

Octobre 2019

Info- MEMBRES

Volume 18 — Numéro 4

DOSSIER

À la rencontre du monde de la recherche



SOMMAIRE

[En bref...](#)

[Du côté des membres](#)

DOSSIER

► [12 pages de pour mieux comprendre
les coulisses de la recherche
scientifique](#)

Zoom

[Trois questions à... Audrey Bigras](#)

[Agenda](#)

L'ÉDITO DE JO-ANN LAUZON

L'automne à la Fédé

L'été a été particulièrement difficile pour nos associations qui organisent des camps d'été. La pénurie de ressources humaines a grandement complexifié la tenue des activités estivales. Avoir le nombre de moniteurs requis s'est avéré être un tour de force et certains organismes ont dû refuser des participants et même annuler des activités.

Sensible à cette problématique, la Fédération a lancé un concours en avril dernier pour inciter les jeunes à poser leur candidature à titre de moniteurs de camps d'été. Un nouvel employé de camp d'été dans les associations régionales pouvait, s'il était recommandé par l'organisme, s'inscrire au tirage de 3 bourses d'une valeur de 1 000 \$ chacune. ►



3396, rue Jean-Talon Est
Montréal (QC) H2A 1W8
Tél. : 514 270-7386
Ligne sans frais: 1-888-830-2833
autisme.qc.ca

La publicité de ce tirage a remporté un certain succès puisque 83 jeunes provenant de 8 régions se sont inscrits au concours. Les gagnantes sont :

- ▶ Alexandre Gagné, d'Action autisme et TED Haute-Côte — Nord Manicouagan
- ▶ Kathe Lechasseur, d'Autisme Québec
- ▶ Méganne Fournier, de la Société d'Autisme de l'Abitibi-Témiscamingue

Parmi leurs touchants témoignages, l'une d'elles nous dit :

« Ce que je retiens le plus de cet été comme monitrice c'est à la fois que j'ai adoré passer du temps avec mes campeurs et les aider dans leur cheminement, mais aussi j'ai adoré la complicité que j'avais avec les parents de mes campeurs, car oui notre campeur est notre priorité, mais avant tout les parents sont notre main droite et sans eux mon été aurait été complètement différent! De plus, c'est grâce à cet été que j'ai décidé de retourner aux études. J'ai appris grâce à mon expérience cet été que je voulais devenir éducatrice spécialisée pour les enfants TSA. »

Félicitations aux gagnantes!

Fidèle à notre nouvelle pratique, celle de développer des dossiers de fond dans l'Info-MEMBRES, ce numéro vous présente 12 pages consacrées à la recherche scientifique en autisme : quelles sont les différentes approches, qui peut participer, quelle différence entre une recherche quantitative et une recherche qualitative? Ce sont là quelques questions auxquelles nous avons tenté de répondre. L'objectif de ce dossier est de démystifier la recherche afin de faire en sorte que les personnes autistes et les familles, lorsqu'elles sont sollicitées, acceptent de participer à différentes recherches. Merci à toutes les personnes qui ont rendu ce dossier possible.

Bonne lecture!

EN BREF...



Publiez dans L'EXPRESS 2020

La période de production du prochain numéro de notre revue de vulgarisation scientifique L'EXPRESS approche à grands pas!

Connaissant votre intérêt pour l'autisme, nous vous invitons à faire une proposition d'article pour le prochain numéro, soit une présentation de quelques lignes présentant le thème que vous souhaitez aborder. Les membres de l'équipe éditoriale se réuniront à l'automne pour examiner les offres reçues. Nous communiquerons ensuite avec vous si votre proposition est retenue.

Ce que nous recherchons? Des résultats de recherches récentes, des projets novateurs, des témoignages, des points de vue critiques, etc.

▶ Votre proposition d'article est attendue au plus vite à l'adresse courriel : direction@autisme.qc.ca

Trouvez un emploi dans la communauté de l'autisme!

Et vivez une expérience enrichissante, valorisante, passionnante...

