ardue à comprendre. Or, la diffusion optimale de ces renseignements est nécessaire afin que les parents sachent quoi faire pour obtenir un soutien financier en lien avec les besoins de l'enfant. La stratégie proposée consiste à avoir un site Internet et une version papier qui regroupent l'information sur les aides financières disponibles et les mesures fiscales destinées aux familles ayant un enfant mineur. Des explications claires et précises ainsi qu'un tutoriel pourraient faciliter la compréhension du parent.

4. Rencontrer rapidement la famille à la suite d'une référence médicale ou de l'annonce du diagnostic

Parmi les familles en attente de services, plusieurs auraient besoin d'information pour atténuer l'impact des délais parfois très longs. Au cours de cette période, l'accès limité à des renseignements utiles peut s'avérer préjudiciable autant pour l'enfant que pour ses parents. Afin d'accompagner les familles le plus précocement possible, il est suggéré de leur offrir des rencontres à domicile ou ailleurs dans les deux semaines suivant la référence médicale, l'annonce d'un diagnostic, l'émission d'une impression diagnostique ou la référence vers un centre de réadaptation.

Ces services permettraient de :

- répondre aux questions des parents et les rassurer;
- assurer une meilleure compréhension de l'organisation du réseau de services, incluant l'accès aux programmes d'interventions spécialisées;
- guider les parents vers des ressources appropriées en fonction des besoins présents;
- contrer l'isolement des familles en offrant un soutien psychosocial personnalisé, selon la demande des parents.





5. Proposer aux parents des services éducatifs visant le développement et la stimulation de l'enfant

Les bienfaits de la stimulation précoce ont été documentés dans les écrits scientifiques. En conséquence, il s'avère essentiel de fournir aux parents des moyens pour consolider leur compétence parentale et apprendre comment stimuler leur enfant, et ce, avant qu'il reçoive des services du centre de réadaptation. Cette approche permettrait de réduire les effets des délais d'attente. En somme, la stratégie proposée consiste à offrir des services éducatifs aux parents pour les aider à mieux soutenir le développement de l'enfant. Ce service s'adresserait en priorité aux familles dont l'enfant (âgé de cinq ans et moins) est en cours d'évaluation diagnostique ou en attente d'un service spécialisé, à la suite d'un diagnostic établi. Les services éducatifs, sous forme de rencontres individuelles ou d'ateliers en groupe, porteraient sur les différentes sphères du développement de l'enfant (ex. communication, jeux, motricité, perception, cognition). Le parent pourrait aussi discuter avec un spécialiste des difficultés rencontrées avec son enfant et des stratégies adaptées à sa situation pourraient être recommandées.

6. Offrir des programmes de formation sur les étapes de transition dans la vie de l'enfant

Les périodes de transition (entrée à la garderie, l'école, vie adulte) représentent des moments importants pour l'ensemble de la famille. Elles amènent des changements dans la routine et peuvent susciter de l'anxiété et des appréhensions. Toutefois, elles peuvent être considérées comme des occasions privilégiées d'apprendre et de développer de nouvelles aptitudes. Considérant qu'il s'agit de périodes prévisibles dans le temps, il est recommandé d'offrir aux familles des programmes de formation abordant les étapes de transition liées à l'évolution de l'enfant.

Les principaux objectifs sont :

- informer les parents sur les différentes étapes de transition, incluant les démarches à faire, les ressources de soutien ou d'accompagnement disponibles en lien avec la situation de l'enfant;
- contrer l'isolement en établissant des liens avec d'autres familles vivant des situations semblables.

7. Implanter des Projets Oasis Plus

Le projet Oasis est un service d'accompagnement ou de gardiennage offert aux parents d'enfants ayant une déficience physique ou cognitive. Le manque de gardiens formés représente une problématique exprimée à maintes reprises durant les consultations effectuées. De plus, les écrits scientifiques précisent que les parents ont de la difficulté à confier leur enfant à quelqu'un d'autre, même s'ils ont des besoins de répit ou de gardiennage. La stratégie proposée consiste à proposer un pairage entre une famille et un étudiant de niveau collégial ou universitaire. Celui-ci agit à titre de gardien ou d'accompagnateur en fonction des besoins de l'enfant et de ses parents. Il s'agit d'une formule souple accessible à l'ensemble des régions du Québec. Elle permet aux familles de bénéficier de périodes de répit ou de repos, au moment qui leur convient. En plus, elle sensibilise les étudiants à la réalité de ces familles, en leur offrant des expériences concrètes, variées et stimulantes.