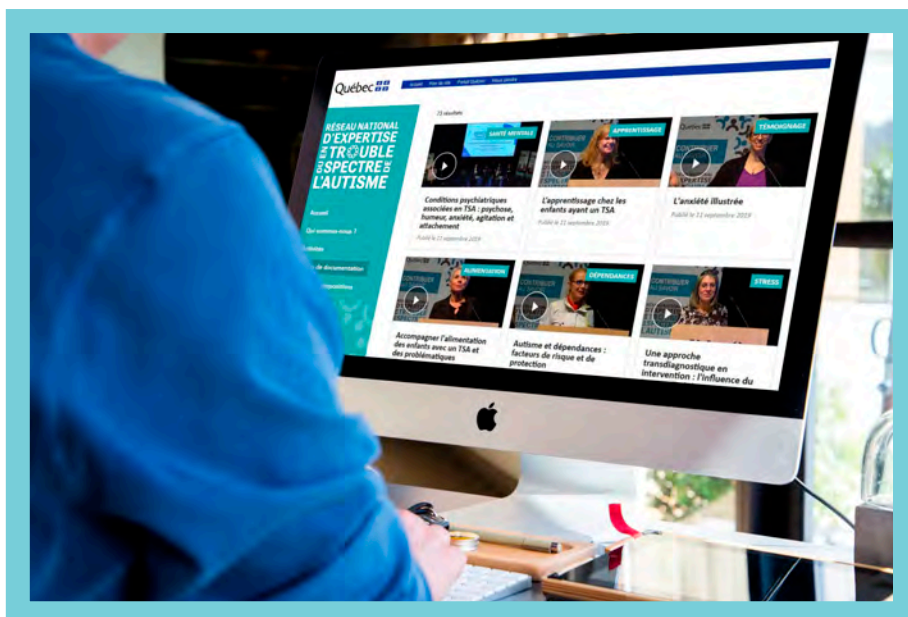


Partagez vos offres d'emploi

Le site Internet de la Fédération vous propose désormais [une rubrique spécifique](#) pour mettre de l'avant vos offres d'emploi dans la communauté de l'autisme.

▶ Faites-nous parvenir vos informations par courriel à communication@autisme.qc.ca

DU CÔTÉ DES MEMBRES



Un nouveau site Internet pour le RNETSA

Le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme vient de mettre en ligne son nouveau site Internet. Vous pouvez notamment y consulter un centre de documentation qui donne accès à 46 capsules vidéo et 27 documents écrits. On vous le recommande !

Un projet d'agrandissement pour la Société de l'autisme des Laurentides

Il y a quelques jours, la Société de l'autisme des Laurentides a annoncé la phase 1 d'un vaste projet d'expansion qui consiste en l'agrandissement de la maison de répits Nicola & Albert Levy, à Blainville, pour en faire le tout nouveau Centre autisme Laurentides. Cet agrandissement a pour but :

- ▶ d'augmenter la capacité d'accueil pour les répits de fins de semaine;
- ▶ d'offrir à des adultes ayant un TSA des activités adaptées et spécialisées (semaine, jour);
- ▶ de proposer aussi un nouveau service d'accueil clinique psychosocial.

▶ Une campagne de dons spécifiques

intitulée Unis pour l'autisme, bâtissons l'espoir! est créée.

Participez !



NOUVEAU CENTRE AUTISME LAURENTIDES

Unis pour l'autisme, Bâtissons l'espoir!

SOCIÉTÉ
DE L'AUTISME
des Laurentides



Démystifier la recherche scientifique



► Intimidante pour les néophytes, la recherche scientifique est un univers dont on ne connaît souvent que les publications les plus médiatiques et les prises de paroles parfois controversées. Une vision caricaturale, pensez-vous? Pas tant! Mais c'est justement pour tordre le cou à ces a priori que nous avons décidé de soulever le rideau derrière lequel travaille les chercheurs (mais pas seulement!) en consacrant un dossier à la recherche scientifique.

À quoi ressemble aujourd'hui la recherche scientifique en général et en autisme en particulier au Québec? Qui en sont les acteurs? Comment travaillent-ils? Selon quel protocole? Comment les nouvelles technologies viennent-elles (ré)inventer une nouvelle porosité entre les chercheurs et les «gens» de terrain? Autant de questions pour lesquelles nous avons... cherché, mais aussi trouvé des réponses auprès de spécialistes.

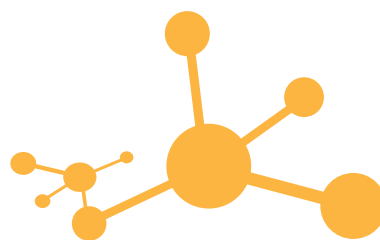
Distinguer l'approche déductive de l'approche inductive

par Guillaume Ouellet

Bien qu'il soit d'usage d'évoquer « la recherche » au singulier, les disciplines, les méthodologies et les formes que peut adopter une recherche sont si variées qu'il est judicieux de préciser d'entrée de jeu de quelle type il s'agit. La question ici n'est pas d'aborder l'ensemble des ramifications qui se déploient en recherche, mais de distinguer sommairement deux grandes approches : déductive et inductive.



Avec l'approche déductive, les chercheurs identifient une problématique, formulent une hypothèse et vérifient celle-ci en effectuant des observations (ex. : tests standardisés). Ce type de recherche implique généralement un grand nombre de participants et génère des résultats quantifiables. Pensons ici aux études épidémiologiques qui visent à déterminer la prévalence de l'autisme dans la population ou aux études longitudinales procédant par cohortes qui se déroulent sur plusieurs années.



Avec l'approche inductive, il s'agit plutôt de s'intéresser à un phénomène, qu'il soit problématique ou non, de procéder à des observations sur le terrain (ex. : entretiens, ethnographies) et, à partir du matériau empirique recueilli, d'effectuer une montée en généralité qui propose un portrait du phénomène à l'étude. C'est précisément la démarche à laquelle nous souscrivons actuellement pour réaliser un projet qui vise à révéler les multiples conceptions, définitions, représentations de l'autisme. Dans ce projet, nous recensons la littérature scientifique et analysons les discours experts, mais nous faisons une place tout aussi importante à la parole des personnes autistes (blogues et entretiens), à celle de leurs proches et aux professionnels qui sont amenés à les côtoyer au quotidien (ex. : enseignants, intervenants). Par cette démarche, nous souhaitons porter le regard au-delà du cadre biomédical, ne pas se contraindre aux hypothèses explicatives en neurosciences ou en génétique, et aborder l'autisme en tant que phénomène social. Dès lors, il ne s'agit plus seulement d'appréhender l'autisme comme une condition vécue individuellement, mais de comprendre ce que nous révèle le phénomène social de l'autisme sur la société dans laquelle nous vivons et sur les transformations sociales qui s'y opèrent.