À propos des auteurs

Sylvie Tétreault, Ph.D.

Responsable de l'équipe

Université Laval, Faculté de médecine,
Département de réadaptation

Centre interdisciplinaire de recherche en
réadaptation et intégration sociale - CIRRIIS
Équipe de recherche en innovation et soutien
transdisciplinaire - ERIST

Pauline Beaupré, Ph.D.

Centre interdisciplinaire de recherche en
réadaptation et intégration sociale - CIRRIIS
Équipe de recherche en innovation et soutien
transdisciplinaire - ERIST

UQAR Campus universitaire de Lévis,
Sciences de l'éducation

Normand Boucher, Ph.D.

Centre interdisciplinaire de recherche en
réadaptation et intégration sociale - CIRRIIS

Monique Carrière, Ph.D.

Université Laval, Faculté de médecine,
Département de réadaptation
Groupe de recherche sur l'inclusion sociale,
l'organisation des services et l'évaluation
en santé mentale - GRIOSE-SM

Hubert Gascon, Ph.D.

Centre interdisciplinaire de recherche en
réadaptation et intégration sociale - CIRRIIS
Équipe de recherche en innovation et
soutien transdisciplinaire - ERIST
UQAR Campus universitaire de Lévis,
Sciences de l'éducation

Pascale Marier Deschênes, B.Sc.

Coordonnatrice de la recherche

Centre interdisciplinaire de recherche en
réadaptation et intégration sociale - CIRRIIS

8. Soutenir les parents pour faciliter la participation aux loisirs des adolescents

L'offre de services de loisirs destinés aux adolescents et jeunes adultes demeure peu développée. D'une part, il y a une volonté gouvernementale de les faire participer à des activités de loisirs comme modalité pour accroître leur participation sociale. D'autre part, peu de municipalités ou de commissions scolaires offrent un éventail de loisirs permettant d'assurer une réponse adéquate aux besoins particuliers de ces personnes. La stratégie proposée consiste à guider et soutenir les parents pour faciliter la participation de leurs enfants à des loisirs correspondant à leur potentiel. Ceci augmentera les occasions de socialiser et de tisser des liens d'amitié, en dehors des périodes scolaires (ex. lors des journées pédagogiques). De plus, l'apprentissage des transports publics pourra être encouragé afin de leur permettre d'accroître leur autonomie dans les déplacements. Enfin, il sera possible de sensibiliser les organismes publics ou privés, pour améliorer la variété des activités culturelles ou des loisirs.

Conclusion

Il s'avère urgent de mieux soutenir les familles qui vivent avec un enfant ayant des besoins particuliers. Ceci est d'autant plus vrai que le Québec, par sa politique gouvernementale *À part entière*, désire développer une société plus inclusive, solidaire et équitable. Actuellement, une variété de mesures de soutien existent afin d'épauler les parents dans l'accomplissement de leurs rôles : financement spécial, crédits d'impôt, services de soins à domicile ou de répit (OPHQ, 2011). Malgré cela, des situations d'inégalité persistent. À cet effet, deux familles sur trois affirment qu'elles ne reçoivent pas le soutien dont elles auraient besoin, principalement pour des raisons financières (Institut de la statistique du Québec, 2010). Il est impératif que les autorités, les décideurs, les gestionnaires et les responsables d'organismes se mobilisent et passent à l'action. Les besoins criants des familles en matière de soutien, d'accompagnement et d'information ont été largement documentés. Il importe maintenant d'agir pour accroître leur bien-être et les soutenir dans leurs responsabilités familiales.

Références

Institut de la statistique du Québec. (2010). *Vivre avec une incapacité au Québec : Un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006*. Récupéré du site de l'Institut de la statistique du Québec

www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2010/rapport_EPLA.pdf

Office des personnes handicapées du Québec. (2011). *Guide des programmes d'aide pour les personnes handicapées et leur famille*. Récupéré du site de l'OPHQ

www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Guides/Guide_des_Programmes_complet_CorrJanvier2012.pdf

Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Marier Deschênes, P., & Piérart, G. (2012). *Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé. Synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec*. Québec : Université Laval, UQAR, CIRRIIS (version disponible sur le site internet), 277p.



Par Hubert Gascon, Francine Julien-Gauthier, Sylvie Tétreault, Maude Garant, France Fortin et Karyna Saint-Pierre

L'entrée à la maternelle de l'enfant ayant un TSA : une transition à planifier

Contexte

L'entrée à la maternelle est une étape très importante dans la vie de tout enfant. Toutefois, les enfants ayant des besoins spéciaux font souvent face à une transition complexe, exigeant plus de soutien aux plans administratif, social et éducatif (Janus, Kopechanski, Cameron, & Hugues, 2008). Cette difficulté est souvent plus marquée chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) en raison de caractéristiques, souvent très atypiques, qui déterminent leur fonctionnement (Levy & Perry, 2008). Ce changement peut causer, chez plusieurs de ces enfants, des désordres tels que cette intégration peut être compromise (Schulting, Malone, & Dodge, 2005). Pour cette population particulière, une bonne préparation de l'enfant et du milieu scolaire d'accueil est indispensable (Lillie & Vakil, 2002).

Compte tenu des défis que pose l'arrivée à l'école d'un enfant ayant un TSA et de certains constats concernant cette transition, la Commission scolaire de la Beauce-Etchemin (CSBE) et le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Chaudière-Appalaches (CRDITED de Chaudière-Appalaches) du secteur Beauce-Etchemins ont convenu de s'engager dans une démarche de partenariat afin de faciliter la transition des enfants ayant bénéficié du programme d'intervention comportementale intensive (ICI) vers la classe de maternelle ordinaire de l'école de leur quartier. Certaines mesures étaient déjà en place dans la plupart des écoles telles que l'élaboration d'un plan d'intervention, la possibilité pour l'enfant et ses parents de visiter sa future classe de maternelle ainsi que la collaboration du CRDITED de Chaudière-Appalaches pour le soutien à l'intégration de l'enfant au cours du mois de septembre. De son côté, ce dernier avait expérimenté la simulation d'une classe de maternelle visant à préparer les futurs élèves ayant un TSA à leur entrée à l'école. Certaines difficultés étaient toutefois rencontrées, notamment en lien avec l'arrimage entre l'école et le CRDITED de Chaudière-Appalaches ainsi que la familiarisation de l'enfant avec son futur milieu scolaire.

La démarche de partenariat entreprise par la CSBE et le CRDITED de Chaudière-Appalaches a mené à l'élaboration du programme « Pas à pas dans ma classe de maternelle ». Suite à la première année d'application du programme en 2010, la CSBE et le CRDITED de Chaudière-Appalaches se sont associés à une équipe de chercheurs afin de procéder à son évaluation. Cette démarche d'évaluation avait pour objectif de documenter et d'évaluer le programme mis en place afin d'y apporter les ajustements nécessaires et en faciliter le transfert vers d'autres milieux.

Description succincte et objectifs du programme de transition

Le programme permet à l'enfant ayant un TSA de fréquenter sa future école et classe de maternelle dès le mois de mai qui précède son entrée à l'école. L'intégration de l'enfant aux activités de l'école se déroule pendant cinq semaines à raison de trois demi-journées par semaine. L'enfant est accompagné par son intervenant du CRDITED. Sa participation au programme peut inclure l'utilisation du transport et du service de garde scolaire. L'implantation du programme est planifiée en fonction des besoins de l'enfant, des caractéristiques du milieu d'accueil et de la disponibilité des ressources.

Elle comporte différentes **actions** dont :

- l'inscription en février de l'enfant à l'école par ses parents;
- le pairage de l'élève avec son futur enseignant par la direction de l'école, et ce, dès le mois d'avril;
- une rencontre entre la direction d'école, le futur enseignant, le psychologue scolaire, les parents et l'intervenant du CRDITED de Chaudière-Appalaches et au cours de laquelle sont définies les modalités d'accueil;
- l'accompagnement de l'enfant à l'école et dans la classe de maternelle par un intervenant du CRDITED de Chaudière-Appalaches pour toute la durée prévue de l'immersion;
- une rencontre d'évaluation pour établir le bilan de l'expérience et pour définir les modalités d'intégration pour le mois d'août avec la participation de la direction d'école, des parents et d'un intervenant du CRDITED de Chaudière-Appalaches;
- l'élaboration du plan d'intervention de l'élève avec la participation des parents et de l'intervenant du CRDITED de Chaudière-Appalaches.