► Guillaume Ouellet (Ph.D.) est chercheur au Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS) et professeur associé au département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal.

► Pour plus d'informations sur le projet de recherche L'univers des représentations de l'autisme : productions, tensions et transformations (CRSH, 2018-2020), vous pouvez écrire à l'adresse suivante : autisme.recherche@gmail.com

Comprendre les dessous d'une recherche

Psychologue, professeure et chercheuse au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal, Nathalie Poirier s'intéresse tout particulièrement aux thématiques en lien avec les familles d'enfants ayant un TSA. Pour nous, elle lève le voile sur les coulisses d'une recherche type.

Comment choisit-on un sujet de recherche ?

Nathalie Poirier : Le sujet de recherche est généralement choisi en lien avec les intérêts et l'expertise du chercheur principal. Les objectifs de l'étude doivent répondre à un manque de connaissances répertoriées dans la littérature scientifique. Ainsi, pour la recherche «L'expérience des parents et des enseignants quant à la scolarisation des adolescents présentant un TSA en classe spécialisée», peu d'études québécoises abordaient le contexte scolaire et encore moins la population adolescente. Ces deux thèmes ont été pris en compte. Le sujet de l'étude devait aussi considérer la faisabilité. Il apparaissait plus aisé de réaliser une étude auprès d'enseignants qui intervenaient en classe spécialisée. Ceux-ci sont plus facilement joignables, travaillant généralement dans une ou deux

écoles d'une même commission scolaire. Ainsi les demandes de convenance institutionnelle et les demandes d'approbation des comités d'éthique à la recherche semblaient moins nombreuses à gérer.

Quelle est la connexion qui rattache le sujet de recherche avec la/les problématiques du terrain ?

Nathalie Poirier : Il est de mise que le sujet de recherche soit d'actualité, qu'il vise à combler un manque sur le plan des données probantes et que les données soient pertinentes pour le milieu où se réalise la recherche. Ainsi en réalisant une étude sur l'expérience des parents et des enseignants nous allons chercher des données sur le parcours scolaire des adolescents ayant un TSA. Des données ont aussi été recueillies en lien avec la qualité de vie des parents ainsi que des indica-



tions quant à l'enseignement offert et le soutien que les enseignants pouvaient obtenir de la part des professionnels de l'école. Des données sur leur épuisement professionnel ont aussi été collectées. Les résultats ont permis de mieux comprendre la situation des participants concernés et ont permis de proposer des thèmes de recherche plus approfondis.

Comment s'organise une équipe de recherche ? Quels sont les principaux intervenants et quels sont leurs rôles ? Qui coordonne l'ensemble ?

Nathalie Poirier : C'est le chercheur principal qui coordonne la recherche. Il élabore le projet de recherche, rédige le contexte dans lequel le projet s'inscrit, réfléchit à la problématique, précise les objectifs ainsi que la méthode (c'est-à-dire, la façon dont se déroulera la recherche, soit par des questionnaires, par des entretiens individuels, par l'observation des comportements, etc.). Les co-chercheurs ou les collaborateurs sont choisis en fonction de leur intérêt commun pour le thème de

la recherche et sont ciblés sur la complémentarité de leurs expertises.

Existe-t-il une sorte de charte à la fois de confidentialité et/ou d'éthique de ce type de recherche ? Si oui, quelles en sont les grandes lignes ?

Nathalie Poirier : Toute recherche réalisée par un chercheur universitaire se doit d'être approuvée par le comité d'éthique à la recherche de son établissement. Un comité est formé de plusieurs professeurs universitaires dans le domaine ciblé par la recherche (psychologie, sociologie, éducation, etc.) ainsi qu'un professeur versé en éthique et un professeur ayant une expertise sur le plan juridique. Un à deux membres de la collectivité font également partie du groupe. Ces membres jugent la pertinence du projet, s'assurent qu'il y a eu une évaluation scientifique de

celui-ci, attestent que les chercheurs et les autres membres de l'équipe ont reçu une formation sur les questions d'éthique à la recherche, questionnent sur la façon dont se fera le recrutement, s'assurent que les participants fournissent un consentement éclairé et qu'il n'y a pas de rapport d'autorité de la part des chercheurs face aux participants, que ceux-ci ne vivent pas par leur participation ou leur non-participation un quelconque préjudice, confirment que les informations fournies par les participants sont confidentielles et anonymisées et que le tout est protégé par des codes d'accès.

Que se passe-t-il après la publication des résultats ?