Les **objectifs du programme** sont les suivants :

1. permettre à l'enfant et à son futur enseignant de prendre contact et de s'approprier en prévision de l'année scolaire à venir;
2. permettre à l'enfant de se familiariser avec sa future école, ainsi qu'à sa classe de maternelle : aire de récréation, corridors, local de classe, matériel, éclairage, bruits, etc.;
3. permettre à l'enfant de se familiariser avec les routines du milieu scolaire : se déplacer dans l'école, prendre son rang, participer à la causerie, jouer avec d'autres enfants, choisir des ateliers, gérer son matériel, respecter des règles de vie, répondre aux consignes de groupe, interagir de façon harmonieuse avec les autres et exprimer ses besoins;
4. généraliser dans le milieu scolaire des habiletés acquises dans le cadre des services d'intervention comportementale intensive (ICI) offerts par le CRDITED

de Chaudière-Appalaches telles que répondre à ses besoins physiques, participer à des activités structurées, vivre des transitions, communiquer, développer des habiletés particulières;

5. permettre à la direction de l'école de convenir des modalités d'accueil de l'enfant dès le printemps et ce, en collaboration avec les parents et le CRDITED de Chaudière-Appalaches.

Il est important de préciser que l'enseignant qui accueille l'enfant et son éducatrice du CRDITED dans sa classe au printemps n'a aucune obligation de résultat sur les plans scolaire et social par rapport à l'enfant. Le programme vise principalement une familiarisation réciproque entre l'enfant et le milieu scolaire.

Objectifs de la recherche et sa méthodologie

Les **objectifs de la recherche** étaient :

1. définir les caractéristiques et le contenu du programme;
2. évaluer ses différentes dimensions et son processus de mise en œuvre;
3. mesurer les retombées sur les principaux acteurs impliqués;
4. élaborer un guide de pratiques facilitant l'accompagnement d'un enfant ayant un TSA vers sa classe de maternelle.

Deux stratégies de collecte de données ont été employées : l'entrevue individuelle semi-dirigée et le groupe de discussion focalisé.

Les **thèmes** abordés lors des rencontres étaient les suivants :

1. les pratiques antérieures au programme, les motifs de son développement, sa pertinence et sa nature;
2. la mise en œuvre;
3. les retombées;
4. l'évaluation de l'atteinte des objectifs et les pistes d'amélioration.

Au total 29 personnes ont été rencontrées (dont cinq l'ont été à deux reprises) dans

le cadre de cinq groupes de discussion focalisés et de 17 entrevues individuelles. Ces participants étaient des parents, des enseignants de maternelle, des intervenants du CRDITED de Chaudière-Appalaches, des professionnels du milieu scolaire, des directeurs d'école et les coordonnateurs impliqués de la CSBE et du CRDITED de Chaudière-Appalaches.

Résultats préliminaires

Bien que la recherche ait examiné et analysé les différents éléments de mise en œuvre du programme et identifié les facteurs facilitants et les obstacles à son implantation, nous présentons dans le cadre de cet article les diverses retombées pour chacun des acteurs concernés.

Retombées chez les enfants

Plusieurs retombées sont identifiées pour les enfants. La majorité des personnes interrogées affirment que l'expérience du programme a permis à l'enfant de développer une connaissance des lieux ainsi que de son futur enseignant. Cette familiarisation avec la classe et l'école en général fait en sorte que l'enfant arrive en septembre dans un environnement connu, ce qui lui procure un sentiment de sécurité.

Les **principales retombées** sont :

- connaissance des lieux;
- connaissance de l'enseignant;
- familiarisation avec le fonctionnement de la maternelle et de l'école en général;
- amélioration des comportements/apprentissages suite à une intervention ciblée durant l'été;
- intégration facilitée en classe régulière pour la première année du primaire.

Bien qu'aucun participant n'identifie de retombées négatives pour les enfants, certains soulignent toutefois la difficulté à évaluer l'impact réel. Ils présupposent des retombées, mais estiment ne pas pouvoir affirmer avec certitude que la participation au programme a fait une différence pour l'enfant.

Retombées pour les parents

Les participants à la recherche évoquent plusieurs retombées positives du programme pour les parents. La majorité des participants affirment que son application a contribué à sécuriser ces derniers face à l'école et à la rentrée scolaire. Pour plusieurs, le fait que l'enfant ait déjà expérimenté l'école et que les modalités d'accueil soient déjà établies a réduit l'anxiété des parents.

Les principales retombées positives :

- contribue à sécuriser le parent quant à l'école et à la rentrée scolaire;
- crée des liens avec l'école et son équipe;
- fournit des pistes d'actions en vue de faciliter la rentrée scolaire ou en lien avec le fonctionnement général de l'enfant.