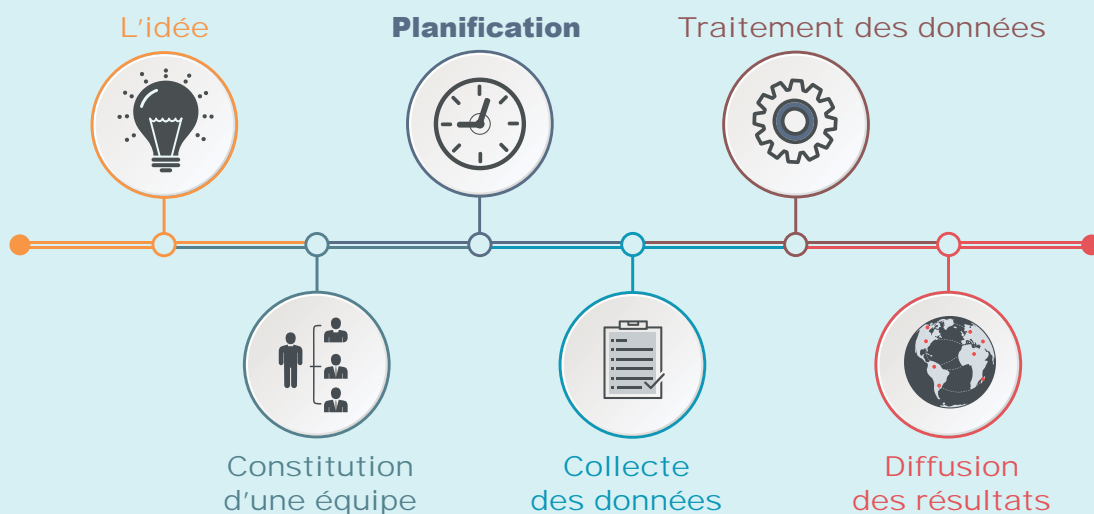
Nathalie Poirier : Elle est nécessaire pour faire connaître aux autres chercheurs de la communauté, aux déci-

Envie de participer à une recherche ? Ce qu'il faut savoir...

- ▶ Vos témoignages sont confidentiels.
- ▶ Votre participation est non rémunérée (il arrive que des dédommagements en carte d'achat soient offerts).
- ▶ Beaucoup de recherches sont réalisées à partir de questionnaire à remplir simplement sur Internet.
- ▶ Votre collaboration est précieuse et toujours appréciée des chercheurs.

deurs des organismes, ici les commissions scolaires ou les établissements offrant des services aux adolescents ayant un TSA et à leur famille, aux participants de la recherche et aux membres de la collectivité, les données obtenues. Celles-ci peuvent servir à peaufiner les objectifs d'autres recherches, proposer des plans d'action aux décideurs, mettre en place sur le terrain pour les enseignants, les parents et les adolescents ayant un TSA des programmes d'intervention efficaces et répondant aux besoins ciblés par la recherche.

Les grandes étapes



Ce schéma représente une version simplifiée des grandes étapes d'une recherche scientifique type et ne reflète qu'une partie de la complexité des processus mis en action par les équipes de recherche.

Lucila Guerrero est artiste, mentore
paire-aidante, co-chercheuse
et cofondatrice d'Aut'Créatifs. ►



Témoignage Lucila Guerrero

«Ma participation à des études de recherche date de plusieurs années, avant même d'avoir mon diagnostic. Je me suis toujours dit que c'est grâce à ces travaux que nous pouvons acquérir des savoirs. Ces dernières années, je me suis intéressée à la question sociale de l'autisme.

Il y a un projet qui m'a particulièrement touché. Réalisé par Catherine Des Rivières-Pigeon et Isabelle Courcy, il portait sur les tâches quotidiennes des parents d'enfants autistes. À l'époque, je traversais une période difficile en tant que mère monoparentale d'enfant autiste : solitude, sentiment de vivre des injustices, etc. Dans ce contexte, le fait de participer était pour moi une manière d'agir et de dire : "voici ma réalité que personne ne connaît". Puis, le meilleur est arrivé quelques mois après. J'ai reçu les résultats de cette recherche par courriel ! Je peux revivre l'émotion de reconnaître mes paroles dans des citations anonymes ainsi que la confirmation que je n'étais

pas la seule à vivre une telle situation de famille.

J'ai alors réalisé que ma contribution était importante pour la production de nouvelles connaissances, mais aussi pour inciter d'autres chercheurs à explorer cette thématique et à développer des réflexions, des approches, des politiques, etc.

Je continue à participer avec conviction et j'encourage mon fils à le faire comme un geste généreux et responsable qui va nous procurer, entre autres, la satisfaction d'être probablement un acteur de la construction d'une société meilleure.

Au fil des années, je suis devenue co-chercheuse et je collabore actuellement avec des équipes orientées vers l'inclusion sociale et la qualité de vie de personnes autistes. De cette manière, je peux m'impliquer dans chaque étape de la construction d'un projet d'étude. C'est passionnant et en même temps valorisant. »



◀ Nadia Lévesque est mère de deux enfants autistes, chroniqueuse pour [Ton petit look moms](#); représentante des parents sur le comité de pilotage Réseau national d'expertise en trouble spectre de l'autisme (TSA); étudiante en TSA à l'Université du Québec à Rimouski.

Témoignage Nadia Lévesque

«Lors de ma première année d'étude, Michel Mercier, chargé de cours à l'Université du Québec à Rimouski (UQAR), m'a demandé la raison pour laquelle j'avais décidé de poursuivre des études universitaires en TSA? Spontanément, j'ai répondu que mon rêve était de travailler avec Dre Catherine des Rivières-Pigeon. J'avais effectivement participé au livre *Autisme, ces réalités sociales dont il faut parler* ainsi qu'au podcast *Le spectre sur les ondes* sur la réalité financière des familles. J'avais réellement apprécié l'expérience! Quelques mois plus tard, Catherine m'offrait de devenir membre co-chercheur de l'Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme (ÉRISA).

Personnellement, c'est l'inclusion des familles de personnes autistes qui m'intéresse. Deux de mes enfants ont reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme dans les six dernières années donc je suis au fait de ces situations. De plus, mes collaborations au blogue *Ton*

petit look moms et au magazine *Planète F*, pendant deux ans à titre de chroniqueuse, m'ont permis de recueillir beaucoup de témoignages de parents d'enfants, d'adolescents mais également d'adultes autistes. Grâce à ces commentaires et confidences, j'ai une vision d'ensemble de la réalité des familles touchées par l'autisme au Québec. J'apprécie les familles d'enfants/ados/adultes; elles me fascinent par leur force, leur résilience, donc j'ai accepté sans réfléchir!

Je collabore avec des chercheuses que j'admire depuis des années pour leurs travaux et leurs contributions au milieu de l'autisme. En plus de m'offrir un accès à une expertise considérable, cela me permet de mettre en application mes apprentissages personnels et ceux liés à mes études à l'UQAR.

Entreprendre des études universitaires est tout un défi lorsque l'on a deux enfants autistes de moins de dix ans. Viser le deuxième et le troisième cycle universitaire semblait un but hors d'atteinte au départ mais j'y aspire de plus en plus. Côté des chercheuses de si près, sans oublier mon lien avec les familles, m'a inspiré des sujets de recherches que j'aimerais mener éventuellement.»

Recherches qualitatives et quantitatives

Deux méthodes différentes et complémentaires

par Catherine Des Rivières-Pigeon

Il est parfois difficile pour les personnes qui ne travaillent pas dans le domaine de la recherche de distinguer les informations qui proviennent d'une recherche scientifique de celles qui sont issues d'expériences personnelles ou même du jugement clinique d'un ou une professionnelle. Dans le domaine de l'autisme, il se dit et s'écrit tant de choses, parfois très contradictoires, qu'il peut être ardu de s'y retrouver. Et quand la recherche présente des propos ou expériences de personnes, ça peut sembler encore plus compliqué !

Souvent, les gens ont le réflexe de se fier au statut de la personne qui s'exprime ou rédige un document pour savoir si ce qui est dit est « scientifique-ment valide ». Quand il s'agit d'un chercheur comme un ou une professeure d'université, on se dit que ses propos sont probablement tirés de recherches scientifiques. Pourtant, ce n'est pas le statut de la personne qui donne une valeur « scientifique » aux informations. Une recherche scientifique implique

une démarche scientifique et c'est là que se situe la différence entre les informations issues de la recherche et celles issues de l'expérience ou de la pratique. La recherche repose donc sur une démarche systématique, qui vise à répondre à une question précise. On dit que cette démarche est systématique car elle suit des étapes précises et respecte un certain nombre de règles (lire pages 6 et 7).

Principes, données et questions différentes

Qu'en est-il alors de la recherche « qualitative » et « quantitative » ? Ont-elles la même valeur et sont-elles toutes deux des recherches scientifiques ? Il est important de distinguer la démarche de recherche, qui détermine s'il s'agit

ou non d'une recherche scientifique, de la méthode de recherche, qui concerne les outils, ou moyens choisis par les chercheurs pour répondre aux questions. Les recherches qualitatives et quantitatives sont deux grandes « familles » de méthodes qui reposent sur des principes différents, impliquent des données différentes et permettent de répondre à des questions différentes. En effet, les chercheurs analysent toutes sortes de données : on les imagine souvent dans leurs laboratoires devant des échantillons de sang ou de salive, par exemple, mais ils analysent fréquemment des données « chiffrées » comme le nombre d'élèves ayant la cote 50 (TSA) dans les commissions scolaires ou la proportion de mères d'enfants autistes qui quittent leur emploi. Les **méthodes quantitatives** permettent d'utiliser ces données quantifiées pour répondre à des questions de recherche de type « combien ». Elles visent à faire un portrait détaillé des caractéristiques de personnes, d'événements ou de populations, ou à mesurer des rela-

► Titulaire d'un doctorat en santé publique de l'Université de Montréal et d'un postdoctorat en épidémiologie de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, Catherine Des Rivières-Pigeon est professeure au Département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM).



À RETENIR

Les **méthodes quantitatives** permettent d'utiliser les données quantifiées pour répondre à des questions de recherche de type « combien ».

Contrairement à la recherche quantitative qui vise à décrire, mesurer et quantifier, **la recherche qualitative** vise à comprendre et elle est donc appropriée pour répondre à des questions de type « pourquoi ».

tions entre des variables. On peut les utiliser, par exemple, pour comparer deux groupes, afin de connaître l'efficacité d'une intervention.