Aucune retombée négative n'est mentionnée pour les parents. Toutefois, pour certains, il est difficile d'évaluer les retombées, soit parce qu'ils ont exprimé peu de commentaires ou parce qu'ils semblaient peu inquiets par rapport à l'entrée à l'école de leur enfant.

Retombées chez les enseignants

De nombreuses retombées, pour la plupart positives, sont ressenties par les enseignants. L'une d'entre elles est la connaissance de l'enfant. En effet, le fait d'accueillir l'enfant dans sa classe au printemps permet à l'enseignant de se familiariser avec ses besoins ainsi qu'avec ses forces et ses faiblesses, ce qui lui permet d'entrevoir les adaptations qu'il devra faire en septembre. Pour certains enseignants, ce contact avec l'enfant permet de dissiper leurs craintes liées au sujet de l'accueil d'un enfant ayant un TSA.

Les principales **retombées positives** sont :

- connaissance de l'enfant et de ses caractéristiques;
- acquisition et adaptation du matériel utilisé par les intervenants du CRDITED de Chaudière-Appalaches;
- plus grande disponibilité pour l'enfant au printemps que lors de la rentrée scolaire;

- développement d'une expertise en lien avec les TSA;
- relation établie avec l'intervenant du CRDITED de Chaudière-Appalaches / connaissance mutuelle;
- soutien à l'éducatrice scolaire attitrée;
- rôle de l'enseignant mieux compris et respecté par les intervenants du CRDITED de Chaudière-Appalaches.

En contrepartie, des retombées négatives sont également soulevées pour les enseignants. Même si c'est l'intervenante du CRDITED qui est chargée d'adapter les activités et d'encadrer l'enfant lors de son intégration en classe au printemps, l'application du programme demande tout de même des ajustements de la part de l'enseignant, ce qui peut occasionner une charge de travail accrue.

Retombées pour les intervenants du CRDITED de Chaudière-Appalaches

Plusieurs retombées positives sont relevées pour les intervenants du CRDITED. Leur implication dans le programme a pour effet d'améliorer leur compréhension du fonctionnement d'une classe et de l'école en général.

Les principales **retombées positives** sont :

- meilleure compréhension du fonctionnement de l'école et d'une classe;
- identification d'interventions à faire durant l'été en vue de la rentrée scolaire et selon ce qui a été observé chez l'enfant;
- occasion d'échanger et d'avoir une démarche réflexive au sein de l'équipe pour améliorer les pratiques;
- adaptation du matériel développé au CRDITED de Chaudière-Appalaches au contexte scolaire
- meilleur accueil à la rentrée scolaire de l'enfant;
- sollicitation moindre pour l'entourage à la rentrée scolaire.

Aucune retombée négative n'est identifiée.

Retombées pour l'équipe école

En ce qui concerne l'équipe-école, la mise en œuvre du programme a pour effet de faciliter la préparation de la rentrée scolaire. Les démarches de planification inscrites dans le programme permettent de formaliser les modalités d'accueil de l'enfant et d'anticiper les modifications à faire dans l'environnement scolaire afin de favoriser son intégration.

Les principales **retombées** sont :

- préparation plus facile de la rentrée scolaire;
- développement d'une expertise en lien avec les TSA;
- meilleure compréhension du rôle et des responsabilités du CRDITED de Chaudière-Appalaches;
- pratiques perçues comme pouvant être applicables à d'autres enfants et à d'autres transitions;
- diminution des ajustements à faire en septembre pour l'ensemble des interventions auprès de l'enfant.

On note toutefois qu'une situation de refus d'un enseignant de s'impliquer au printemps dans ce programme peut créer un certain malaise et nécessite d'envisager d'autres solutions.

Conclusion

La très grande majorité des participants se disent « très satisfaits » du programme. Plusieurs soulignent que le temps requis au printemps est un investissement, dans le sens où il réduit la charge à l'automne. Au printemps, les élèves de maternelle connaissent bien les routines et sont plus autonomes, ce qui laisse plus de temps à l'enseignant pour observer l'enfant et discuter avec l'intervenant du CRDITED. À l'automne, l'adaptation de l'enfant ayant un TSA se fait en même temps que celle de tous les autres enfants, ce qui est plus exigeant pour l'enseignant. Ce dernier a donc moins de temps à accorder aux enfants ayant des besoins particuliers. Grâce à la préparation

au printemps, l'entrée scolaire à l'automne est plus facile pour cet enseignant.