L'une des méthodes de collecte de données qui est fréquemment utilisée en recherche quantitative est le questionnaire : grâce aux réponses à ses questions, nous pouvons mesurer toutes sortes de choses allant des symptômes d'un problème de santé à des expériences ou opinions qu'il sera possible de quantifier. Dans les recherches quantitatives, les participants sont sélectionnés selon des critères précis et le nombre de personnes ou d'observations dont nous avons besoin pour répondre à la question (taille de l'échantillon) est déterminé à l'avance, en fonction des analyses statistiques qui seront réalisées.

La saturation des données

La recherche qualitative est un groupe de méthode tout aussi scientifique que la recherche quantitative car elle repose sur la même démarche sys-

tématique et les mêmes règles. Elle a toutefois une nature différente car elle n'utilise pas les mêmes outils, les mêmes données et ne répond pas aux mêmes types de questions. Dans le cadre de recherches qualitatives, les chercheurs s'intéressent à la signification d'expériences telles que vécues par les personnes. L'une des méthodes fréquemment employées pour recueillir des données qualitatives est l'entrevue individuelle, dans le cadre de laquelle les participants peuvent donner un ensemble de détails sur la signification qu'ils accordent à une expérience ou une situation. Il existe plusieurs méthodes d'analyse mais souvent, les propos des participants sont enregistrés et retranscrits dans leur intégralité pour faire émerger des thèmes et des catégories qui vont permettre de répondre aux questions de recherche. Dans une recherche qualitative, le nombre de participants n'est pas décidé à l'avance, car il dépend d'un principe que l'on appelle la « saturation ». Le chercheur cesse de collecter

de nouvelles données quand celles-ci n'apportent plus de nouvelles informations. De manière générale, les données qualitatives n'ont pas besoin d'être recueillies auprès d'un grand nombre de personnes. Elles permettent d'effectuer une analyse en profondeur d'un petit nombre de situations, contrairement à l'analyse quantitative qui elle, décrit plus « en surface » un grand nombre de situations.

Deux approches à conjuguer

Il s'agit donc de deux types de recherches tout aussi intéressantes et qui sont souvent complémentaires. Dans la recherche en autisme, il reste tant à faire que toutes ces formes de recherches sont utiles pour mieux saisir les multiples réalités et défis des personnes concernées !

« L'intelligence artificielle, un outil pour valoriser les connaissances de chacun. »

Depuis plusieurs décennies, les nouvelles technologies sont incontestablement en train de révolutionner de nombreux domaines. Et celui de l'accès à l'information scientifique au plus grand nombre ne fait pas exception grâce notamment à l'intelligence artificielle. Marc-Olivier Schule, co-fondateur de Myelin, fait le point sur ce nouveau paysage du transfert de connaissances.

Pour commencer, pouvez-vous nous rappeler ce que les spécialistes entendent par transfert de connaissances ?

Marc-Olivier Schule : Il y a de nombreuses définitions et certaines font même encore débat ! Les fonds québécois de recherche le définissent comme « l'ensemble des efforts consentis pour contribuer à faire connaître et reconnaître les activités et les résultats de recherche en sciences sociales et humaines, en arts et en lettres en vue de leur utilisation par les milieux de pratique, les décideurs et le grand public, que la démarche soit interactive ou non ». Ce que l'on pourrait résumer

par « rendre accessible la connaissance scientifique » ! Pour autant, beaucoup d'organismes et de chercheurs pensent qu'il ne faut pas se limiter aux seules informations scientifiques et élargir le champ d'investigation à celles issues du terrain. Dans le cadre de l'autisme par exemple, cela signifie valoriser les connaissances que les personnes autistes, les proches, les intervenants et toute la communauté ont développées.

C'est précisément ce que défend Myelin avec sa plateforme d'information et de collaboration en autisme, actuellement en co-construction...

Marc-Olivier Schule : C'est vrai, mais



pour être honnête, notre position a évolué avec le temps. Lorsque nous avons créé Myelin en 2017, notre objectif était uniquement centré sur la diffusion de l'information scientifique. Après deux ans à travailler avec la communauté, nous avons réalisé que, pour avoir un impact sur la vie des gens et leur permettre de prendre les meilleures décisions possible, cette information devait être complétée et enrichie par des données concrètes du terrain. Aujourd'hui, notre conviction est qu'il faut impérativement croiser trois types de connaissances : scientifiques, expérientielles et individuelles.

Mais cela ne rend-il pas la tâche de tri de l'information encore plus difficile et plus complexe ?

Marc-Olivier Schule : C'est juste ! Rien que pour se maintenir à jour sur les nouvelles connaissances publiées en autisme, il faudrait faire un minimum de 18 heures de lecture par jour (NDLR : voir infographie page suivante). Et cela ne concerne que les publications scientifiques... C'est ingérable. C'est précisément là que l'intelligence arti-



Myelin, une plateforme d'information et de collaboration en autisme

Fondée en 2017 par trois associés (Marc-Olivier Schüle, Marise Bonenfant et François Menet), Myelin a pour objectif de créer une solution rendant l'information en santé mentale accessible à tous. L'application en autisme est le premier produit en vente de Myelin.

Après 2 ans de co-construction, phase pendant laquelle la Fédération a apporté son soutien aux équipes, la première version de l'application, principalement adaptée à la réalité spécifique des intervenants, devrait sortir à la fin de l'année 2019. L'occasion d'une nouvelle phase de co-construction avec la communauté pour rendre Myelin encore plus accessible à tous!

► Pour en savoir plus sur Myelin : myelin.solutions

ficielle (IA) peut nous aider. On peut lui apprendre à analyser les articles publiés, en extraire les principales notions et nous les synthétiser. C'est d'ailleurs cela que nous faisons avec l'application Myelin. Pour l'instant, nous nous concentrons sur le traitement de certains documents comme les guides, les méta-analyses et les revues systématiques, mais espérons étendre à toute la recherche scientifique.

Comment l'IA peut-elle appréhender les expériences de terrain, ces petits gestes qui fonctionnent ici, la bonne méthode qui fait ses preuves là ?

Marc-Olivier Schüle : Les nouvelles technologies nous permettent depuis longtemps de mettre l'intelligence en commun, le site de la FQA en est un excellent exemple d'ailleurs ! L'IA nous permet de franchir une étape supplémentaire : relier les informations entre elles et nous aider à leur donner du sens. Prenons des exemples très concrets : préparer un rendez-vous chez le coiffeur, apprendre à se laver les

dents, etc. Sur ces sujets, nous n'avons effectivement pas de recherches publiées. Mais il y a des milliers de choses sur le terrain : des familles ont créé des solutions, des intervenants ont développé des protocoles, des personnes autistes témoignent elles aussi de leurs propres méthodes. À partir de là, l'IA est capable de nous dire : « Voici ce qui est utilisé par 20 intervenants et 30 familles et comment ils l'utilisent en général ». Cette intelligence collective partagée a une grande valeur.

Reste à inclure les informations individuelles dans l'équation ?

Marc-Olivier Schüle : Oui, surtout qu'elles jouent un rôle capital, ce sont elles qui vont permettre de savoir si une solution fonctionne dans une situation précise ! Imaginons que l'on fasse une recherche sur notre base de connaissances, on trouve l'information scientifique qui dit que telle approche est meilleure qu'une autre et des informations qui expliquent comment des intervenants du terrain l'utilisent. Il manque

une information capitale : est-ce que ça va marcher dans votre cas ? En mettant en commun les expériences individuelles de façon anonyme, l'IA de Myelin sera capable de dire : pour des personnes ayant un profil similaire au vôtre, cela a donné des résultats dans 78 % des cas. C'est un éclairage complémentaire, et peut-être parfois plus nuancé, d'une recherche scientifique et, en l'absence de données scientifiques, cela donne des pistes que chacun est bien évidemment libre d'explorer.

Est-ce que des applications comme celle de Myelin vont révolutionner le transfert de connaissances ?

Marc-Olivier Schüle : Ce qui va changer, c'est qu'on va commencer à pouvoir vraiment collaborer tous ensemble : intervenants, parents, personne autiste, chercheurs, etc. La technologie de l'IA est juste un outil supplémentaire ! Et génial puisque, dans le cas de Myelin, il va permettre à chaque utilisateur d'aider des centaines d'autres personnes dans le monde.

La recherche en autisme



En quelques chiffres

À L'INTERNATIONAL



En autisme, les publications journalières représentent plus de 18 heures de lecture par jour.*

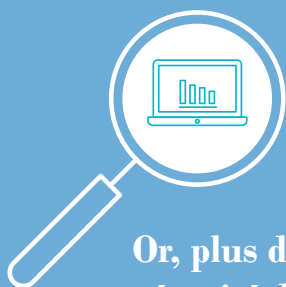


* Statistique de PsycINFO (<http://psycnet.apa.org/>): moyenne de 39 articles publiés sur l'autisme chaque jour en 2018.



C'est le nombre d'articles scientifiques publiés du 1er janvier 2019 au 19 septembre 2019.

Source : résultat obtenu sur <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed> avec les conditions suivantes : Search (((autism OR autistic[MeSH Terms]) OR (autism OR autistic[Other Term]) OR (autism OR autistic[Title]) OR (autism OR autistic[MeSH Major Topic]))) AND («2019-01-01»[Date - Publication] : «3000»[Date - Publication]).



Internet est la première source d'information consultée à...

90 % par les parents*

74 % par les intervenants.**

Or, plus de 50 % des sites ne sont pas d'une qualité suffisante pour garantir la véracité des informations.

* Goupil, G., Poirier, N., Rivières, C. des, Bégin, J., & Michaud, V. (2014). L'utilisation d'internet par les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme / Internet use by parents of children with autism spectrum disorders. Canadian Journal of Learning and Technology / La revue canadienne de l'apprentissage et de la technologie, 40(2). <https://doi.org/10.21432/T20594>

** Rapport de recherche : Portrait de l'utilisation des connaissances issues de la recherche par les psychoéducateurs en exercice (2016) J.Ramdé, C. Dagenais, & F. Nault-Brière

Les publications scientifiques entre 2011 et 2017*



Le nombre d'articles scientifiques a doublé (augmentation de 110%).

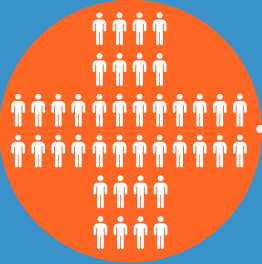


Les chercheurs ont publié près de 300 articles scientifiques.