Les données recueillies ont aussi permis de constater que le programme favorise l'intégration en classe régulière dans l'année qui suit la maternelle, soit l'entrée au primaire. L'impact sur les perceptions des enseignants est intéressant : en effet, il est noté que le personnel scolaire a moins tendance à proposer la classe spéciale pour l'intégration en première année depuis la mise en œuvre du programme.

Enfin, un constat clair se dégage : il s'agit d'une pratique exemplaire qui s'inscrit bien dans l'esprit et les principes promus par l'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation (2003).

« C'est sûr qu'on voulait que les enfants en bénéficient, mais on avait le souci de collaborer davantage parce qu'on se rendait compte qu'on était quasiment deux planètes différentes : le milieu scolaire et le CRDITED. »

Titre de la subvention

Programme d'intégration à la maternelle pour les enfants présentant un TED : développement, implantation et évaluation.

Références

Janus, M., Kopechanski, L., Cameron, R., & Hughes, D. (2008). In Transition: Experiences of Parents of Children with Special Needs at School Entry. *Early Childhood Educational Journal*, 35, 479-485.

Levy, A., & Perry, A. (2008). Transition of Children with Autism From Intensive Behavioural Intervention Programs Into the School System. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(1), 1-10.

Lillie, T., & Vakil, S. (2002). Transitions in Early Childhood for Students with Disabilities: Law and Best Practice. *Early Childhood Special Education*, 30(1), 53-58.

Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (2003). *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation.* (Publication n0. 08-00217). Récupéré le 10 janvier http://www.mels.gouv.qc.ca/sections/publications/publications/EPEPS/Formation_jeunes/Adaptation_scolaire/2Reseai1ObjectifProtocoleEntente_f.pdf

Schulting, A., Malone, P. S., & Dodge, K. A. (2005). The Effect of School-Based Kindergarten Transition Policies and Practices on Child Academic Outcomes. *Developmental Psychology*, 41(6), 860-871.

À propos des auteurs

Hubert Gascon

Université du Québec à Rimouski (Campus de Lévis)
Département des sciences de l'éducation
CRDITED Mauricie Centre-du-Québec Institut universitaire - CRDITED-MCQ-IU
Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale - CIRRS

Francine Julien-Gauthier

Université Laval
Département des fondements et pratiques en éducation
CRDITED Mauricie Centre-du-Québec Institut universitaire - CRDITED-MCQ-IU

Sylvie Tétreault

Université Laval, Département de réadaptation
Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale - CIRRS

Maude Garant

Université du Québec à Rimouski (Campus de Lévis)
Département des sciences de l'éducation

France Fortin

Commission scolaire de la Beauce-Etchemin - CSBE

Karyna Saint-Pierre

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Chaudière-Appalaches - CRDITEDCA





Association de l'Autisme et des autres Troubles
Envahissants du Développement de l'Est-du-Québec

**Association de l'Autisme et des autres Troubles Envahissants
du Développement de l'Est-du-Québec (AATEDEQ)**

418-725-2575, 1-877-725-2575

www.aatedeq.com • info@aatedeq.com

Aussi sur Facebook

Nous sommes là avec vous !



Supporter les familles et les proches des personnes
ayant un trouble envahissant du développement (TED);



Informier et sensibiliser;



Promouvoir et défendre les droits et intérêts des personnes
ayant un TED et leurs familles.

Territoire couvert : Bas-Saint-Laurent, Gaspésie, Îles-de-la-Madeleine

**LE RESEAU NATIONAL
D'EXPERTISE EN TROUBLES
ENVAHISSANTS DU
DÉVELOPPEMENT (RNETED)**

est heureux de collaborer avec la
Fédération Québécoise de l'Autisme
dans la diffusion des connaissances.
Pour participer à notre journée annuelle
le 25 avril 2013, rendez-vous sur notre
site Internet.



Le réseau national d'expertise
en troubles envahissants
du développement

CONNAÎTRE

RECONNAÎTRE

AGIR



WWW.RNETED.CA

fdmt

fdmt.ca

Vaste gamme de produits
pour le développement
des enfants à besoins particuliers

Aide pour
favoriser l'attention
et la concentration

Communication
et langage

Outils
sensoriels

Abonnez-vous à notre infolettre

Article d'un professionnel • Nos promotions en vedette



Suivez-nous sur Facebook