Les étudiants ont réalisé 157 thèses, mémoires et essais.

La population cible*



50 % des études portent sur les enfants et adolescents (0-18 ans)

Les autres 50% portent sur les familles, les adultes et tous âges confondus.



Les thèmes les plus populaires*



- Les neurosciences
- Les sens et la manière de percevoir le monde
- Les interventions et les outils pour les intervenants
- Le diagnostic et les facteurs de risque

L'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, c'est...



* Source : Institut universitaire en DI et en TSA, travaux sur le plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022

Trois questions à... Audrey Bigras

Le Centre de recherche pour l'inclusion des personnes en situation de handicap (CRISPESH) a conçu, notamment avec le soutien de la Fédération, un guide consacré à l'aménagement d'une chambre pour un enfant autiste. Audrey Bigras, l'une des chercheuses du projet, nous en dit plus...

En quoi consiste ce guide ?

Audrey Bigras : Le guide est un outil interactif qui vise à aider les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme dans l'aménagement d'une chambre pour leur enfant. En effet, le sommeil peut être problématique chez plusieurs enfants ayant avec un TSA. Nous proposons tout d'abord un questionnaire pour déterminer le profil sensoriel de l'enfant. Certains enfants peuvent avoir des hypersensibilités, telles qu'au plan de la vue, de l'ouïe ou du toucher.

Ensuite, diverses pistes de solution sont proposées selon le profil de l'enfant, que ce soit par exemple, pour l'éclairage, l'ameublement, les couleurs ou les espaces de rangement. Les recommandations seront différentes selon le profil. Le guide se base sur les résultats d'un projet de recherche du CRISPESH, subventionné par le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. Une enseignante en Techniques de design d'intérieur au Cégep du Vieux Montréal, deux étudiantes de ce même programme, et un technicien en éduca-

tion spécialisée du Collège Dawson ont aussi collaboré au projet, avec l'apport de nombreux partenaires et parents.

À qui s'adresse-t-il ?

Audrey Bigras : Le guide est destiné aux parents d'enfants ayant un TSA. Il peut aussi intéresser toute personne concernée par le TSA, les intervenants et les spécialistes en design d'intérieur.

Vous proposez également des formations sur mesure. De quoi s'agit-il ?

Audrey Bigras : Le CRISPESH a conçu deux offres de formation sur mesure basées sur les résultats de la recherche. La première formation s'adresse aux intervenants auprès de personnes ayant un TSA. Elle aborde le volet sensoriel et le sommeil. La deuxième formation est axée sur l'aménagement résidentiel, elle vise à outiller les designers d'intérieur mais aussi les milieux de vie résidentiels qui accueillent des personnes ayant un TSA (camps, maisons de répit, etc.) pour favoriser un environnement adapté. Le but des formations est d'offrir un accompagnement personnalisé, au-delà du contenu du guide.

► [Téléchargez gratuitement le guide](#)



L'équipe du CRISPESH en charge de la conception du guide. De gauche à droite : Roch Ducharme, directeur général du CRISPESH ; Audrey Bigras, professionnelle de recherche au CRISPESH ; Joseph-Alexandre Darrous, technicien en éducation spécialisée, Collège Dawson ; Suzanne Pitre, enseignante en Techniques de design d'intérieur ; Charlotte Leroux, diplômée en Techniques de design d'intérieur et Tess Perron-Laurin, diplômée en Techniques de design d'intérieur, tous les trois au Cégep du Vieux Montréal.

Quelques dates à retenir

8 octobre à Valleyfield **Comment survivre aux devoirs et leçons**

C'est le thème de la conférence organisée par Autisme Montérégie et animée par Julie Philippon, auteure, blogueuse et conférencière.

► [Autisme Montérégie](#)

11 octobre à Québec **La bienveillance : la clé d'un milieu harmonieux !**

Pour tous les agents d'éducation du primaire et du secondaire.

► [Comité québécois pour les jeunes en difficulté de comportement](#)

18 octobre à Montréal **Les troubles neurologiques associés à l'autisme**

Dre Cindy Schneider présentera un aperçu de la neurologie fondamentale ainsi que plusieurs constats neurologiques associés à l'autisme et expliquera la relation entre les symptômes neurologiques et le dysfonctionnement du système immunitaire. L'inflammation neurologique et la dysrégulation du système immunitaire chez les personnes autistes seront examinées et les options de traitement seront discutées.

► [Autisme Montréal](#)

25 octobre à Drummondville **Le développement sexuel chez la personne TSA**

Conférence de Nancy Michaud, sexologue.

Réservation obligatoire avant le 11 novembre.

10\$/membre

20\$ non-membre

PAYABLE À L'AVANCE

► [Autisme Centre-du-Québec](#)

Retrouvez sur notre site Internet le Répertoire québécois des activités de formation qui contient les activités de plus de 200 organismes partout au Québec : conférences, congrès et colloques; formations diplômantes; formations et ateliers et, enfin, offres de service.

Vous organisez ce type d'événements et avez envie de figurer dans notre répertoire? Rien de plus facile! Communiquez vos informations à communication@autisme.qc.ca

